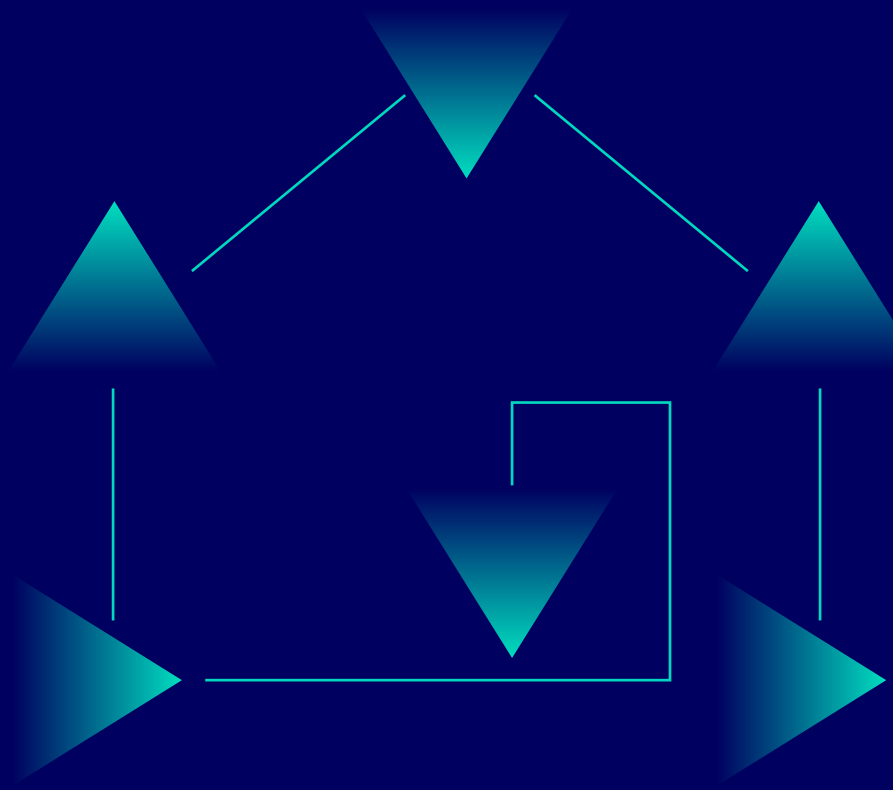
CSBE
Commissaire à la santé et au bien-être



BIEN VIEILLIR CHEZ SOI – TOME 4 : Une transformation qui s'impose

Faire du maintien de l'autonomie une priorité collective

Mandat sur les soins et services de soutien à domicile

Janvier 2024

Québec

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
Joanne Castonguay
Commissaire à la santé et au bien-être

Georges-Charles Thiebaut
Commissaire adjoint à l'évaluation et scientifique principal

Maude Laliberté
Commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique

Geneviève Ste-Marie
Scientifique associée à l'évaluation de la performance

Soutien scientifique
Martin Hébert
Économiste principal

Soutien à la rédaction
Jean-Pierre Pellegrin

Révision linguistique
Tradëm

Graphisme
Pro-Actif

Design et visualisations
Voilà | chezVoila.com

Dépôt légal
ISBN : 978-2-550-96668-5

MESSAGE DE LA COMMISSAIRE

C'est avec enthousiasme que je présente le quatrième et dernier tome de la série *Bien vieillir chez soi*, produit dans le cadre du mandat complexe que m'a confié le gouvernement du Québec d'évaluer la performance des soins et services de soutien à domicile québécois.

Ce rapport propose des orientations stratégiques pour améliorer le soutien à domicile, ainsi que 16 recommandations visant à optimiser les soins et les services et à améliorer les conditions de travail des professionnels.

Parmi ces recommandations, je propose de mettre en œuvre des actions structurantes à moyen terme, mais aussi plusieurs initiatives qui peuvent être appliquées dès maintenant pour avoir un impact immédiat.

L'évaluation de la performance du système de soutien à domicile présentée dans les deux premiers tomes de notre série *Bien vieillir chez soi* soulève des inquiétudes majeures quant à l'efficacité actuelle de notre système.

De plus, les projections pour 2040 figurant dans le présent rapport sont alarmantes. Un constat s'impose : notre modèle actuel ne tient pas. Trop de nos ainés perdent leur autonomie et se retrouvent en hébergement, générant des couts qui seront insoutenables à terme. L'enjeu de la disponibilité des ressources humaines, qui touche tous les secteurs, ne fait qu'assombrir ce portrait.

Je suis d'avis que les insuffisances constatées ne sont pas dues aux services offerts. Les professionnels et les acteurs du réseau sont en effet compétents et engagés. Les difficultés viennent plutôt de la gouvernance et de l'organisation du travail. Il est essentiel de changer notre approche et d'améliorer l'efficience du système dans son ensemble. Pour y arriver, il faut commencer par écouter ce qui est important pour la population. Il est également crucial de transformer notre manière de penser et d'anticiper les besoins avant qu'ils ne deviennent critiques.

Cette transformation doit être l'affaire de toute la société et non seulement du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Notre vision pour relever ce défi ? Passer d'un système de soutien à la perte d'autonomie à un système axé sur le maintien de l'autonomie. Pour ce faire, il faut adopter une approche globale qui valorise la santé et le bien-être tout au long de la vie. Autrement dit, il faut soutenir les personnes dès les premiers signes de leur perte d'autonomie et ne pas attendre qu'il soit trop tard pour la freiner.

Le gouvernement et la société peuvent déjà s'inspirer de projets innovants pour concrétiser cette vision. En effet, nous en avons identifié plusieurs dans nos travaux, majoritairement initiés à l'échelle locale, pouvant servir d'exemples à suivre. Le gouvernement du Québec soutient également diverses initiatives communautaires visant à améliorer le bien-être des ainés. Bien que ces initiatives soient efficaces, elles se heurtent à divers obstacles, notamment en ce qui concerne leur intégration dans le système existant.

Je crois qu'il est également crucial de reconnaitre le rôle vital des personnes proches aidantes. Ces dernières comblent de nombreuses lacunes du système de santé et de services sociaux. Il est donc indispensable de les soutenir pour éviter leur épuisement et leur appauvrissement.

Le gouvernement du Québec n'aura d'autre choix que d'intervenir sur plusieurs fronts pour faire face au défi du vieillissement ! Il devra, pour ce faire, adopter une approche coordonnée et multidisciplinaire encadrée par une politique globale, bien planifiée et financièrement stable qui engage divers ministères et secteurs pour répondre entièrement aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

J'espère sincèrement que les recommandations que je formule dans le présent rapport serviront d'inspiration et de guide au gouvernement pour éclairer ses décisions et orienter ses actions vers un avenir où nous répondrons mieux aux besoins des ainés et assurerons leur bien-être et leur dignité.

En conclusion, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont apporté leur contribution, de près ou de loin, à ce projet d'envergure. Leur expertise et leur engagement ont été essentiels à la réussite de ce mandat.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE DE LA COMMISSAIRE III

LISTE DES TABLEAUX IX

LISTE DES FIGURES X

LISTE DES ILLUSTRATIONS XII

SOMMAIRE 1

INTRODUCTION 30

PREMIÈRE PARTIE - SI RIEN NE CHANGE, UN DÉFI IMPOSSIBLE À RELEVER 47

1. DES ASSISES FRAGILES 49

2. UN ÉCOSYSTÈME COMPLEXE ET PEU PERFORMANT, SOUTENU PAR DES PROGRAMMES MAL DÉFINIS 56

2.1 UN ÉCOSYSTÈME INUTILEMENT COMPLEXE, DÉVELOPPÉ SANS PLAN INTÉGRÉ 57

2.2 DES PROGRAMMES DE FINANCEMENT RÉPONDANT IMPARFAITEMENT AUX BESOINS DE LA POPULATION ET MAL ALIGNÉS AUX OBJECTIFS 77

2.3 UN SYSTÈME PEU PERFORMANT 91

2.4 UNE GOUVERNANCE INCOHÉRENTE AVEC LES OBJECTIFS 109

3. UN SYSTÈME NE RÉPONDANT PAS AUX BESOINS ACTUELS ET MAL PRÉPARÉ FACE AUX BESOINS FUTURS 123

3.1 LA MODÉLISATION DES SOINS DE LONGUE DURÉE AU QUÉBEC 125

3.2 UNE ÉVALUATION DU NOMBRE DE PERSONNES AYANT DES BESOINS DE SOINS DE LONGUE DURÉE ET DES SERVICES REQUIS, EN 2023 ET D'ICI 2040 129

3.3 LES SERVICES REQUIS ET LES SERVICES FOURNIS DE LONGUE DURÉE EN SOUTIEN À DOMICILE EN 2023 ET D'ICI 2040 135

3.4 LES COUTS DES SOINS DE LONGUE DURÉE POUR LE GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 139

DEUXIÈME PARTIE – DES PISTES À EXPLOITER 143

1. BÂTIR À PARTIR DES ATTENTES DE LA POPULATION 145

1.1 LE FORUM DE CONSULTATION ET L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES 146

1.2 LES PRÉFÉRENCES QUANT AU CHOIX D'UN MILIEU DE VIE 148

1.3 L'ACCEPTABILITÉ SOCIALE D'UN RECOURS AUX PARTENAIRES EXTERNES 152

1.4 LE FINANCEMENT DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE 157

2. ADOPTER UNE VÉRITABLE POLITIQUE DES SERVICES À DOMICILE, FONDÉE SUR UNE VISION RÉPONDANT AUX ATTENTES DE LA POPULATION 162

2.1 UNE POLITIQUE AYANT POUR OBJECTIF CE QUI EST PRIORITAIRE POUR LA POPULATION : LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE 163

2.2 UNE POLITIQUE AMÉLIORANT LES SERVICES DE PROXIMITÉ, GRÂCE À DES PROGRAMMES SIMPLIFIÉS DONT LE FINANCEMENT EST VIABLE 167

2.3 UNE VISION ET UNE POLITIQUE IMPLIQUANT L'ENSEMBLE DU GOUVERNEMENT 170

3. RENDRE L'ORGANISATION PLUS PERFORMANTE 173

3.1 AMÉLIORER LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE EN L'APPUYANT SUR DES DONNÉES PRÉVISIONNELLES DE QUALITÉ 174

3.2 MIEUX INFORMER ET MIEUX SOUTENIR LA POPULATION 177

3.3 SIMPLIFIER ET UNIFORMISER LES RÈGLES D'ACCÈS AUX SERVICES ET AU FINANCEMENT PUBLIC DU SOUTIEN À DOMICILE 180

3.4 ÉLABORER UN MÉCANISME DE SURVEILLANCE DE LA QUALITÉ 184

3.5 ENCOURAGER LA COLLABORATION 187

3.6 DÉVELOPPER ET METTRE EN ŒUVRE UNE STRATÉGIE PERMETTANT D'AMÉLIORER LE SOUTIEN APPORTÉ AUX AUTOCHTONES 194

3.7 PROTÉGER LA CAPACITÉ FINANCIÈRE DES PERSONNES CONCERNÉES 196

4. S'INSPIRER DES INNOVATIONS ET EN TIRER PARTI 203

4.1 UNE MULTIPLICATION DE PROJETS, MAIS UN ÉCOSYSTÈME PEU DÉVELOPPÉ 204

4.2 SOUTENIR L'IMPLANTATION D'UNE CULTURE D'INNOVATION 207

4.3 MIEUX FINANCER LES PROJETS D'INNOVATION 208

4.4 SURMONTER LA LOURDEUR RÈGLEMENTAIRE ET INSTITUTIONNELLE 211

TROISIÈME PARTIE – LES ORIENTATIONS ET LES RECOMMANDATIONS 213

1. LES ORIENTATIONS PROPOSÉES 218

1.1 PASSER D'UNE POLITIQUE FLOUE DE SOUTIEN À DOMICILE À UNE POLITIQUE GOUVERNEMENTALE DE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE, FONDÉE SUR UNE VISION QUI RÉPOND AUX ATTENTES DE LA POPULATION ET QUI EST CLAIRE QUANT À SES ENGAGEMENTS 219

1.2 PASSER D'UN SYSTÈME COMPLEXE ET OPAQUE À UN SYSTÈME SIMPLE, INTÉGRÉ, COMPRÉHENSIBLE ET ACCESSIBLE 220

1.3 PASSER D'UN SYSTÈME DIRECTIF ORGANISÉ CENTRALEMENT ET CENTRÉ SUR LES VOLUMES DE SERVICES À UN SYSTÈME DÉCENTRALISÉ, AXÉ SUR CE QUI COMPTE POUR LES USAGERS, ET FONDÉ SUR LA COLLABORATION 221

1.4 PASSER D'UN SYSTÈME DE SERVICES EN SILOS À UN SYSTÈME OFFRANT DES SERVICES INTÉGRÉS AUX PERSONNES 222

1.5 PASSER D'UN SYSTÈME ENTRAVANT L'INNOVATION À UN SYSTÈME FONDÉ SUR UNE VÉRITABLE CULTURE D'AMÉLIORATION CONTINUE 223

2. LES RECOMMANDATIONS 225

2.1 DES ASSISES SOLIDES, UNE NOUVELLE VISION 226
2.2 UNE MESURE TRANSITOIRE 227
2.3 LA VIABILITÉ FINANCIÈRE DU SOUTIEN À DOMICILE 228
2.4 L'AMÉLIORATION DU SOUTIEN À DOMICILE 230
2.5 L'ACCÈS AUX SERVICES 231
2.6 LA QUALITÉ DES SERVICES ET LEUR EFFICIENCE 233
2.7 L'AMÉLIORATION CONTINUE ET L'INNOVATION 235
2.8 DES CRÉDITS D'IMPÔT PLUS ÉQUITABLES ET UN MEILLEUR SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS 236
2.9 DES CONDITIONS DE SUCCÈS 237

CONCLUSION 240

ANNEXES 243

ANNEXE 1 – LES RAPPORTS DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE ET LES RAPPORTS DE RECHERCHE MANDATÉS, ACCOMPAGNANT LE TOME 4 244

ANNEXE 2 – LES PROGRAMMES DE FINANCEMENT DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE 246

ANNEXE 3 – LA MODÉLISATION DES SOINS DE LONGUE DURÉE AU QUÉBEC : LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE 252

ANNEXE 4 – L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES : LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE 257

BIBLIOGRAPHIE 260

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Les couts de fonctionnement et d'immobilisation du domicile et des installations d'hébergement – en dollars, par an, et par personne – Québec, 2023 35

Tableau 2 Les principales clientèles des services de soutien à domicile 58

Tableau 3 Types de services composant l'offre de soutien à domicile. 59

Tableau 4 L'évolution de la force de travail en soutien à domicile – en équivalent temps complet selon le type de services – Québec, 2019-2021. 94

Tableau 5 Le financement des services de soutien à domicile 247

Tableau 6 Les caractéristiques des programmes de financement des services de soutien à domicile. 248

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Dépenses publiques allouées aux services de soutien à domicile 65

Figure 2 Répartition des interventions en soutien à domicile par prestataire et par service – 2021-2022 69

Figure 3 Répartition des clientèles par nombre d'usagers et nombre d'heures de services 70

Figure 4 Cout du financement public du soutien à domicile – programmes budgétaires – 2015-2022 79

Figure 5 Cout du financement public du soutien à domicile – programmes fiscaux – 2015-2022 84

Figure 6 Répartition des bénéficiaires et des couts du crédit d'impôt pour le maintien à domicile - 2020 89

Figure 7 Score des dimensions évaluées aux services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements – Québec – 2019-2020 et 2021-2022 97

Figure 8 Scores des dimensions évaluées aux services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements – Québec, selon le réseau territorial et local de services – 2019-2020 et 2021-2022 98

Figure 9 Écarts de scores d'un indicateur de la dimension accessibilité entre les groupes comparés selon le sexe, l'âge et l'indice de défavorisation matérielle et sociale, par réseau territorial et local de services – 2019-2020 102

Figure 10 Analyse de la valeur pour la sous-dimension ajustement aux besoins et les dimensions accessibilité, pertinence et efficacité – Québec – 2019-2020 à 2021-2022 105

Figure 11 Pourcentage de jours à domicile durant les six derniers mois de vie chez les personnes âgées de 65 ans et plus décédées en 2019-2020, selon les dépenses budgétaires de l'écosystème de soutien à domicile, par habitant âgé de 65 ans et plus – Québec 107

Figure 12 Pourcentage de jours à domicile durant les six derniers mois de vie chez les personnes âgées de 65 ans et plus décédées en 2019-2020, selon les dépenses fiscales de l'écosystème de soutien à domicile par habitant âgé de 65 ans et plus - Québec 108

Figure 13a Personnes ayant des besoins de soins de longue durée – total et selon le type de services – Québec, 2023, 2030 et 2040 130

Figure 13b Personnes ayant des besoins de soins de longue durée – total et selon les profils ISO-SMAF – Québec, 2023, 2030 et 2040 132

Figure 14 Services requis pour l'ensemble des personnes ayant des besoins de soins de longue durée – selon les profils ISO-SMAF – Québec, 2023, 2030 et 2040 134

Figure 15 Services de soutien à domicile requis et fournis – total et par type de soins – Québec, 2023, 2030 et 2040 138

Figure 16 Couts des soins de longue durée pour le gouvernement du Québec – Domicile et hébergement – Québec, 2023, 2030 et 2040 141

Figure 17 Gain ou perte d'utilité pour le répondant d'aller dans un milieu de vie, comparativement au domicile, selon le degré d'incapacité 151

Figure 18 Gain ou perte d'utilité pour le répondant de recevoir des services d'un organisme à but non lucratif ou d'une entreprise privée, comparativement à un service reçu du réseau public, selon le degré d'incapacité 154

Figure 19 Acceptabilité sociale du recours à un partenaire externe pour bonifier l'offre de services de soutien à domicile – enquête effectuée du 14 décembre 2022 au 5 janvier 2023 auprès de 3 002 répondants de 55 à 69 ans 156

Figure 20 Profil des acteurs de l'écosystème d'innovation en santé au Québec et profil des acteurs de l'écosystème d'innovations destinées aux ainés au Québec. 206

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1 Cadre d'analyse de la performance du système de santé et des services sociaux du Commissaire à la santé et au bien-être 104

Illustration 2 Les principaux programmes d'aides à l'usager de soutien à domicile, dans sept pays européens 199

SOMMAIRE

En mars 2022, le gouvernement a confié au Commissaire à la santé et au bien-être un mandat sur les services de soutien à domicile, dont le contenu était précisé dans le décret rendu alors public[1]. Au cours de l'année 2023, le Commissaire a présenté les différentes étapes de ses travaux dans les tomes 1, 2 et 3 du rapport *Bien vieillir chez soi*.

DES CONSTATS ET DES RECOMMANDATIONS RÉPONDANT AU MANDAT CONFIÉ PAR LE GOUVERNEMENT

Le tome 4, *Une transformation qui s'impose*, effectue la synthèse des différentes analyses réalisées et présente au gouvernement les conclusions que le Commissaire en tire, ainsi que les recommandations qui en résultent. Le tome 4 est accompagné de deux autres rapports, ainsi que de trois rapports de recherche mandatés, couvrant certaines questions précises.

Le gouvernement souhaitait que la performance des services de soutien à domicile soit examinée afin, notamment, de déterminer dans quelle mesure ces services contribuaient à la qualité et à la performance du système de santé et de services sociaux.

Le Commissaire comprend que le gouvernement est préoccupé par le vieillissement de la population et souhaite déterminer comment améliorer la performance de l'offre de services de soutien à domicile et optimiser les ressources à sa disposition, compte tenu de ce que le Commissaire peut constater sur le système québécois, et apprendre sur ce qui se fait dans le monde.

Dans le décret définissant le mandat confié au Commissaire, l'une des questions posées concerne l'acceptabilité sociale d'un recours accru aux organismes communautaires ou à des entreprises privées dans le but de bonifier l'offre de services de soutien à domicile.

1 Décret 223-2022, 9 mars 2022, gouvernement du Québec.

DES RÉSULTATS CLAIRS

Les résultats des travaux effectués par le Commissaire sont clairs.

La situation actuelle est inquiétante

L'évaluation de la performance du système aboutit à des conclusions sévères. Malgré l'augmentation récente des budgets alloués aux services à domicile, le système ne parvient à répondre, en 2023, qu'à 10,7 % des besoins de services de longue durée à domicile.

Ce taux est tiré vers le bas par l'une de ses composantes, l'aide domestique, pour laquelle la réponse aux besoins est évaluée à 5,2 %[2]. Un tel résultat est particulièrement inquiétant : l'aide domestique englobe notamment l'appui aux personnes rencontrant des difficultés à s'occuper de leurs repas correctement. En l'absence de cette aide, les personnes concernées voient leur état se détériorer rapidement et, donc, leurs besoins de soutien s'accroitre.

Dans l'ensemble du Québec, le principal enjeu rencontré concerne l'accessibilité, puisqu'il s'agit du résultat le plus visible pour la population. Le nombre de personnes en attente d'un premier service est passé de 13 250 au 31 mars 2019 à 17 226 au 31 mars 2022, soit une augmentation de 30 %. Le délai moyen entre une nouvelle demande de service et la première intervention subséquente s'établissait à 18 jours en 2019-2020. Il est passé à 19,71 jours en 2021-2022.

2 Ce taux s'établirait à 8,7 % pour les soins infirmiers et à 23,4 % pour l'assistance personnelle.

Les projections illustrent l'impasse dans laquelle on semble engagés

Le vieillissement de la population entrainera une augmentation considérable du nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée. En 2019-2020, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient environ 76 % de la clientèle des soins à domicile.

UNE AUGMENTATION DE 70 % DU NOMBRE DE PERSONNES CONCERNÉES D'ICI 2040

Selon les projections effectuées à l'initiative du Commissaire, le nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée passerait de 324 400 en 2023 à 408 000 en 2030, puis à 547 900 en 2040. Le nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée augmenterait donc de 26 % entre 2023 et 2030, et de près de 70 % entre 2023 et 2040.

LES COUTS DES SOINS DE LONGUE DURÉE FERAIENT PLUS QUE DOUBLER

En 2023, les couts annuels pour le gouvernement du Québec des soins de longue durée, y compris les services d'hébergement, sont évalués à 7,589 milliards $, dont 2,155 milliards $ en services à domicile et 707 millions $ en crédits d'impôt[3].

Selon les projections du modèle, ces couts passeraient à 16,486 milliards $ annuellement en 2040, soit une augmentation de 8,897 milliards $. La modélisation effectuée a permis de mieux cerner l'ampleur des enjeux en cause. Les résultats obtenus informent une situation et une dynamique qui doivent nous alerter.

3 En ce qui concerne les crédits d'impôt, cette évaluation ne prend en compte que le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé. Par ailleurs, certaines initiatives de financement additionnel en cours n'ont pas pu être prises en compte dans cette évaluation.

SI RIEN NE CHANGE, UN DÉFI IMPOSSIBLE À RELEVER

Les projections effectuées à l'initiative du Commissaire illustrent ainsi l'impasse dans laquelle on semble engagés.

L'approche actuelle pour les soins de longue durée, fondée sur l'hébergement, exigerait un budget plus de deux fois supérieur aux sommes allouées pour 2023. Cette perspective apparait peu plausible. Elle ne tient pas compte de la volonté de la population de vieillir le plus longtemps possible à domicile, de la nécessité de construire des infrastructures à un rythme jamais atteint et du défi que représente la disponibilité de ressources humaines pour combler les besoins et construire les infrastructures.

Le Commissaire constate qu'en contrepartie de cette hausse considérable des couts, le faible taux de réponse aux besoins resterait pratiquement inchangé à moins de changements importants dans la manière dont les soins et services de longue durée sont planifiés et structurés.

Face à la demande actuelle et aux projections démographiques, on semble donc placés devant un défi impossible à relever : en matière de soutien à domicile, le système ne répond pas aux besoins actuels, et si rien ne change, il ne pourra faire face aux besoins futurs.

COMMENT EN EST-ON ARRIVÉS LÀ ?

Deux raisons principales expliquent la situation actuelle : les assises du système sont fragiles, et le soutien à domicile s'est construit sur un système complexe, peu performant et articulé autour de programmes mal définis.

Des assises fragiles

Les fondements mêmes du système sont fragiles, et certaines questions essentielles n'ont jamais été vraiment abordées.

L'ABSENCE DE VALIDATION DE LA POLITIQUE DE 2003

Au Québec, le soutien à domicile semble toujours guidé et encadré par la Politique de 2003 Chez soi : le premier choix. Cette politique n'a pas fait l'objet du processus d'approbation auquel sont normalement soumises les politiques gouvernementales. La Politique de 2003 n'a jamais été examinée ni approuvée par le conseil des ministres.

Le but même de la politique – maintenir les personnes à domicile – n'a jamais été validé avec les personnes concernées. Le caractère universel du soutien à domicile, tel que le laisse prévoir la Politique de 2003, représente un défi financier considérable. Ce caractère universel n'a jamais été validé, ni par l'ensemble du gouvernement, ni par la population.

Les ressources indispensables à la mise en place de la politique n'ont pas été sécurisées, et l'implication des ministères liés à certains services à domicile ne semble pas assurée. N'ayant pas fait l'objet d'une consultation élargie, la Politique de 2003 est assez prescriptive et laisse peu de place à l'autonomie des acteurs locaux.

D'AUTRES SOURCES DE DIFFICULTÉS

Autre fragilité de départ, peu d'attention a été portée à la planification des stratégies permettant de mettre en œuvre les orientations retenues. La Politique de 2003 a été suivie de plusieurs cadres règlementaires, qui se sont ajoutés les uns aux autres sans véritable effort de complémentarité ni de synergie.

Pour ajouter aux difficultés, les deux réformes structurelles ayant touché le système de santé et de services sociaux, en 2003 et en 2015, ont affaibli les CLSC, qui devaient dispenser le soutien à domicile à la population.

L'actualisation de la Politique de 2003, rendue publique en avril 2023, laisse anticiper les mêmes écueils que ceux rencontrés depuis 2003.

Un écosystème complexe et peu performant, soutenu par des programmes mal définis

La deuxième raison expliquant les difficultés actuelles provient de l'écosystème lui-même.

Le Commissaire a procédé à une analyse approfondie de l'écosystème de soutien à domicile actuel au Québec, et le diagnostic qui en résulte est sévère : cet écosystème est complexe, il s'appuie sur des programmes mal définis et il est peu performant.

UN ÉCOSYSTÈME INUTILEMENT COMPLEXE, DÉVELOPPÉ SANS PLAN INTÉGRÉ

Au fil des dernières décennies et des réformes successives s'est édifié au Québec un écosystème de soutien à domicile inutilement complexe, développé sans plan intégré.

Cet écosystème se caractérise par une très grande complexité : sa mise en place n'a pas été planifiée pour former un tout cohérent, et peu d'acteurs en ont une compréhension d'ensemble. Cette complexité résulte de la diversité des usagers, du grand nombre de services offerts et requis, de la multitude de prestataires de services et des différentes possibilités de financement.

Le financement des services de soutien à domicile est assuré à partir de mesures budgétaires et de mesures fiscales selon six modalités différentes. En 2021-2022, les dépenses budgétaires ont représenté 2,491 milliards $, et les dépenses fiscales, 721 millions $.

Les programmes diffèrent selon les prestataires de services, et les critères d'admissibilité ne sont pas les mêmes. Il existe un manque de cohérence entre les programmes. Les processus d'accès au soutien financier créent des iniquités.

Les mesures et programmes actuels, tels que définis, se traduisent en complications inutiles pour chacune des parties prenantes. Par ailleurs, ils entrainent des couts qui pourraient être évités.

- L'usager n'a pas toujours le choix de son prestataire. L'information est difficile à obtenir, et cela se traduit trop souvent par des difficultés d'accès, de l'attente pour recevoir des services et des perceptions, fondées ou non, d'iniquité. Les personnes pénalisées sont souvent des citoyens souffrant d'une perte d'autonomie légère, alors qu'une prise en charge précoce pourrait limiter la détérioration de leur état de santé physique et mental. Les procédures et les conditions développées par le gouvernement du Québec ne sont pas toujours applicables aux Autochtones et à leurs familles.
- Les proches aidants sont une pierre angulaire du soutien à domicile, permettant en grande partie de garantir le maintien à domicile de nombreuses personnes atteintes de déficience et de personnes de 70 ans et plus. Les programmes et l'offre de services ne prennent pas en compte la globalité de leurs besoins ni les risques associés à leur rôle. Les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour les proches aidants sont très restrictifs et le soutien financier, très limité. L'information concernant les services disponibles est difficile à obtenir, et ces services sont mal coordonnés. Les difficultés de navigation dans le système de santé et de services sociaux représentent un poids non négligeable pour les proches aidants, placés dans l'obligation de coordonner les services pour la personne aidée.
- Pour ce qui est des prestataires de services, la multiplication des programmes, les conditions d'accès et les règlementations les entourant freinent le développement d'une offre de services plus efficiente et répondant aux besoins et aux attentes des usagers. Il y a des problèmes de cohérence dans la prise en charge et l'intégration des services. La régulation restreint la capacité des acteurs à développer des moyens d'action novateurs.

DES PROGRAMMES DE FINANCEMENT RÉPONDANT IMPARFAITEMENT AUX BESOINS DE LA POPULATION ET MAL ALIGNÉS AUX OBJECTIFS

Pour ce qui est des programmes de financement, le Commissaire constate leurs couts et leur mauvais alignement avec les objectifs poursuivis.

Le financement de chaque programme a connu une évolution discutable. Le cout global de ces programmes a augmenté significativement, sans pour autant entrainer d'amélioration dans la réponse aux besoins proportionnelle aux investissements consentis. La part de chacun des programmes dans le financement public global suscite un certain nombre d'interrogations.

Les processus d'accès aux services à domicile financés par l'État soulèvent plusieurs questionnements.

- La question de la gratuité des services d'aide à domicile n'a jamais fait l'objet d'une discussion publique depuis la mise en œuvre de la Politique de 2003. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, dont les implications financières sont considérables.
- L'accès aux services de soutien à domicile de longue durée dépend d'une évaluation de l'autonomie de la personne concernée, et cette évaluation soulève beaucoup d'interrogations. L'outil utilisé à cette fin – l'outil d'évaluation multi clientèle – est considéré comme inefficace, trop lourd et apportant peu de valeur par les professionnels en soutien à domicile appelés à effectuer les évaluations. Le Commissaire se questionne sur l'impact de l'utilisation de cet outil jugé non efficace sur la charge de travail des professionnels en soutien à domicile, dont les infirmières. D'autres solutions éprouvées, plus efficaces et moins couteuses permettraient de comparer les données du Québec sur les services à domicile avec celles des autres provinces canadiennes.
- Le Commissaire s'interroge sur les conditions d'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé. On constate une différence marquée de situation selon que les usagers résident à la maison (en logement ou en copropriété) ou en résidence pour ainés.
- Comme il a été souligné précédemment, le Commissaire considère les conditions d'accès au crédit d'impôt du Québec pour personnes aidantes comme restrictives compte tenu du soutien qu'elles apportent aux personnes en perte d'autonomie.

La multiplication de programmes de soutien financier et de contrats de service crée des embuches dans la capacité de répondre à la demande et entraine de la confusion à propos du rôle de chaque type d'organisation.

UN SYSTÈME PEU PERFORMANT

Le Commissaire constate que l'écosystème des services de soutien à domicile, inutilement complexe et soutenu par des programmes mal définis, est finalement peu performant.

Une part des dépenses de santé qui reste modeste

Depuis 2015-2016, la croissance des dépenses en services de soutien à domicile a dépassé celle de l'ensemble des dépenses de santé. La part des dépenses en services de soutien à domicile dans l'ensemble des dépenses de santé est passée de 4,0 % en 2003-2004 à 4,5 % en 2021-2022. Malgré cette augmentation, cette part demeure modeste. Québec se classe parmi les provinces canadiennes dont les ressources financières consenties au service de soutien à domicile sont les plus faibles.

L'appréciation chiffrée de la performance : des résultats décevants

Conformément à son cadre d'analyse de la performance, le Commissaire a procédé à une appréciation chiffrée de la performance des services de soutien à domicile des établissements. Au terme de cette démarche, le Commissaire constate que l'orientation retenue – soit l'augmentation de la quantité de services – ne semble pas produire les résultats attendus par la Politique de 2003 pour ce qui est de l'accessibilité, tandis que l'arrimage aux besoins, l'efficacité, la viabilité et la productivité obtiennent des résultats passables.

L'équité : un résultat rassurant, mais non sans tensions

Les résultats de l'analyse effectuée tendent vers l'équité selon les caractéristiques populationnelles au niveau de l'accessibilité, de la pertinence des soins et de leur efficacité. Malgré ce résultat rassurant, on doit cependant signaler que des tensions existent en raison des perceptions d'iniquité en lien avec la répartition réelle des ressources.

L'analyse de la valeur : des gains en efficacité et en ajustement aux besoins, des pertes en accessibilité et en pertinence

Le Commissaire a procédé à une évaluation de la performance sur la notion de valeur, en mettant en relation les scores des quatre dimensions importantes pour les personnes (ajustement aux besoins, accessibilité, pertinence, efficacité) avec le niveau relatif des ressources financières mobilisées dans les services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements. Pour l'ensemble du Québec, après deux ans de pandémie, on observe des gains de valeur relative en efficacité et en ajustement aux besoins, mais des pertes de valeur relative en accessibilité et en pertinence.

UNE GOUVERNANCE INCOHÉRENTE AVEC LES OBJECTIFS

Ces différents constats s'expliquent avant tout par les lacunes observées en matière de gouvernance – une gouvernance incohérente avec les objectifs.

L'orientation poursuivie et les incitatifs retenus ont eu pour effet d'accroitre le nombre de personnes repérées ayant des besoins, sans pour autant augmenter la réponse aux besoins. Les ressources limitées, autant financières qu'humaines, n'ont pas permis d'offrir suffisamment de services à la majorité des usagers.

Ces résultats auraient pu être différents si le ministère avait joué son rôle en matière de gouvernance. L'explication est celle-là même identifiée par le Commissaire dans son rapport sur les services d'hébergement de longue durée : le ministère de la Santé et des Services sociaux délaisse depuis des années son rôle de gouvernance. Dans le cas du soutien à domicile, il n'y a pas eu de plan de mise en œuvre ou d'engagement gouvernemental en suivi à la politique de 2003. En conséquence, les mécanismes encadrant l'écosystème se sont avérés incohérents avec les objectifs poursuivis, se limitant à une vision opérationnelle.

Une approche volumétrique de nature purement opérationnelle

Le soutien à domicile est dicté par une approche volumétrique, de nature purement opérationnelle : les seuls objectifs mentionnés sont l'accroissement des heures de services offertes et le nombre d'usagers. Ce sont les processus et le volume qui dirigent l'activité, et non les résultats recherchés pour une population en fonction de ses besoins et de ses caractéristiques précises sur un territoire donné.

Cette approche explique les constats soulignés par le Commissaire. Pour faire du volume, il est plus simple de concentrer les services en faveur des personnes ayant beaucoup de besoins, et donc en forte perte d'autonomie. On ne répond pas aux besoins plus légers, et on contribue ainsi au recours accru à l'hébergement. Les cibles sont plus facilement atteintes, mais on ne répond pas réellement aux besoins de l'ensemble de la population.

Des mécanismes ne permettant pas un contrôle approprié de la qualité des soins et des services

Dans l'écosystème québécois de soutien à domicile, les mécanismes de contrôle ne permettent pas de réaliser un contrôle approprié de la qualité des soins et des services. Le contrôle de la qualité est difficile lorsque les services sont rendus dans un domicile autre qu'une résidence pour ainés.

Des mécanismes incitatifs insuffisants

Les mécanismes de financement ne sont pas mis à profit pour inciter à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aidées, et donc pour soutenir leur maintien à domicile à long terme. Les mécanismes de financement des établissements encouragent la concentration des services auprès d'un petit nombre d'usagers, ainsi que la multiplication du nombre d'usagers recevant très peu de services.

Une évaluation centrée sur les volumes et non sur les résultats

Comme pour les autres secteurs d'activité du système de santé et de services sociaux, la performance est évaluée en termes d'activités réalisées et non d'amélioration des résultats importants pour les usagers ou de capacité de vieillir à domicile – soit le but de la Politique de 2003.

LE RÔLE INSUFFISANT DES MÉDECINS DANS LE SYSTÈME DE SOUTIEN À DOMICILE

La collaboration des médecins aux soins et services à domicile n'est significative que dans les territoires où l'on peut compter sur des médecins exceptionnellement engagés. Cette collaboration est pourtant essentielle.

Les constats dégagés par le Commissaire, pour ce qui est du système de soutien à domicile, sont ainsi extrêmement inquiétants.

Le Commissaire considère que la situation n'est pas sans issue. Il existe des pistes pour relever les défis liés à la croissance inéluctable du nombre de personnes en perte d'autonomie.

LE COMMISSAIRE PROPOSE DE PASSER D'UNE POLITIQUE FLOUE DE SOUTIEN À DOMICILE À UNE POLITIQUE GOUVERNEMENTALE DE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE

La première orientation proposée au gouvernement par le Commissaire est de passer d'une politique floue de soutien à domicile à une politique véritablement gouvernementale, fondée sur une vision qui répond aux attentes de la population et qui est claire quant à ses engagements.

Bâtir à partir des attentes de la population

Les travaux réalisés à l'initiative du Commissaire permettent de disposer de plusieurs indications concernant ces attentes. Le domicile est le premier choix des Québécois en cas de perte d'autonomie, mais pas à n'importe quelle condition. En cas d'incapacité lourde, l'hébergement – soit le CHSLD ou la résidence intermédiaire-résidence familiale – semble plus approprié à la situation des personnes concernées.

LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE

En fait, la population souhaite avant tout maintenir son autonomie dans ses choix et pour subvenir à ses besoins le plus longtemps possible. Cela implique une approche sociétale de maintien de l'autonomie plutôt qu'une approche médicale de soutien à la perte de celle-ci. Une telle transformation exige un engagement clair du gouvernement envers le maintien de l'autonomie des ainés, ainsi qu'un soutien gouvernemental à la collaboration entre tous les secteurs de la société pour y arriver.

Le vieillissement n'est pas une maladie. Les soins et les services de longue durée devraient être intégrés dans une perspective de bien-être tout au long de la vie et organisés selon ce qui est prioritaire pour les personnes.

Pour le Commissaire, le gouvernement doit s'engager envers le maintien de l'autonomie, clarifier la mise en œuvre de cet objectif, préciser le soutien public que cette mise en œuvre implique et susciter les collaborations nécessaires à cette fin.

Les deux premières recommandations du Commissaire

Il revient au ministère de la Santé et des Services sociaux d'entamer dès maintenant cette transformation.

> Le Commissaire recommande qu'à titre de responsable de la gouvernance des soins et des services de longue durée, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose une vision et élabore une politique de maintien de l'autonomie fondée sur les attentes et les préférences de la population et préservant la viabilité financière du système (recommandation 1).

Cela implique que le ministère coordonne les efforts de collaboration en vue de l'élaboration d'une politique gouvernementale sur le maintien de l'autonomie et soumette cette politique à l'approbation du gouvernement.

> À moyen terme, le Commissaire recommande ainsi que le gouvernement adopte une politique de maintien de l'autonomie énonçant clairement la nouvelle vision proposée aux citoyens et présentant les objectifs poursuivis ainsi que les moyens retenus pour atteindre ces objectifs (recommandation 2).

LE SOUTIEN À L'AUTONOMIE : TOUT AU LONG DE LA VIE ADULTE

Dans une vision de santé publique et de prévention, le soutien à l'autonomie des personnes devrait être pensé tout au long de la vie adulte, la responsabilité collective portant en fait sur la santé et le bien-être global de la personne au cours de son existence. Cette approche globale permettrait de soutenir les personnes concernées par une perte d'autonomie dès les premières manifestations de cette perte, et de ne pas attendre qu'il soit trop tard pour freiner la perte d'autonomie.

Selon cette vision, l'action de l'État en matière de santé ne se limiterait pas à accroitre l'espérance de vie, mais aurait aussi pour objectif d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire l'espérance de vivre le plus longtemps possible dans son domicile, en sécurité et intégré dans son milieu.

DES PRINCIPES

La définition des moyens et de la démarche mis en place pour atteindre les objectifs fixés doit s'appuyer sur un nombre de principes et de valeurs auxquels le gouvernement devrait valider l'adhésion et dont les conséquences devraient être établies. Parmi ces principes, le Commissaire évoque l'équité, l'universalité, l'inclusion, la transparence et la protection de la capacité financière.

PRIVILÉGIER LES SERVICES DE PROXIMITÉ

Une politique répondant aux attentes de la population devrait privilégier les services de proximité. Ces services devraient être développés dans une logique d'action communautaire et miser sur des alliances avec les parties prenantes locales. La politique devrait également permettre un réel choix de prestataire par l'usager. La politique renforcerait enfin le soutien aux proches aidants, en révisant les programmes de financement qui leur sont destinés et en développant une offre de services répondant à leurs besoins.

UNE VISION ET UNE POLITIQUE IMPLIQUANT L'ENSEMBLE DU GOUVERNEMENT

Pour le Commissaire, il est essentiel que les futures initiatives engagées par le gouvernement en matière de maintien de l'autonomie soient encadrées par une politique impliquant effectivement l'ensemble du gouvernement, ce qui suppose d'abord que celle-ci soit discutée et approuvée par le conseil des ministres.

DÈS MAINTENANT, RENDRE L'ORGANISATION PLUS PERFORMANTE ET S'INSPIRER DES INNOVATIONS

Le Commissaire propose que tout en entamant cette transformation à moyen terme, le ministère prenne immédiatement un certain nombre d'initiatives, dont les effets devraient être ressentis à court terme.

Quatre orientations

Le Commissaire identifie à cette fin quatre orientations :

- Passer d'un système complexe et opaque à un système simple, intégré, compréhensible et accessible.
- Passer d'un système directif organisé centralement et centré sur les volumes de services à un système décentralisé, axé sur ce qui compte pour les usagers et fondé sur la collaboration.
- Passer d'un système de services en silos à un système offrant des services intégrés aux usagers.
- Passer d'un système entravant l'innovation à un système bénéficiant d'une véritable culture d'amélioration continue.

Onze recommandations

Pour donner suite à ces orientations, le Commissaire formule onze recommandations.

L'AMÉLIORATION DU SOUTIEN À DOMICILE

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux joue pleinement son rôle de gouvernance, c'est-à-dire qu'il oriente les efforts de tous les acteurs vers l'objectif de maintien de l'autonomie pour les personnes âgées et soutienne les acteurs dans la réalisation de cet objectif (recommandation 6).

En 2022, au terme du mandat reçu du gouvernement sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19, le Commissaire formulait des constats majeurs concernant la gouvernance des soins et services de santé et services sociaux destinés aux personnes âgées. Ces constats d'ensemble et cette conclusion globale s'appliquent également au système de services de soutien à domicile.

Comme tout système complexe, le réseau de la santé et des services sociaux requiert une gouvernance permettant de définir des orientations en fonction de l'évolution de l'environnement, de vérifier l'atteinte des résultats, de gérer les risques et de soutenir le bon fonctionnement du système.

C'est à cette condition que les intervenants de la base, près des usagers et du terrain, sauront traduire les intentions des décideurs gouvernementaux en pratiques organisationnelles et cliniques à valeur ajoutée pour les usagers.

> Le Commissaire recommande par ailleurs que le ministère de la Santé et des Services sociaux poursuive la mise en œuvre des recommandations du Commissaire publiées dans *Le devoir de faire autrement* (recommandation 16).

Le Commissaire soulignait notamment que le gouvernement devrait encourager le passage d'un ministère agissant comme opérateur d'un système de production à un ministère assurant une gouvernance axée sur la valeur des soins et des services pour la collectivité.

L'ACCÈS AUX SERVICES

Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux développe des services de soutien au déploiement de services régionaux de coordination des services de soutien à domicile intégrés aux services de soins de santé (recommandation 7).

Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux mandate et finance les établissements pour mettre sur pied des bureaux régionaux de soutien à domicile, dont un qui serait destiné à la population autochtone (recommandation 8).

Mieux informer la population

La méconnaissance des programmes de soutien à domicile a été soulignée à plusieurs reprises dans le cadre des consultations du Commissaire. Mieux informer la population faciliterait l'adhésion aux décisions gouvernementales.

Dans le système québécois actuel, l'information est difficile à obtenir, et les usagers peinent à s'y retrouver. Les sites disponibles sont peu connus. Il n'est pas possible de naviguer dans le système, les informations ne sont pas centralisées et la population ne dispose pas des instruments nécessaires pour avoir accès aux différents programmes, ni pour connaitre rapidement et clairement ses droits.

Dans la majorité des administrations dont les mécanismes de soutien à domicile ont été analysés par le Commissaire, des dispositifs ont été mis en place pour simplifier l'accès aux services et aux programmes de financement. Ces dispositifs permettent notamment de faciliter la navigation des usagers et de leurs familles au sein du système de soutien à domicile.

Simplifier l'accès aux services

La complexité entourant les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie est une réalité difficilement contournable, étant donné tous les aspects de la vie qui sont touchés. Dans la majorité des administrations analysées par le Commissaire, des dispositifs ont été mis en place pour simplifier l'accès aux services et aux programmes de financement. C'est ainsi qu'en Belgique, les centres de coordination des soins et d'aide à domicile assurent la coordination avec les professionnels de première ligne, tels que les médecins généralistes, et veillent à la bonne organisation des services, y compris les services à domicile.

De tels dispositifs sont réclamés par les acteurs québécois rencontrés par le Commissaire au cours de la préparation du présent rapport.

Repérer les personnes en perte d'autonomie

Le repérage des personnes en perte d'autonomie aide à prévenir la dégradation de leur état. Le programme de gériatrie sociale, implanté dans cinq régions et développé grâce au soutien de la Fondation AGES, offre un bel exemple de repérage et de coordination.

Élaborer un mécanisme de surveillance de la qualité

L'amélioration de la performance du système suppose que le ministère assure la mise en place d'un mécanisme de certification et d'un mécanisme de surveillance de la qualité. Les approches observées dans certaines provinces canadiennes et dans plusieurs pays étrangers constituent à cet égard autant de pistes à exploiter.

Améliorer le soutien apporté aux Autochtones

Le soutien à domicile aux Autochtones soulève des problèmes particuliers. Le ministère pourrait investir dans sa collaboration avec les représentants des communautés autochtones et le fédéral pour développer des services de soutien à domicile adaptés aux besoins et aux réalités des Autochtones.

LA QUALITÉ DES SERVICES ET LEUR EFFICIENCE

Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux mandate les établissements et leur donne la marge de manœuvre nécessaire pour renforcer leur capacité d'action afin d'offrir des services adaptés aux besoins locaux, compte tenu des ressources à leur disposition (recommandation 9).

Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux encourage la collaboration entre les acteurs et intervienne pour réduire les embuches à cette collaboration (recommandation 10).

Une logique d'action communautaire

Le ministère devrait soutenir le développement de nouveaux modèles d'organisation locaux, tenant compte des forces, des faiblesses et des besoins des localités. La politique favoriserait ainsi la prestation de services s'appuyant sur les capacités locales, notamment les entreprises d'économie sociale d'aide à domicile et les organismes communautaires.

Distinguer le financement des prestataires du financement des usagers

La politique devrait distinguer clairement le financement des prestataires de services du financement des usagers. Pour ce qui est des prestataires de services, la politique devrait prévoir une stratégie de financement assurant la viabilité de l'offre, mais aussi le développement de services en fonction des besoins des usagers. Pour ce qui est des usagers, il ne devrait y avoir qu'un seul programme de financement, et ses modalités de paiement pourraient varier. Le financement devrait suivre le patient et ainsi préserver sa capacité de choisir.

Encourager la collaboration

Encourager la collaboration permettrait de réduire le nombre de personnes différentes intervenant auprès du même usager, de diminuer le nombre de déplacements, d'aider les prestataires de services à mieux connaitre les usagers, et de mieux utiliser les ressources en brisant les obstacles résultant du fonctionnement en silo. Le ministère devrait encourager et soutenir la collaboration et s'attacher à diminuer les embuches nuisant au développement de projets de collaboration.

L'acceptabilité sociale d'un recours aux partenaires externes

Comme on l'a vu précédemment, l'une des questions posées par le gouvernement dans le décret définissant le mandat confié au Commissaire concernait l'acceptabilité sociale d'un recours accru aux organismes communautaires ou à des entreprises privées afin de bonifier l'offre de services de soutien à domicile.

Le Forum de consultation du Commissaire

Pour le Forum de consultation du Commissaire, l'implication des secteurs communautaires et privés dans l'offre de services de soutien à domicile devrait prioritairement privilégier l'équité et la stabilité. Pour être acceptables socialement, les services devraient être coordonnés, encadrés et offerts en collaboration avec le secteur public. Le dossier de l'usager devrait être partagé seulement si la personne y a consenti.

L'enquête sur les préférences

L'équipe ayant réalisé la modélisation de l'offre et de la demande de soins de longue durée au Québec a également mené une large enquête sur les préférences des personnes concernées par la perte d'autonomie. L'enquête sur les préférences a permis d'obtenir des informations relatives aux choix et aux opinions des Québécois âgés de 55 à 69 ans concernant plusieurs points, dont l'acceptabilité sociale d'un recours aux partenaires externes.

Les deux tiers des répondants (64,5 %) sont tout à fait en accord ou plutôt en accord avec le recours à des entreprises privées à but lucratif. Cette proportion monte à 94,5 % pour ce qui est du recours à des organismes à but non lucratif. On constate que les personnes moins scolarisées sont davantage en accord avec le recours au secteur privé.

Selon cette enquête, il existe donc une acceptabilité sociale au recours à des partenaires externes ainsi qu'un large consensus sur le recours à des organismes à but non lucratif.

L'AMÉLIORATION CONTINUE ET L'INNOVATION

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en œuvre des mécanismes efficaces pour soutenir le développement de nouvelles idées à valeur ajoutée et leur déploiement dans les milieux (recommandation 11).

Le Québec ne dispose d'aucune cartographie ou registre des innovations destinées aux ainés. Cette opacité doit être dissipée si l'on veut mieux soutenir l'innovation sur le vieillissement. Le Commissaire suggère que le gouvernement encourage une initiative unifiée de documentation et de connaissance effective du système d'innovations destinées aux ainés, en prélude à une planification efficace du financement à apporter aux projets.

Une meilleure utilisation des possibilités offertes par l'innovation passe par la bonification du financement des projets, ce qui permettra d'améliorer leur planification, de renforcer leur soutien et de mieux les encadrer.

La mise en œuvre des innovations sur le vieillissement se heurte à des difficultés règlementaires et institutionnelles, constituant autant d'entraves au déploiement de nouvelles façons de faire. Le Commissaire considère qu'il est urgent d'aider les innovateurs à surmonter la lourdeur règlementaire et institutionnelle en soutenant la concertation pour surmonter les embuches tout en protégeant les usagers.

DES CRÉDITS D'IMPÔT PLUS ÉQUITABLES ET UN MEILLEUR SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

> Le Commissaire recommande que le gouvernement ajuste le processus de réclamation du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné (recommandation 12).

Les personnes habitant dans des résidences pour aînés ont plus facilement accès au crédit d'impôt que les personnes habitant à domicile, en logement ou en copropriété, en raison de l'appui administratif dont elles bénéficient. Cette situation soulève une question d'équité d'accès à la mesure. Le Commissaire constate ainsi qu'en 2020, les personnes habitant dans des résidences pour aînés représentaient 31 % des personnes bénéficiaires de ce crédit d'impôt et recevaient 85 % des sommes distribuées.

> Le Commissaire recommande que le gouvernement bonifie le soutien financier apporté aux proches aidants en améliorant les critères d'admissibilité et le montant des crédits d'impôt qui leur sont destinés (recommandation 13).

Le programme de crédit d'impôt aux proches aidants, notamment du fait du faible montant alloué, ne protège pas suffisamment les proches aidants. Ce programme ne prend pas en compte les possibles pertes de revenus, la diminution des cotisations à un régime de retraite et les potentielles conséquences physiques et psychiques découlant du rôle de proche aidant.

Les critères d'admissibilité sont très restrictifs, particulièrement pour les proches aidants des personnes de 70 ans et plus, puisque dans la majorité des cas, il faut cohabiter avec la personne aidée en plus d'être un membre de la famille.

DES CONDITIONS DE SUCCÈS

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux entame un exercice de planification stratégique complet et rigoureux des soins et des services de longue durée fondé sur des prévisions fiables et soutienne l'atteinte des résultats (recommandation 14).

Une politique de maintien de l'autonomie doit pouvoir être mise en œuvre grâce à un plan et à des stratégies permettant d'en soutenir le déploiement. Le succès de la future politique passe ainsi par l'élaboration d'un plan stratégique, appuyé par une prévision des besoins à moyen terme, par une évaluation des capacités en termes de ressources financières et de ressources humaines du système et par une analyse approfondie des environnements interne et externe. Une telle planification stratégique devra être fondée sur des prévisions solides des besoins et des ressources qui tiennent compte de tous les besoins de soins de longue durée.

Au Québec, et comme on l'a vu précédemment, le Commissaire a mandaté une équipe de HEC Montréal pour développer un outil de modélisation des besoins, de l'offre requise pour y répondre et des couts associés en soins et en services de longue durée jusqu'en 2040. Cet outil, maintenant disponible, contribuerait ainsi directement à mieux prévoir et à scénariser les besoins et les ressources requises en soins de longue durée, à domicile comme en hébergement. À partir de ces scénarios plausibles, le ministère serait en mesure d'élaborer un plan d'action pour la mise en œuvre des orientations de la politique.

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore une stratégie d'attraction et de rétention du personnel dans le secteur du soutien à domicile (recommandation 15).

L'augmentation des ressources financières allouées aux services de soutien à domicile ne s'est pas traduite par une augmentation proportionnelle de la force de travail. Les enjeux de recrutement et de disponibilité des ressources humaines constituent une entrave majeure à la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Le contexte général est caractérisé par une pénurie de main-d'œuvre, tant dans le réseau public que dans le réseau communautaire et dans les entreprises d'économie sociale en aide à domicile.

Le Commissaire formule trois recommandations concernant précisément les règles d'admissibilité au soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie et la viabilité financière du système de soutien à domicile.

Clarifier les règles d'admissibilité à l'aide à domicile et assurer la viabilité financière du système

LES RÈGLES D'ADMISSIBILITÉ DU SOUTIEN À DOMICILE POUR LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux propose des règles d'admissibilité à l'aide à domicile pour les personnes en perte d'autonomie et définisse un plan de financement des services correspondants (recommandation 3).

La couverture universelle des soins infirmiers et professionnels est protégée par la *Loi sur les services de santé et des services sociaux*. Ce n'est pas le cas de l'aide à domicile, sauf quelques cas de services à domicile à court terme.

L'accroissement de l'aide à domicile au bénéfice de toute la population en perte d'autonomie, tel que le laisse prévoir la Politique de 2003, représenterait un défi financier considérable – un défi que le système ne pourrait relever sans ajustements. Dans la Politique de 2003, le caractère universel du soutien à domicile n'a jamais été validé, ni par l'ensemble du gouvernement, ni par la population.

Le Commissaire recommande que des règles d'admissibilité claires au financement public de l'aide à domicile soient définies, assorties d'un plan de financement assurant le financement viable et prévisible des services.

ASSURER LA VIABILITÉ FINANCIÈRE DU SOUTIEN À DOMICILE

> Le Commissaire recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux développe des stratégies pour améliorer la viabilité financière à long terme des soins et des services de longue durée, y compris le soutien à domicile, en tenant compte de différentes options (recommandation 4).

Les options proposées

Les 4 orientations et les 11 recommandations (recommandations 6 à 16) présentées précédemment ont toutes pour objet de rendre l'organisation plus performante, et donc d'améliorer l'efficience du système, ce qui devrait directement contribuer à assurer la viabilité financière du soutien à domicile.

Dans la recommandation 4, et en plus de ces différents efforts visant à améliorer l'efficience, le Commissaire identifie plusieurs options, soit améliorer la prise en charge à domicile et contribuer ainsi à retarder l'hébergement des personnes en perte d'autonomie, à accorder un poids plus important au financement du soutien à domicile dans l'évolution du financement des soins de longue durée, à restreindre l'admission en CHSLD aux personnes ayant un profil ISO-SMAF de 10 et plus, à accroitre la contribution des usagers à l'hébergement en CHSLD et à améliorer l'efficience des programmes de financement du soutien à domicile.

Simplifier et alléger

Le Commissaire a souligné l'inutile complexité de l'écosystème actuel et les impacts de cette complexité sur chacune des parties prenantes. Une politique répondant aux attentes de la population devrait prévoir la simplification et l'allègement des programmes et des mécanismes de financement du soutien à domicile.

Protéger la capacité financière des personnes concernées

L'amélioration de la performance devrait permettre d'intégrer la protection de la capacité financière des personnes concernées dans la politique de soutien à domicile. La question de la protection de la capacité financière soulève notamment le problème du paiement de leur logement par les personnes en perte d'autonomie.

Par ailleurs, le Commissaire a calculé le poids des couts annuels de l'aide à domicile dans le revenu disponible pour les personnes dont le revenu correspond au revenu médian et qui doivent assumer la totalité de ces couts. Si ces personnes ont des besoins légers (6,5 heures de soins d'aide à domicile par semaine), elles devraient débourser l'équivalent de 31 % de leur revenu annuel. Pour des besoins sévères (41,25 heures d'aide à domicile par semaine), elles devraient débourser 217 % de leur revenu.

Dans les sept pays dont le système de soutien à domicile a été analysé par le Commissaire, on observe la présence de mécanismes de protection financière pour les ainés.

Améliorer le soutien financier aux proches aidants

Le programme de soutien aux proches aidants au Québec est construit autour du crédit d'impôt.

Une réelle reconnaissance de l'importance des proches aidants prendrait en compte la nécessité pour un proche aidant de ne pas perdre son travail, ou encore sa capacité de contribuer à sa pension pendant la période où il s'occupe de son proche. L'objectif serait de protéger la capacité financière des proches aidants.

Cela s'accompagnerait également du développement d'une offre de services et de formation prenant réellement en compte le rôle central des proches aidants dans le soutien à l'autonomie.

UNE CONTRIBUTION AU FINANCEMENT DES USAGERS DE L'AIDE À DOMICILE

> Le Commissaire recommande que le gouvernement impose une contribution des usagers de l'aide à domicile financée par les services publics aux personnes en fonction de leurs moyens (recommandation 5).

Cette recommandation s'applique à l'aide à domicile financée par l'État, soit à l'aide domestique et à l'assistance personnelle financée par les fonds publics. L'aide à domicile exclut les services médicaux, infirmiers et professionnels ainsi que les services posthospitaliers et les services palliatifs.

Cette recommandation devra être mise en œuvre en respectant la recommandation précédente concernant la protection de la capacité financière des usagers.

Les préférences en matière de financement des personnes concernées par la perte d'autonomie

L'enquête sur les préférences effectuée par l'équipe ayant réalisé la modélisation de l'offre et de la demande de soins de longue durée au Québec a permis d'obtenir des informations relatives aux choix et aux opinions des Québécois âgés de 55 à 69 ans concernant plusieurs points liés au financement des services de soutien à domicile.

La quasi-totalité des répondants (97,3 %) est tout à fait en accord ou plutôt en accord avec la nécessité que le gouvernement du Québec entame un virage permettant d'accroitre considérablement l'offre de services de soutien à domicile pour les personnes en perte d'autonomie désirant rester à la maison.

Si le gouvernent entame un tel virage, l'augmentation de la part du cout total payée par les usagers des services de soutien à domicile est le premier ou le deuxième choix de 62,2 % des répondants.

L'enquête portait également sur le calcul de la portion payée par l'usager pour les tâches domestiques et l'aide pour les activités quotidiennes, dans le cas de couts assumés en partie par le gouvernement et en partie par les usagers. Une forte majorité de répondants (59,3 %) privilégie un calcul à la fois en fonction de la quantité d'aide reçue et de la capacité de payer. Ce choix est le plus souvent mentionné par les femmes, par les personnes les plus scolarisées et par les personnes les plus riches.

LA CONCLUSION DU COMMISSAIRE

En conclusion, le Commissaire revient brièvement sur les constats inquiétants découlant de son analyse du système de soutien à domicile.

Le Commissaire souligne que les pistes, les orientations et les recommandations transmises au gouvernement permettraient d'engager la dynamique de changement qui, seule, sera en mesure de relever le défi actuel et futur du soutien à domicile.

Transformer la façon dont on envisage le vieillissement

Ces orientations et ces recommandations sont avant tout inspirées par la conviction qu'il faut transformer la façon dont on envisage collectivement le vieillissement.

Le vieillissement n'est pas une maladie. Les soins et les services de longue durée doivent être intégrés dans une perspective de bien-être tout au long de la vie, la population souhaitant avant tout maintenir son autonomie le plus longtemps possible dans ses choix et pour subvenir à ses besoins.

Une transformation à réaliser collectivement

Une telle transformation ne pourra être réalisée que collectivement.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux ne peut porter seul la responsabilité de développer l'écosystème du maintien de l'autonomie. Le défi à relever interpelle un grand nombre d'autres ministères et, à plus grande échelle, l'ensemble de la société québécoise.

Tirer profit de belles initiatives

Pour réaliser cette transformation majeure et, d'ici là, améliorer la performance du système, le Québec peut tirer profit de belles initiatives.

Dans le domaine du soutien à domicile, le Commissaire a pris connaissance d'un grand nombre d'innovations apparues au cours des dernières années afin de répondre aux besoins, au Québec comme dans d'autres administrations. Le Québec a tout intérêt à s'en inspirer et à en tirer parti.

DES DÉFIS À RELEVER DÈS MAINTENANT

En matière de soutien à domicile, les défis à relever sont majeurs.

Des solutions existent, et des réponses peuvent être engagées dès maintenant.

INTRODUCTION

LE MANDAT CONFIÉ PAR LE GOUVERNEMENT

Le décret du 9 mars 2022

Par un décret publié le 9 mars 2022, le gouvernement a confié au Commissaire à la santé et au bien-être un mandat relativement aux services de soutien à domicile (Décret 223-2022).

Le décret précise le contenu du mandat :

> « évaluer la performance du système de santé et de services sociaux eu égard à l'offre de services de soutien à domicile, plus spécifiquement quant au continuum de soins et de services qui sont destinés aux personnes ainées ou en perte d'autonomie et qui sont de nature à permettre à ces personnes de demeurer à la maison; »

> « … à cette fin […] notamment déterminer la contribution des services de soutien à domicile à la qualité des services de santé et des services sociaux ainsi que la pertinence de tels services eu égard à la performance du système de santé et de services sociaux, analyser l'efficacité et l'équité des formules de financement qui sont liées à de tels services et évaluer le niveau d'acceptabilité sociale relatif à la possibilité de favoriser le recours à des organismes communautaires ou à des entreprises du secteur privé aux fins de bonifier l'offre de tels services; »

> « d'ici le 1er décembre 2023 […] formulera des recommandations au gouvernement afin d'améliorer l'offre de services de soutien à domicile et d'optimiser l'ensemble des ressources nécessaires pour répondre aux enjeux que peut soulever l'offre de tels services, et ce, en fonction des meilleures pratiques applicables et de différentes expériences observées ailleurs dans le monde en la matière. »

La lecture faite par le Commissaire du mandat du gouvernement

Dans le décret, le gouvernement pose précisément trois questions :

- Dans quelle mesure les services de soutien à domicile contribuent-ils à la qualité des services de santé et des services sociaux et quelle est leur pertinence, par rapport à la performance du système de santé et des services sociaux ?
- Les formules de financement liées aux services de soins à domicile sont-elles efficaces et équitables ?
- Quelle serait l'acceptabilité sociale d'un recours accru aux organismes communautaires ou à des entreprises du secteur privé pour bonifier l'offre de services de soins à domicile ?

Plus globalement, le gouvernement demande que le Commissaire lui présente, dans son rapport final, des recommandations visant :

- l'amélioration de l'offre de services de soutien à domicile;
- l'optimisation des ressources nécessaires au soutien de cette offre.

Ces recommandations sont définies en fonction des meilleures pratiques et des expériences observées dans le monde.

LA PORTÉE DU MANDAT GOUVERNEMENTAL

Une réflexion d'ensemble pour soutenir le maintien des personnes à domicile

À partir des différentes questions posées, le mandat confié au Commissaire aborde l'ensemble des services de soutien à domicile, offerts au domicile de la personne grâce à des mesures et des programmes financés par les fonds publics.

Le mandat confié par le gouvernement s'inscrit ainsi dans une réflexion sur l'ensemble des politiques et des initiatives publiques mises en place graduellement au Québec depuis plus d'un quart de siècle pour soutenir le maintien des personnes à domicile.

Une conséquence du vieillissement de la population

Au Québec, la mise en place de programmes et de mesures favorisant les soins à domicile a résulté directement du vieillissement de la population.

Le vieillissement de la population constitue pour le Québec un défi démographique d'envergure : de 2001 à 2022, la part de la population âgée de plus de 65 ans est passée de 13,0 % à 20,8 % de la population totale, et cette proportion devrait atteindre 26 % en 2041 (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2022).

Dans ce contexte démographique, la question du soutien à apporter aux personnes vieillissantes a pris une importance majeure depuis le début des années 2000.

Les arguments en faveur du soutien à domicile

Les deux arguments suivants sont en faveur du soutien à domicile.

- Vieillir à domicile est la préférence des personnes concernées – avec cependant des nuances que le Commissaire a été amené à préciser.
- L'appui au soutien à domicile constitue un choix rationnel en matière de financement public, en raison des couts considérables de l'hébergement.

La politique rendue publique en 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux, Chez soi : le premier choix (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003), est considérée comme l'assise du modèle québécois de soutien à domicile.

Depuis 2003, une succession de mesures et de programmes sont venus s'ajouter graduellement au cadre initial.

Le mandat confié par le gouvernement au Commissaire offre ainsi l'occasion de faire le point sur l'ensemble de ces mesures et de ces programmes et sur leur efficacité par rapport aux objectifs visés, et de réfléchir aux meilleurs moyens d'améliorer les choses.

Vieillir à domicile : la préférence des personnes concernées et un choix rationnel en matière de finances publiques

LA PRÉFÉRENCE DES PERSONNES CONCERNÉES

Le sondage effectué en 2021 au Québec par le Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile [EÉSAD], 2021) a confirmé la volonté des personnes concernées de vieillir à domicile.

D'après ce sondage, effectué auprès de 1 000 répondants représentatifs de la population québécoise âgée de 18 ans et plus, 83 % des Québécois se reconnaissent dans l'affirmation « chez moi pour la vie », dont 91 % des plus de 55 ans. Plus les personnes sont concernées par le sujet, plus elles adhèrent à l'affirmation.

Ces résultats sont semblables à ceux obtenus par sondage en 2010 en Alberta (Wilson et al., 2013) et en 2013 dans l'ensemble du Canada (Canadian Hospice Palliative Care Association [CHPCA], 2013). Des études menées dans différents pays occidentaux ont conclu à une préférence pour le décès à domicile, dans une proportion variant entre 59 % et 70 % (Funk et al., 2022; Gomes et al., 2013).

Les travaux effectués à l'initiative du Commissaire par une équipe de chercheurs dirigée par Pierre-Carl Michaud (Clavet et al., 2023) conduisent à la conclusion que le domicile est effectivement le premier choix des Québécois, mais pas à n'importe quelles conditions. Les conclusions de ces travaux sont présentées dans le présent rapport.

UN CHOIX RATIONNEL EN MATIÈRE DE FINANCES PUBLIQUES

Le fait que les services de soutien à domicile coutent moins cher à développer que les installations offrant des soins de longue durée est confirmé dans un grand nombre d'études (Marier, 2021), concernant aussi bien le Canada (Chappell et al., 2004) que les autres pays industrialisés (Chappell, 1994).

Les services à domicile ont de plus comme impact d'entrainer une réduction de la demande pour d'autres services de santé (Spiers et al., 2019).

Pour le Québec, les données disponibles illustrent l'écart important existant entre le domicile et l'hébergement, pour ce qui est des couts de fonctionnement comme des couts d'immobilisation.

- Pour l'année 2023, le cout annuel moyen de fonctionnement pour une personne recevant des services de soutien à domicile est estimé à 13 900 $ pour une personne ayant le domicile comme milieu de vie (domicile proprement dit ou résidence pour ainés). Ce cout varie de 67 400 $ à 96 800 $ pour une personne en hébergement, selon le lieu d'hébergement.

- Toujours pour l'année 2023, le cout annuel d'immobilisation pour une nouvelle place en hébergement varie de 32 100 $ à 55 500 $, selon le milieu d'hébergement. Ce cout n'est pas applicable dans le cas du domicile.

Tableau 1 : Les couts de fonctionnement et d'immobilisation du domicile et des installations d'hébergement – en dollars, par an, et par personne – Québec, 2023

Milieu de vie	Couts de fonctionnement	Couts d'immobilisation*
Hébergement		
Maison des ainés[a]	96 800 $	55 500 $
Centre d'hébergement de soins de longue durée	96 800 $	32 100 $
Ressource intermédiaire[b]	67 400 $	Non applicable
Domicile		
Domicile ou Résidence pour personnes âgées[c]	13 900 $	Non applicable

*Les couts de construction sont amortis sur 25 ans à un taux d'intérêt de 3 %. Les montants indiqués comprennent les frais d'intérêt et l'amortissement.

(a) Le cout de fonctionnement d'une Maison des ainés est issu d'une compilation à partir des fichiers R25, AS-471 et AS-478 du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le cout d'immobilisation d'une Maison des ainés est issu d'une demande d'accès à l'information à la Société québécoise des infrastructures datant du 13 avril 2023. Le cout d'immobilisation d'un CHSLD est issu de plusieurs sources, voir tableau 4 du rapport méthodologique de Clavet et al. (2023).

(b) Compilation à partir des fichiers SIRTF et AS-471.

(c) Compilation à partir des fichiers I-CLSC, R25, AS-475, tarif PEFSAD de la Régie de l'assurance maladie du Québec, et base de données du chèque emploi-service.

LA DÉMARCHE RETENUE

L'univers couvert

Afin de répondre au mandat qui lui a été confié, le Commissaire a d'abord tenu à préciser clairement l'univers couvert par son analyse et ses recommandations.

LE PREMIER DES TROIS VOLETS DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

En premier lieu, les travaux et le rapport du Commissaire portent sur le premier des trois volets selon lesquels on peut classer les différents moyens appuyant les services de soutien à domicile (Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE], 2023a).

Ce premier volet comprend les soins et les services sociaux personnels offerts effectivement au domicile de la personne.

Les deux autres volets, non abordés par le Commissaire dans son rapport, font respectivement référence :

- aux soins et aux services de proximité rendus accessibles au pourtour du domicile (ambulatoire, centre de jour, etc.);
- au soutien d'ordre sociétal (mesures relatives au logement, au transport adapté, à l'intégration sociale et professionnelle, services offerts par les municipalités et certaines mesures fiscales).

LES SERVICES ASSURÉS PAR LES ÉTABLISSEMENTS

En deuxième lieu, les services de soutien à domicile dont il est question sont les services de soutien à domicile dont l'offre est assurée dans le cadre du système de santé et de services sociaux, sous l'autorité des centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux, désignés dans le présent rapport sous le terme d'« établissements ».

Ces services de soutien à domicile comprennent quatre catégories de services, soit les services professionnels, les services d'aide à domicile, les services aux personnes proches aidantes et le soutien technique.

Une clientèle plus large que les seules personnes vieillissantes

Un point doit être souligné concernant ces services de soutien à domicile : la clientèle de ces services est plus large que les seules personnes vieillissantes.

Les soins à domicile concernent à la fois les ainés en perte d'autonomie et l'ensemble des autres clientèles desservies par les services de soutien à domicile (déficience physique ou intellectuelle, soins posthospitaliers, gestion des maladies chroniques, soins palliatifs et en fin de vie, essentiellement).

En 2019-2020, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient environ 76 % de la clientèle des soins à domicile (CSBE, 2023a).

Cela signifie donc que les améliorations à apporter aux soins à domicile ne concernent qu'en partie une clientèle âgée. Cette clientèle âgée augmentera cependant rapidement au cours des prochaines années, en raison du vieillissement de la population.

LES CRÉDITS D'IMPÔT

Le Commissaire a tenu à intégrer dans son analyse les principales mesures fiscales contribuant directement à soutenir la demande en services d'aide à domicile.

Par contre, l'univers couvert par le présent rapport n'aborde pas les services supplémentaires[4], que les particuliers peuvent acheter et qui sont donc offerts en dehors du cadre du système de santé et de services sociaux. Il s'agit d'achats privés supplémentaires de services de soutien à domicile, pour lesquels les seules données disponibles concernent les crédits d'impôt offerts par le gouvernement pour contribuer à leur prise en charge. Ces services supplémentaires appartiennent également à l'une ou l'autre des quatre catégories identifiées précédemment.

4 Les services supplémentaires ont souvent pour objet de répondre à des besoins de base, achetés en dehors du cadre du système de santé et de services sociaux.

La démarche définie par le Commissaire

La démarche définie par le Commissaire découle directement du mandat confié par le gouvernement.

DÉCRIRE ET COMPRENDRE L'ÉTAT DES LIEUX : LE TOME 1

Le Commissaire s'est d'abord attaché à décrire et à comprendre l'état des lieux de l'écosystème du soutien à domicile. Cet état des lieux a été présenté dans le tome 1 du rapport, rendu public le 28 mars 2023 (CSBE, 2023a).

Le tome 1 aborde, présente et analyse ainsi les besoins des Québécois en services de soutien à domicile, les dépenses publiques qui y sont consacrées, les programmes et mesures existants, les préoccupations exprimées par les différentes parties prenantes (usagers, proches aidants, gestionnaires, professionnels, chercheurs et autres intervenants), ainsi qu'une brève appréciation de la gouvernance de l'ensemble des services offerts.

UNE ANALYSE CHIFFRÉE DE LA PERFORMANCE : LE TOME 2

Le Commissaire a ensuite procédé à une analyse chiffrée de la performance des services de soutien à domicile, aux échelles du Québec et des territoires (CSBE, 2023b). Le tome 2 a ainsi permis de couvrir la dimension quantitative de l'analyse de performance demandée par le gouvernement.

UNE ANALYSE ET UNE ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE 2003 : LE TOME 3

Dans le tome 3, le Commissaire a présenté une analyse et une évaluation du degré de mise en œuvre, des effets observés et des conséquences observables de la Politique de services de soutien à domicile de 2003 Chez soi : le premier choix (CSBE, 2023c).

LE TOME 4 : LA SYNTHÈSE DES ANALYSES RÉALISÉES

À partir de ces trois premières étapes, le Commissaire a effectué la synthèse des différentes analyses réalisées, afin de présenter au gouvernement les conclusions qu'il en tire et les recommandations qui en résultent.

Le tome 4 constitue donc l'avis du Commissaire sur l'état actuel et prévisible du système de soins et de services à domicile. Il couvre l'ensemble des points abordés par le gouvernement dans le mandat confié au Commissaire, en les replaçant dans une vision globale du système de soins à domicile.

Les travaux du Commissaire se sont appuyés également sur un ensemble d'analyses couvrant des points spécifiques, et dont les résultats sont rendus publics dans des rapports distincts[5].

LES CONSTATS D'ENSEMBLE

Il se dégage de ces analyses trois constats majeurs.

Des assises relativement fragiles

En premier lieu, le Commissaire constate que les assises du système québécois de soutien à domicile sont relativement fragiles.

LA POLITIQUE DE 2003

La Politique de 2003 (Chez soi : le premier choix), présentée comme la base du système actuel, n'a jamais été formellement endossée par le conseil des ministres, ni d'ailleurs officiellement portée par le ministre de l'époque.

Le choix d'assurer universellement les services d'aide à domicile, mentionné dans la politique, n'a jamais été avalisé par la population. Les fonds permettant de donner suite à ce choix n'ont donc jamais été planifiés à long terme ni sécurisés. Cette lacune a créé beaucoup de difficultés, de confusion et d'inégalités. En 2012, la référence faite aux fonds alloués au soutien à domicile dans la Politique Vivre et vieillir ensemble (ministère de la Famille et des Ainés [MFA] et MSSS, 2012) n'a pas changé cette réalité.

5 On trouvera en annexe 1 la liste des rapports du Commissaire à la santé et au bien-être et les rapports de recherche mandatés, accompagnant le tome 4.

L'absence d'approbation et d'endossement formel au niveau du gouvernement explique probablement une autre lacune : on constate un manque de concertation véritable entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les ministères dont l'action a un impact sur la capacité des personnes à vieillir à domicile (ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, ministère des Finances, ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie, notamment).

Par ailleurs, la volonté de vieillir à domicile jusqu'à la fin de sa vie, présentée comme un postulat de base, n'a jamais été mesurée. Dans la réalité, cette volonté est subordonnée à des conditions que l'on n'a pas cherché à préciser, comme le confirment maintenant les travaux effectués par l'équipe de chercheurs dirigée par Pierre-Carl Michaud et analysés dans le présent rapport.

L'ACTUALISATION D'AVRIL 2023

En avril 2023, le ministère de la Santé et des Services sociaux a rendu publique une actualisation de la Politique de 2003 (MSSS, 2023). Cette actualisation a suivi le même processus relativement confidentiel que la Politique de 2003.

Cette actualisation n'a fait l'objet d'aucune discussion publique, elle n'a pas été validée par le conseil des ministres ni endossée officiellement par le ministre responsable, et sa publication apparait en porte-à-faux, alors que le mandat confié par le gouvernement au Commissaire sur les services à domicile était en cours de réalisation.

Un système de soutien à domicile inutilement complexe et peu performant

En deuxième lieu, à partir de cette politique, que l'on devrait plutôt qualifier de cadre ministériel, le gouvernement a mis en place un système de soutien à domicile inutilement complexe et peu performant, en raison d'une gouvernance incohérente avec les objectifs poursuivis, se limitant à une vision opérationnelle.

UN ÉCOSYSTÈME INUTILEMENT COMPLEXE

Le Commissaire constate qu'un écosystème complexe s'est édifié au fil des décennies et des réformes successives, sans planification d'ensemble ni vision globale de l'action gouvernementale en matière de soutien à domicile.

Cet écosystème s'appuie sur six programmes de financement, budgétaires (financement des services directs aux usagers) et fiscaux (soutien aux personnes en perte d'autonomie et aux proches aidants), construits sans souci de complémentarité ni de synergie pour atteindre des objectifs communs.

Les mesures et programmes actuels, tels que définis, se traduisent en complications inutiles pour chacune des parties prenantes. Ils entrainent par ailleurs des couts qui pourraient être évités.

DES RESSOURCES FINANCIÈRES MAJEURES, DES PROGRAMMES MAL ALIGNÉS AUX OBJECTIFS

Des ressources financières majeures ont été allouées au soutien à domicile au cours des dernières années, dans le cadre de programmes répondant donc imparfaitement aux besoins de l'ensemble de la population et mal alignés aux objectifs.

Le cout global de ces programmes a augmenté significativement, sans pour autant entrainer d'amélioration des services ni une réponse aux besoins proportionnelle aux investissements consentis. La part de chacun des programmes dans le financement public global suscite un certain nombre d'interrogations.

Les processus d'accès aux services à domicile financés par l'État soulèvent plusieurs questionnements. C'est ainsi que les conditions d'accès au crédit d'impôt pour les personnes aidantes sont trop restrictives, compte tenu de leur importance dans les efforts visant à permettre aux personnes en perte d'autonomie de demeurer à domicile.

La multiplication des programmes entrave l'organisation de services efficients. La multiplication de programmes de soutien financier et de contrats de service crée des embuches dans la capacité de répondre à la demande et entraine de la confusion à propos du rôle de chaque type d'organisation.

UN SYSTÈME PEU PERFORMANT

Enfin, le système de soutien à domicile est peu performant. L'ajout de ressources additionnelles n'a pas eu les effets attendus par la Politique de 2003.

La croissance des budgets devait permettre à plus de personnes de vieillir à domicile. Dans la réalité, les ressources supplémentaires ont effectivement eu pour effet d'accroitre le nombre d'usagers des services de soutien à domicile, mais ces usagers n'ont le plus souvent bénéficié que d'une ou de deux visites dans l'année – ce qui ne permet pas de vieillir à domicile.

En 2019-2020, 99 % des usagers du soutien à domicile ont été vus au moins une fois par une personne appartenant aux services professionnels ou infirmiers (CSBE, 2023b)[6], ce qui ne signifie pas que ces personnes aient bénéficié des ressources nécessaires pour vieillir à domicile.

Les services sont concentrés sur une petite frange de personnes. Cela soulève des interrogations sur la réelle capacité du système à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes en perte d'autonomie – y compris les personnes subissant des pertes d'autonomie légères ou modérées –, et donc à favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible avec de bonnes conditions de vie, en prévenant la détérioration de l'état de santé.

Le nombre de personnes en attente d'un premier service a fortement augmenté – soit de 18,35 % entre 2019-2020 et 2021-2022 (Source : Calcul du CSBE à partir des données I-CLSC du MSSS en 2019-2020 et 2021-2022)[7].

DES PROBLÈMES DE GOUVERNANCE

Ces constats inquiétants et décevants s'expliquent par des problèmes de gouvernance.

Peu d'attention a été portée par le ministère sur la gouvernance du système de soins à domicile. La priorité a été accordée aux volumes et aux processus, avec les carences qui en résultent – en termes de planification des activités, notamment.

6 En 2019-2020, sur les 353 312 usagers du soutien à domicile, 349 911 ont été vus au moins une fois par une personne appartenant aux services professionnels ou infirmiers. Voir le tome 2, page 44.

7 Le nombre de personnes en attente d'un premier service aux services de soutien à domicile en CLSC, quel que soit le centre d'activités, est passé de 155,82 personnes par 100 000 habitants en 2019-2020 (13 250 personnes en 2019-2020) à 184,42 personnes par 100 000 habitants en 2021-2022 (15 868 personnes en 2021-2022), soit une augmentation de 18,35 % (augmentation de 19,76 % du nombre de personnes).

Un déséquilibre persistant entre l'offre de services et les besoins actuels comme futurs

En troisième lieu, les difficultés d'accès actuelles aux soins à domicile et les besoins prévisibles liés au vieillissement de la population font apparaitre un déséquilibre croissant entre l'offre de services à domicile et les besoins actuels comme futurs.

LE TAUX DE RÉPONSE AUX BESOINS : DES RÉSULTATS TRÈS INQUIÉTANTS

Les travaux effectués à l'initiative du Commissaire par une équipe de chercheurs dirigée par Pierre-Carl Michaud, titulaire de la Chaire de recherche Jacques-Parizeau en politiques économiques de HEC Montréal[8], aboutissent à des résultats très inquiétants[9]. En 2023, le taux de réponse aux services à domicile de longue durée est évalué à 10,7 % (Clavet et al., 2023), ce qui est très faible. Il était tiré vers le bas par l'une de ses composantes, l'aide domestique, pour laquelle la réponse aux besoins est évaluée à 5,2 %[10] (Clavet et al., 2023).

Les projections effectuées d'ici 2040 laissent prévoir un taux de réponse aux besoins en diminution par rapport au taux observé en 2023. Selon ces projections, le taux de réponse aux besoins passerait à 10,2 % en 2040, et il se maintiendrait à 5,2 % pour l'aide domestique (Clavet et al., 2023).

La modélisation effectuée par l'équipe de HEC Montréal a permis de mieux cerner l'ampleur des enjeux en cause. Les résultats obtenus informent une situation et une dynamique qui doivent nous alerter.

Le déséquilibre identifié entre les besoins et la réponse qui y est apportée est très préoccupant. De l'avis du Commissaire, il nécessite que des réponses appropriées y soient apportées.

8 L'équipe de recherche était composée de Nicholas-James Clavet (HEC Montréal), Réjean Hébert (École de santé publique de l'Université de Montréal et CIRANO), Julien Navaux (HEC Montréal) et Michel Raîche (Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS-Estrie CHUS). Voir le rapport méthodologique *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* novembre 2023.

9 Rapport méthodologique *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* novembre 2023.

10 Ce taux s'établirait à 8,7 % pour les soins infirmiers et à 23,4 % pour l'assistance personnelle.

DES SOURCES D'INSPIRATION ET DES PISTES SUR LES TRANSFORMATIONS À APPORTER AU SYSTÈME ACTUEL

En même temps que ces constats, le Commissaire dégage de ses travaux plusieurs observations constituant autant de sources d'inspiration et de pistes pour les transformations à apporter au système actuel de soutien à domicile.

Des nuances concernant le choix de vivre à domicile

La première observation concerne les préférences des personnes concernées, et ce que ces préférences impliquent.

À l'inverse de ce qui est souvent tenu pour acquis, le souhait de vivre à domicile le plus longtemps possible est exprimé avec des nuances majeures par les personnes concernées – des nuances qu'il importe de prendre en compte. Ainsi, il n'est pas exact de dire que tous les ainés en perte d'autonomie et les autres clientèles desservies par les services à domicile font de leur maintien à domicile une priorité absolue jusqu'à leur décès.

Ce choix se confirme pour les pertes d'autonomie limitées, mais il est moins clair au fur et à mesure que l'incapacité augmente – le domicile n'étant même plus le premier choix, en cas d'incapacité lourde.

UNE PRÉFÉRENCE MARQUÉE POUR LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE

Face à la diminution de leurs capacités, les citoyens souhaitent avant tout maintenir leur autonomie le plus longtemps possible. Les préférences des citoyens s'articulent autour des thèmes de l'autonomie, de la sécurité, de la valorisation et de l'information.

Un système de santé fondé sur la valeur implique qu'il soit orienté sur ce qui est prioritaire pour la population qu'il dessert. Les services de soutien à domicile devraient ainsi avoir pour objectif de favoriser le maintien de l'autonomie des personnes le plus longtemps possible.

Dans une vision de santé publique et de prévention, le soutien à l'autonomie des personnes devrait être pensé tout au long de la vie adulte, la responsabilité collective portant en fait sur la santé et le bien-être global de la personne au cours de son existence.

L’apport possible des innovations

La deuxième observation susceptible d’inspirer l’avenir a trait aux innovations.

Au Québec même, comme dans d’autres provinces et à l’étranger, de multiples innovations sont proposées sur le terrain, afin de bonifier les services à domicile.

La diffusion de ces innovations et leur utilisation se heurtent aux rigidités du système, ainsi qu’à des difficultés de financement. Il n’y a pas d’arrimage entre les différents projets ni entre les projets d’innovation et les activités régulières. Cela introduit de la confusion et produit de la concurrence pour obtenir les ressources de financement.

L’innovation est ainsi pensée en silo, ce qui a pour effet de retarder l’intégration de cette innovation dans le système. En d’autres mots, les transformations organisationnelles et sociales requises pour obtenir les gains espérés d’une innovation ne sont pas abordées avant ou pendant le déroulement des projets.

Ces innovations offrent cependant des possibilités de solution et d’amélioration que le Québec aurait tout intérêt à mieux exploiter. Le Commissaire constate ainsi que le domaine des soins et des services à domicile est le lieu de nombreuses innovations, dont il faut tirer parti tout en levant les barrières actuelles nuisant à leur implantation à l’échelle du Québec.

LE TOME 4 : LES RECOMMANDATIONS FINALES

À partir des différents constats dressés, le Commissaire a identifié un ensemble de réponses susceptibles de permettre de relever les défis à venir – et qu'il recommande au gouvernement de mettre en œuvre.

Le tome 4 est ainsi structuré en trois sections :

- Dans la première section, le Commissaire constate qu'en raison des difficultés et des lacunes actuelles, si rien ne change, la réponse aux besoins de services à domicile semble un défi impossible à relever.
- La deuxième section aborde les pistes à exploiter : il faut répondre aux différents défis découlant de la situation actuelle à partir des attentes de la population et de la vision qu'elles impliquent. Le Commissaire propose l'adoption d'une politique de maintien de l'autonomie, ainsi que de rendre l'organisation plus performante en agissant simultanément dans plusieurs directions. Le Commissaire souligne le rôle essentiel joué par les innovations, dont le Québec a tout intérêt à s'inspirer et à tirer parti.
- La troisième section est consacrée aux orientations et aux recommandations formulées au gouvernement : à partir des différents constats qu'il dresse et des pistes qu'il a identifiées, le Commissaire transmet au gouvernement un ensemble d'orientations et de recommandations, qui permettraient d'engager la dynamique de changement seule en mesure de relever le défi actuel et futur du soutien à domicile.

PREMIÈRE PARTIE – SI RIEN NE CHANGE, UN DÉFI IMPOSSIBLE À RELEVER

Selon la Politique de 2003 (Chez soi : le premier choix), l'objectif du gouvernement en matière de soutien à domicile est de s'assurer que les citoyens qui le souhaitent demeurent en sécurité à domicile le plus longtemps possible (MSSS, 2003)[11].

UN DÉFI IMPOSSIBLE À RELEVER, À MOINS DE CHANGEMENTS

Au terme de son analyse des soins et des services sociaux personnels offerts effectivement au domicile de la personne, le Commissaire constate que cet objectif représente un défi impossible à relever, à moins que des changements ne soient apportés au cadre d'intervention actuel.

- À la base, les assises du système sont fragiles et certaines questions essentielles n'ont jamais été vraiment abordées.
- Le Commissaire porte un diagnostic sévère sur l'écosystème québécois de soutien à domicile : cet écosystème est complexe, il s'appuie sur des programmes mal définis et il est peu performant.
- Face à la demande actuelle et aux projections démographiques, on semble donc placé devant une impasse : le système ne répond pas aux besoins actuels, et semble mal préparé face aux besoins futurs.

11 Dans le document de 2003, il est souligné que « dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes ». Le document précise plus loin que « toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches ». Chez soi : le premier choix, op, cit., page 5.

1. Des assises fragiles

À la base, le soutien à domicile semble toujours guidé et encadré par la Politique de 2003 (Chez soi : le premier choix).

LA POLITIQUE DE 2003

Selon la Politique de 2003, les services de soutien à domicile visent à s'assurer que les citoyens vivant avec une incapacité permanente ou temporaire demeurent en sécurité à domicile le plus longtemps possible, dans la mesure où ils le souhaitent (MSSS, 2003). La Politique souligne que pour toutes les personnes concernées, « le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003).

Afin d'atteindre cet objectif, la Politique de soutien à domicile de 2003 définit trois grandes orientations :

- adapter les services aux besoins des usagers et personnaliser le soutien,
  - en simplifiant l'accès pour les usagers et les proches aidants;
  - en uniformisant les programmes et les services;
  - en intégrant et en coordonnant les services de santé et de services sociaux;
  - en assurant la qualité des services;
- gérer efficacement par une définition claire des responsabilités entre le ministère, les établissements et les Centres locaux de services communautaires (CLSC);
- travailler ensemble, notamment
  - en simplifiant les processus administratifs pour l'accès aux services et aux programmes de financement;
  - en appuyant la diversification des logements;
  - en soutenant les proches aidants.

LES CONDITIONS D'ADOPTION DE LA POLITIQUE DE 2003

Le Commissaire constate que cette Politique constitue des assises fragiles à l'action du gouvernement en matière de soutien à domicile, en raison même des conditions de son adoption.

La Politique de 2003 n'a pas fait l'objet du processus d'approbation auquel sont normalement soumises les politiques gouvernementales. Ainsi, la Politique de 2003 n'a jamais été examinée ni approuvée par le conseil des ministres.

Point encore plus surprenant, lors de sa publication, la Politique de 2003 n'a pas été officiellement endossée par le ministre de la Santé et des Services sociaux en poste à cette date.

L'ABSENCE DE VALIDATION DE LA POLITIQUE ET SES CONSÉQUENCES

Plusieurs orientations de base fondant la Politique de 2003 n'ont ainsi fait l'objet d'aucune discussion à l'échelle gouvernementale ni encore moins de débats publics.

Le but de la Politique n'a jamais été validé avec les personnes concernées

Le but même de la Politique – maintenir les personnes à domicile – n'a jamais été validé avec les personnes concernées, et le Commissaire constate que des nuances importantes doivent être apportées à cette affirmation.

Au nom du Commissaire, une équipe de chercheurs[12] a procédé à une analyse approfondie des préférences de la population. Les résultats obtenus sont présentés plus loin dans le rapport[13]. On constate que le domicile est effectivement le premier choix pour les personnes vivant une perte d'autonomie, mais pas à n'importe quelles conditions (Clavet et al., 2023).

12 Voir ci-dessus, page 34.
13 Voir ci-après, page 150.

En réalité, les personnes sont sensibles à la fois à l'intensité du service et au cout de ce service, et leurs préférences varient selon l'importance de leurs besoins, soit de l'ampleur de leurs incapacités. Il s'agit d'une nuance importante par rapport au postulat sur lequel est fondée la Politique de 2003 : la politique de soutien à domicile devrait viser à répondre en priorité à la clientèle dont la perte d'autonomie n'est pas située dans la catégorie la plus sévère.

Pas de validation du caractère universel du soutien à domicile

La Politique de 2003 vise à rendre le soutien à domicile universel, pour les personnes en perte d'autonomie.

La couverture universelle des soins infirmiers et professionnels est protégée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (RLRQ s-4.2, 2023). Ce n'est pas le cas de l'aide à domicile, sauf quelques cas de services à domicile à court terme.

L'accroissement de l'aide à domicile au bénéfice de toute la population en perte d'autonomie, tel que le laisse prévoir la Politique de 2003, représenterait un défi financier considérable – un défi que le système ne pourrait relever sans ajustements. Dans la Politique de 2003, le caractère universel du soutien à domicile n'a jamais été validé, ni par l'ensemble du gouvernement, ni par la population.

Un financement non sécurisé

L'absence de validation de la Politique de 2003 par l'ensemble du gouvernement a eu une autre conséquence : elle explique la difficulté du ministère de la Santé et des Services sociaux à obtenir les ressources financières nécessaires à la mise en place de la politique. Les ressources indispensables à la mise en place de la Politique n'ont pas été sécurisées, et l'implication des ministères liés à certains services à domicile ne semble pas assurée.

Une politique prescriptive, laissant peu de place à la concertation

N'ayant pas fait l'objet d'une consultation élargie, la Politique de 2003 est assez prescriptive, et laisse peu de place à l'autonomie des acteurs locaux, ainsi qu'à la concertation intersectorielle. La politique véhicule principalement le point de vue du ministère.

L'absence d'approbation et d'endossement formel au niveau du gouvernement explique probablement une autre lacune. Le Commissaire constate une faible concertation entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les ministères dont l'action a un impact sur la capacité des personnes à vieillir à domicile (ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, ministère des Finances, ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie, notamment).

LES AUTRES SOURCES DE DIFFICULTÉS

Peu d'attention aux stratégies de mise en œuvre

Indépendamment des conditions particulières de son adoption, la Politique de 2003 comportait une autre fragilité de départ, sur laquelle on reviendra dans la section suivante : peu d'attention était portée à la planification des stratégies permettant de mettre en œuvre les orientations retenues, ce qui inclut l'estimation des besoins actuels et futurs et les ressources requises pour y répondre.

Une sédimentation de règlementations

La Politique de 2003 a été suivie de plusieurs cadres règlementaires, qui se sont ajoutés les uns aux autres sans véritable effort de complémentarité ni de synergie (CSBE, 2023c). Au fil des ans, il s'est ainsi produit une véritable sédimentation des règlementations touchant le soutien à domicile.

L'impact des réformes du système de santé et de services sociaux

Pour ajouter aux difficultés, les deux réformes structurelles ayant touché le système de santé et de services sociaux, en 2003 et en 2015, ont profondément modifié les responsabilités des parties prenantes et affaibli les capacités des établissements et des CLSC d'accomplir les missions qui leur étaient confiées en matière de soutien à domicile.

Les capacités de planification régionale des établissements ont été amoindries, et donc leurs possibilités d'adaptation aux besoins de la population et d'adaptation à l'évolution de ceux-ci. Les réformes de 2003 et de 2015 ont affaibli les CLSC, qui devaient dispenser le soutien à domicile à la population. La réforme de 2015 a de plus orienté les activités vers les hôpitaux, réduisant la dimension communautaire des CLSC.

DEUX POINTS POSITIFS : LA POLITIQUE DE 2012 ET LES INITIATIVES DE 2020

En 2012, le gouvernement adoptait une politique sur le vieillissement, Vivre et vieillir ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec. Cette politique et les plans d'action qui en ont découlé ont possiblement contribué à mieux fédérer l'ensemble des politiques ministérielles autour de la vision de 2003 (CSBE, 2023a).

En 2020, le gouvernement engageait des initiatives concernant spécifiquement les proches aidants. Le gouvernement adoptait en 2020 la *Loi visant à reconnaitre et à soutenir les personnes proches aidantes* (RLRQ R-1.1), suivie en 2021 de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaitre et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement (MSSS, 2021a), ainsi que de son plan d'action 2021-2026 (MSSS, 2021b).

Ces initiatives ont jeté les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes (CSBE, 2023a). Le Commissaire note ainsi des avancées importantes dans le travailler ensemble, avec les politiques de soutien aux proches aidants. Il est cependant trop tôt pour apprécier la contribution de ces initiatives sur la politique de soutien à domicile.

L'ACTUALISATION D'AVRIL 2023

Des écueils analogues à ceux rencontrés depuis 2003

Le Commissaire a pris connaissance de l'actualisation de la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix, rendue publique par le ministère de la Santé et des Services sociaux en avril 2023 (MSSS, 2023). Avec ce document, le Commissaire anticipe les mêmes écueils que ceux rencontrés depuis 2003.

Comme la Politique de 2003, ce document n'a fait l'objet d'aucune discussion publique, et n'a pas été validé par le conseil des ministres. Les constats du Commissaire sont présentés dans le tome 3 du rapport.

L'actualisation de 2023 s'inscrit en prolongement direct de la Politique de 2003, avec cependant quelques précisions nouvelles.

- Dans le document rendu public en avril 2023, le ministère de la Santé et des Services sociaux reprend la vision, les valeurs, les principes directeurs et les définitions présentés dans la Politique de 2003.
- Le ministère énonce une série de responsabilités dévolues aux acteurs institutionnels et aux partenaires, de façon détaillée et prescriptive, sans consultation avec les acteurs concernés, semble-t-il.
- Le ministère confirme la couverture publique d'une gamme étendue de services professionnels et d'aide à domicile, pour les personnes vivant avec une ou plusieurs incapacités, ainsi que leurs proches aidants, dans la mesure où ceux-ci font partie d'un plan d'intervention élaboré par un intervenant habilité.

Des éléments omis

Pour ce qui est des analyses conduisant aux propositions présentées, l'actualisation de 2023 omet plusieurs éléments (CSBE, 2023c).

- On n'y trouve pas d'information sur les consultations tenues ni sur les pratiques expérimentées ailleurs.
- Le document ne comprend pas d'analyse de la mise en œuvre de la Politique de 2003.
- Le document n'est accompagné d'aucun plan d'action ni de montage financier avalisé par le gouvernement.

Trois limites majeures

L'actualisation de 2023 se heurte à trois limites majeures.

- L'actualisation n'établit pas un lien clair entre les orientations cliniques et organisationnelles proposées et les défis systémiques que le soutien à domicile doit relever pour corriger les écarts de performance.
- Le ministère impose aux établissements et aux intervenants habilités le fardeau de résoudre les tensions entre les besoins croissants et les ressources limitées. Étant donné l'affaiblissement du rôle et de la marge de manœuvre des CLSC, la capacité des intervenants à arbitrer les choix de couverture et d'intensité de services apparait fragile.
- L'actualisation ne s'accompagne pas d'un engagement explicite du gouvernement, ni d'un cadre financier correspondant au contenu du document.

Le Commissaire estime que l'actualisation de la Politique présentée en avril 2023 va se heurter aux mêmes difficultés que la Politique de 2003 si elle est mise en œuvre telle quelle, les stratégies et les capacités de gouvernance, de gestion et de collaboration avec les partenaires restant inchangées.

2. Un écosystème complexe et peu performant, soutenu par des programmes mal définis

UN DIAGNOSTIC SÉVÈRE

Le Commissaire a procédé à une analyse approfondie de l'écosystème de soutien à domicile actuel au Québec, et le diagnostic qui en résulte est sévère : cet écosystème est complexe, il s'appuie sur des programmes mal définis et il est peu performant.

- Au fil des dernières décennies et des réformes successives s'est édifié au Québec un écosystème de soutien à domicile inutilement complexe, développé sans plan intégré.
- Des programmes de financement répondant imparfaitement aux besoins de l'ensemble de la population se sont ajoutés les uns aux autres, ces programmes étant mal alignés aux objectifs.
- Le Commissaire constate la faible performance de ce système.
- Ces différents constats s'expliquent avant tout par les lacunes observées en matière de gouvernance – une gouvernance incohérente avec les objectifs.

Dans la présente section, on revient plus précisément sur chacun de ces quatre constats.

En résumé, on ne peut que réaliser que malgré l'accroissement du financement consenti au cours des années, l'écosystème actuel de soutien à domicile ne permet pas d'atteindre l'objectif retenu en 2003.

2.1 Un écosystème inutilement complexe, développé sans plan intégré

Le Commissaire a présenté une description détaillée du système québécois de services de soutien à domicile dans le tome 1 de son rapport (CSBE, 2023a).

- Cet écosystème se caractérise par une très grande complexité : sa mise en place n'a pas été planifiée pour former un tout cohérent, et peu d'acteurs en ont une compréhension d'ensemble.
- Les programmes diffèrent selon les prestataires de services, et les critères d'admissibilité ne sont pas les mêmes.
- Cette complexité est source de difficultés, pour les usagers, pour les proches aidants comme pour les prestataires de services.

UN ÉCOSYSTÈME COMPLEXE

L'écosystème de soutien à domicile est complexe, cette complexité résultant de la diversité des usagers, du grand nombre de services offerts et requis, de la multitude de prestataires de services et des différentes possibilités de financement.

Les usagers

Les usagers des services de soutien à domicile sont des personnes ayant des atteintes de leurs capacités temporaires ou permanentes. En raison de ces atteintes, ces personnes ont des besoins de services à long terme ou à court terme. Le tableau 2 ci-après présente la classification des principales clientèles des services de soutien à domicile, selon qu'il s'agit de clientèles de services à long terme, de services à court terme ou de services de soutien palliatifs à domicile.

En 2019-2020, les services de long terme représentaient 91 % des interventions de soutien à domicile. Une proportion de 72 % des interventions de soutien à domicile visait le soutien à l'autonomie des personnes âgées. Les services de soutien à domicile à court terme et les services de soutien palliatifs à domicile représentaient respectivement 5 % et un peu plus de 3 % des interventions (CSBE, 2023b).

Tous les usagers recevant des services de soutien à domicile de longue durée par le biais de leur CLSC sont considérés comme souffrant de pertes d'autonomie à la suite d'une évaluation professionnelle partielle ou d'une évaluation plus complète, par le biais de l'outil d'évaluation multiclientèle[14] utilisé dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec.

Les usagers recevant des services de courte durée sont référés par les hôpitaux ou par le CLSC s'ils sont en fin de vie ou reçoivent des soins palliatifs.

Tableau 2 : Les principales clientèles des services de soutien à domicile

CLIENTÈLES DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE LONG TERME Où l'on peut normalement s'attendre à ce que l'usager soit desservi dans une perspective pluriannuelle	• Soutien à l'autonomie des personnes âgées • Déficience physique • Personnes aux prises avec une maladie chronique • Déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme
CLIENTÈLES DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE COURT TERME Où la période de soins à domicile est circonscrite dans le temps	• Personnes en soins postopératoires • Personnes ayant un problème de santé physique à court terme
CLIENTÈLES DES SERVICES DE SOUTIEN PALLIATIFS À DOMICILE Où l'on peut s'attendre à une augmentation graduelle des services jusqu'à une intensité plus soutenue en fin de vie, quelle qu'en soit la durée	• Personnes aux soins palliatifs et de fin de vie

Les services de soutien à domicile

Les services de soutien à domicile englobent quatre types de services :

- les services professionnels, comprenant notamment les soins infirmiers et des services professionnels tels que ceux des ergothérapeutes, des physiothérapeutes ou des travailleurs sociaux;

  Ces services sont assurés dans le cadre du régime universel d'assurance maladie et des services sociaux;

- les services d'aide à domicile, y compris les services d'assistance personnelle et les services d'aide domestique;
- les services aux personnes proches aidantes;
- le soutien technique.

14 L'outil d'évaluation multiclientèle est l'un des outils mis à la disposition du réseau de la santé et des services sociaux par le réseau de services intégrés pour les personnes adultes. Cet outil est en fait une suite d'outils, construits autour du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.

Tableau 3 : Types de services composant l'offre de soutien à domicile

Soins et services professionnels	• Soins infirmiers • Services de nutrition • Services de réadaptation de base • Services psychosociaux
Services d'aide à domicile	• Services d'assistance personnelle • Services d'aide domestique • Activités de soutien civique • Services d'aide à domicile complémentaires • Appui aux tâches familiales
Services aux personnes proches aidantes	• Gardiennage ou présence-surveillance • Répit • Dépannage • Appui aux tâches quotidiennes des personnes proches aidantes • Soutien aux soins de santé physique • Services et soutien psychosociaux • Information, sensibilisation et formation
Soutien technique	• Fournitures médicales et spécialisées, équipements, aides techniques et outils technologiques nécessaires pour permettre à une personne de demeurer ou de retourner à domicile.

Les prestataires de services

Les prestataires de services sont de quatre ordres.

L'ÉTABLISSEMENT

L'établissement est responsable de la prise en charge et du cheminement de chaque personne de son territoire pour laquelle un besoin de services de soutien à domicile a été établi à la suite d'une évaluation.

Les établissements offrent, par le biais des CLSC, tous les types de services à domicile. Ceux-ci sont fournis soit par leur personnel, soit par du personnel d'agence, soit par le biais de contrats passés avec des prestataires de services d'aide à domicile.

LES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE EN AIDE À DOMICILE

Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile fournissent des services d'aide domestique dans le cadre de services subventionnés par le ministère de la Santé et des Services sociaux ou dans le cadre d'un contrat obtenu de l'établissement. Elles offrent également des services d'assistance personnelle, dans le cadre de contrats de service avec les établissements.

LES RÉSIDENCES POUR AINÉS

Les résidences pour ainés offrent tous les types de services de soutien à domicile, soit directement dans le cadre de bail avec leurs résidents, soit dans le cadre de contrats de services avec les établissements. Les résidences pour ainés n'ayant pas d'unité de soins offrent des services d'aide à domicile.

LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Les organismes communautaires offrent une variété de services à domicile, des services d'hébergement pour des clientèles particulières et des services destinés aux proches aidants.

Ces organisations à but non lucratif sont financées en partie par des subventions du ministère de la Santé et des Services sociaux, mais aussi par des philanthropes ou d'autres programmes de financement public. Par ailleurs, elles reposent beaucoup sur du bénévolat et la vocation des individus qui en font partie.

LES AGENCES ET LES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS

Les agences et les travailleurs indépendants offrent également des services, dans le cadre de contrats avec les établissements.

Le financement

Le financement des services de soutien à domicile est assuré à partir de mesures budgétaires et fiscales, allouées selon six modalités différentes[15].

LES QUATRE MESURES ET PROGRAMMES BUDGÉTAIRES

Quatre mesures et programmes sont de nature budgétaire.

Le financement des établissements

Un financement est assuré par le budget global des établissements pour des personnes en perte d'autonomie ou ayant des limitations fonctionnelles pour :

- des services infirmiers et professionnels offerts par leur propre personnel ou par des agences;
- des services d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique) :
  - offerts directement par leur personnel ou;
  - contractualisés à des acteurs privés et communautaires tels que les entreprises d'économie sociale, les résidences pour ainés, des agences ou des organismes communautaires.

Le Programme allocation directe – chèque emploi services

Le Programme allocation directe – chèque emploi services pour des personnes en perte d'autonomie ou ayant des limitations fonctionnelles finance des services d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique).

- L'allocation directe est versée aux usagers employant une personne ou une organisation de leur choix pour obtenir leurs services;
- Le chèque emploi service est versé par le centre de traitement du chèque emploi service de Desjardins à la personne choisie par l'usager.

15 On trouvera en annexe 2 un tableau présentant ces mesures budgétaires et fiscales, ainsi qu'un tableau décrivant les caractéristiques de chacun des programmes de financement des services de soutien à domicile.

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

Ce programme offre des aides compensatoires aux entreprises et une aide fixe et variable aux usagers pour des services d'aide domestique.

Toute la population adulte est admissible, et les personnes à faible revenu ont droit à une aide variable, avec référence d'un établissement si elles ont moins de 65 ans. Les services d'assistance personnelle ne sont pas couverts par ce programme.

Le soutien aux organismes communautaires pour des services supplémentaires de différentes natures

Ce programme offre un financement aux organismes communautaires dont les activités sont liées au domaine de la santé et des services sociaux. Ce programme appuie la mission globale de l'organisme communautaire et contribue à la stabilité de ses ressources humaines et matérielles.

Aucun des programmes ne limite l'accès selon les moyens financiers

Aucun de ces programmes ne limite l'accès selon les moyens financiers des usagers.

La seule exception est que la subvention via le programme d'exonération financière est ajustée en fonction des moyens financiers des usagers. C'est également le seul programme qui exige une participation financière de l'usager.

LES DEUX MESURES DE NATURE FISCALE

Deux mesures sont de nature fiscale.

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

Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné de plus de 70 ans soutient notamment l'achat supplémentaire de services infirmiers, professionnels et d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique).

Ce crédit est ajusté selon les moyens financiers si la personne est autonome.

Le crédit d'impôt pour personnes aidantes

Le crédit d'impôt pour personnes aidantes vise les proches aidants de personnes de 70 ans et plus et les personnes aidantes de personnes atteintes d'une déficience âgées de 18 ans ou plus.

Pour les proches aidants de personnes de 70 ans et plus, la règle est que le proche aidant doit cohabiter avec la personne aidée. La personne aidée peut être le père, la mère, le grand-père, la grand-mère, l'oncle, la tante, le grand-oncle, la grand-tante ou ceux et celles du conjoint. La fratrie et les aidants non familiaux n'ont pas accès à ce crédit d'impôt.

Pour les proches aidants des personnes atteintes d'une déficience et âgées de plus de 18 ans, les proches aidants autres que le conjoint sont admissibles. Si les personnes n'ont pas de lien familial, il est nécessaire d'avoir une attestation d'assistance soutenue confirmant que la personne est l'aidant désigné. Un montant additionnel est accordé si la personne réside avec la personne aidée. Les personnes aidées ne doivent par ailleurs pas résider dans une résidence pour ainés[16].

Les services obtenus grâce à ces crédits d'impôt

Tous les services obtenus dans le cadre de ces crédits d'impôt sont obtenus en dehors des programmes gérés par le ministère (on parle de services supplémentaires). Ils ne sont pas comptabilisés dans l'offre de services publics (toutes les données des tomes 1 et 2).

Il s'agit d'achats privés, soutenus par un programme visant à responsabiliser les citoyens le plus possible, pour l'obtention des services dont ils ont besoin pour maintenir leur autonomie.

16 Un crédit d'impôt fédéral de 2 350 $ est accordé lorsque le proche aidant est l'époux ou le conjoint de fait et de 7 525 $ additionnel lorsque le revenu net de la personne aidée est plus élevé que 7 544 $, mais moins élevé que 25 195 $.

L'EFFORT FINANCIER DE L'ÉTAT QUÉBÉCOIS : À LA FOIS BUDGÉTAIRE ET FISCAL

La plus grande part de l'effort financier fourni par l'État québécois pour les services de soutien à domicile est d'ordre budgétaire. L'effort fiscal demeure néanmoins important.

En 2021-2022, les dépenses budgétaires ont représenté 2,491 milliards de dollars (78 % du total), et les dépenses fiscales, 721 millions de dollars (22 % du total).

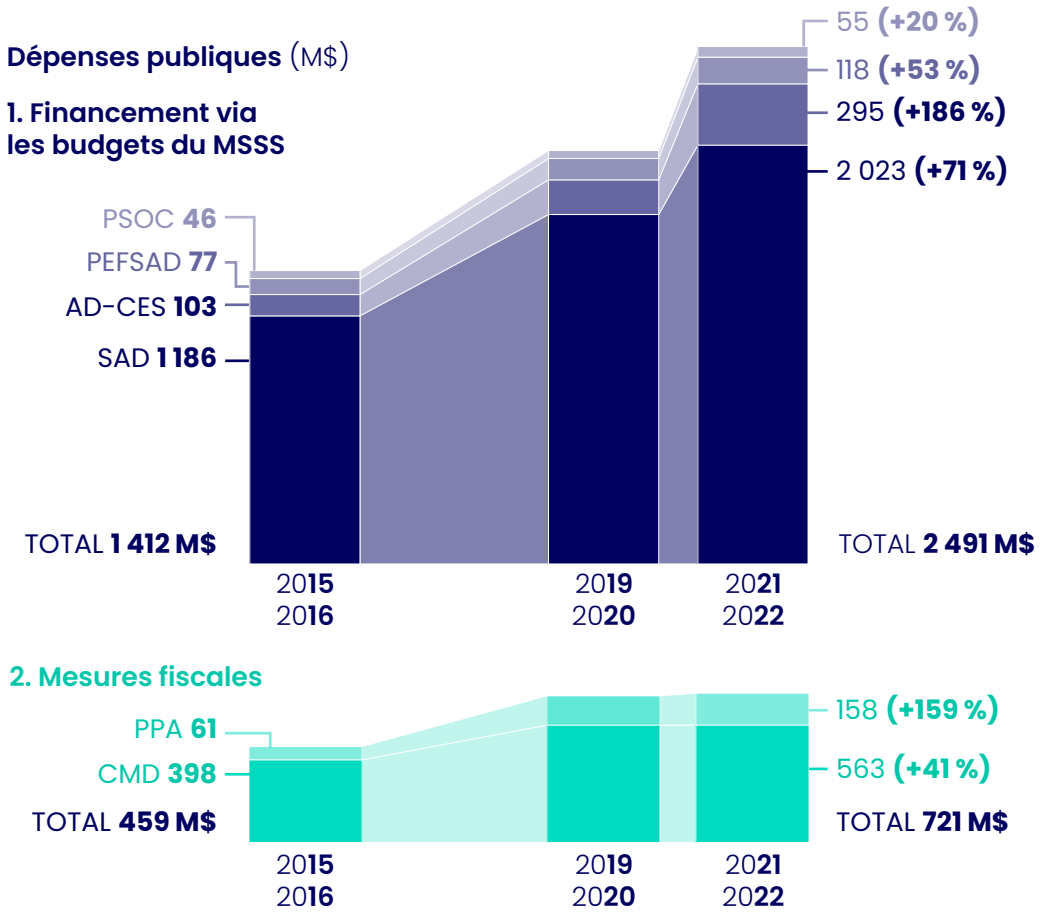
Un peu plus de 80 % des dépenses budgétaires (2,023 milliards de dollars) correspondent aux ressources allouées aux établissements.

Près de 80 % des dépenses fiscales (563 millions de dollars) correspondent aux fonds distribués grâce au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné[17].

17 Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD 2021-2022, Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-2022 du PEFSAD de la RAMQ, Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec pour les mesures fiscales.

Figure 1. Dépenses publiques allouées aux services de soutien à domicile

La plus grande part de l'effort financier fourni par l'État québécois pour les services de soutien à domicile est d'ordre budgétaire. L'effort fiscal demeure néanmoins important.



Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD 2021-2022, Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-2022 du PEFSAD de la RAMQ, Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec pour les mesures fiscales.

DES PROGRAMMES QUI DIFFÈRENT SELON LES PRESTATAIRES DE SERVICES, ET DONT LES RÈGLES D'ADMISSIBILITÉ NE SONT PAS LES MÊMES

Les programmes diffèrent selon les prestataires de services et les critères d'admissibilité ne sont pas les mêmes. Il existe un manque de cohérence entre les programmes[18].

Des règles qui diffèrent concernant la participation financière de l'usager

C'est ainsi que les règles concernant la participation financière de l'usager ne sont pas les mêmes selon le programme.

Aucune participation financière n'est demandée dans le cas du financement direct par les établissements, du Programme d'allocation directe et du Programme chèque emploi-service. Cependant, une participation financière est prévue dans le cas du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique.

La situation financière est prise en compte dans le cas du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé.

Comme souligné précédemment la question de la participation financière de l'usager – et donc de la couverture universelle ou non universelle du soutien à domicile – n'a jamais été discutée explicitement ni publiquement.

18 Voir en annexe 2 le tableau décrivant les caractéristiques de chacun des programmes de financement des services de soutien à domicile.

Deux programmes visent explicitement le contrôle du travail au noir

Le Commissaire constate également que deux des programmes existants visent explicitement le contrôle du travail au noir et le permettent. Il s'agit du volet chèque emploi-service du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service et du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique.

Dans le cas de la modalité programme d'allocation directe du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service, il existe un risque de soutien du travail au noir. Il serait ainsi nécessaire de réaliser un meilleur suivi des modalités d'octroi et d'utilisation des sommes distribuées dans le cadre de cette modalité.

Des processus d'accès créant des iniquités

Il faut ajouter que les processus d'accès au soutien financier créent des iniquités.

À besoins de soutiens égaux, tous n'ont pas accès aux mêmes services. La réponse aux besoins ne varie pas seulement selon l'état de santé. Peuvent entrer en ligne de compte la situation familiale (présence de proches aidants) et éventuellement les capacités financières.

Une règle implicite semble exister dans le réseau pour compenser le manque de capacité à répondre au besoin. En effet, dans le cas où une personne serait soutenue par un proche aidant, il serait admis de proposer moins de services. Une telle règle tend à renforcer le fardeau porté par les proches aidants, tant ceux s'occupant de personnes de 70 ans et plus que ceux s'occupant de personnes souffrant de déficience[19].

19 Voir tome 1, page 101.

LA RÉPARTITION DES INTERVENTIONS PAR PRESTATAIRE ET PAR SERVICE

Les services d'aide à domicile, l'aide domestique et les prestataires privés

On constate que la majorité des interventions en soutien à domicile concernent l'aide à domicile et que la majorité des services d'aide à domicile sont en grande partie offerts par des acteurs privés.

En 2021-2022, les services infirmiers et les services professionnels ont représenté 28 % de toutes les interventions à domicile.

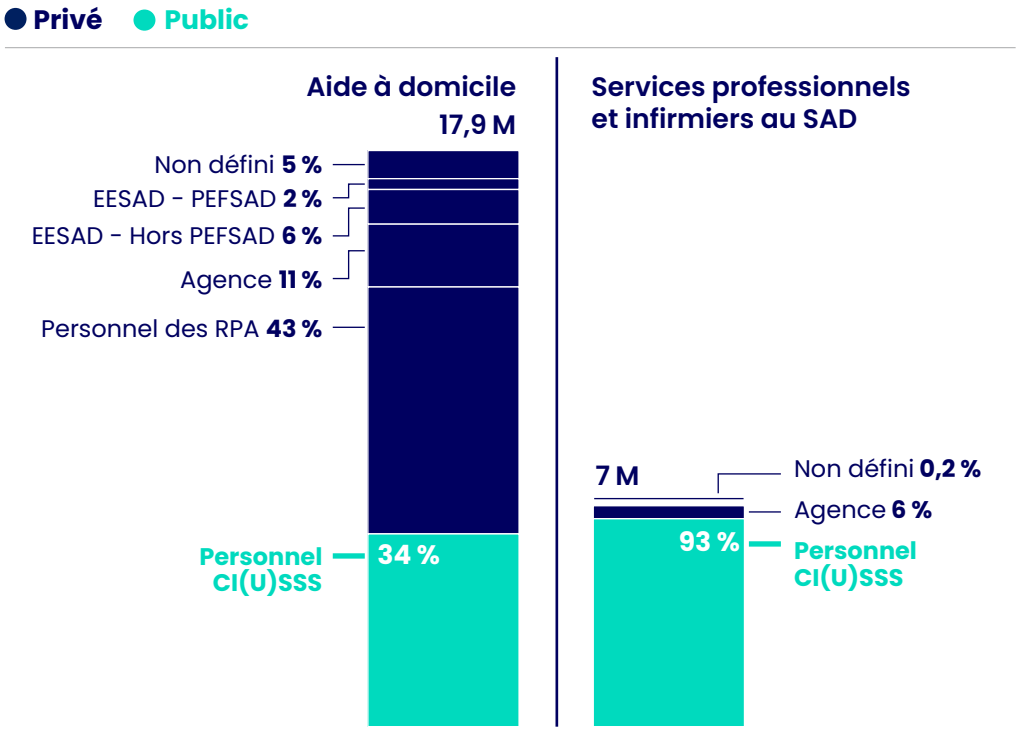
Ces soins et services professionnels ont été réalisés essentiellement par le personnel des établissements (93 % des interventions), le reste (7 %) étant confié au personnel des agences.

Toujours en 2021-2022, les services d'aide à domicile ont représenté 72 % des interventions à domicile. Ces services ont été assurés par le personnel des établissements (34 % des interventions) ou par du personnel privé (66 % des interventions)[20].

20 Source : Extraction des données du MSSS, I-CLSC 2021-2022.

Figure 2. Répartition des interventions en soutien à domicile par prestataire et par service – 2021-2022

La majorité des interventions à domicile concernent l'aide à domicile, et l'essentiel de ces services sont offerts par des prestataires privés.



Source : Extraction des données du MSSS, I-CLSC 2021-2022.

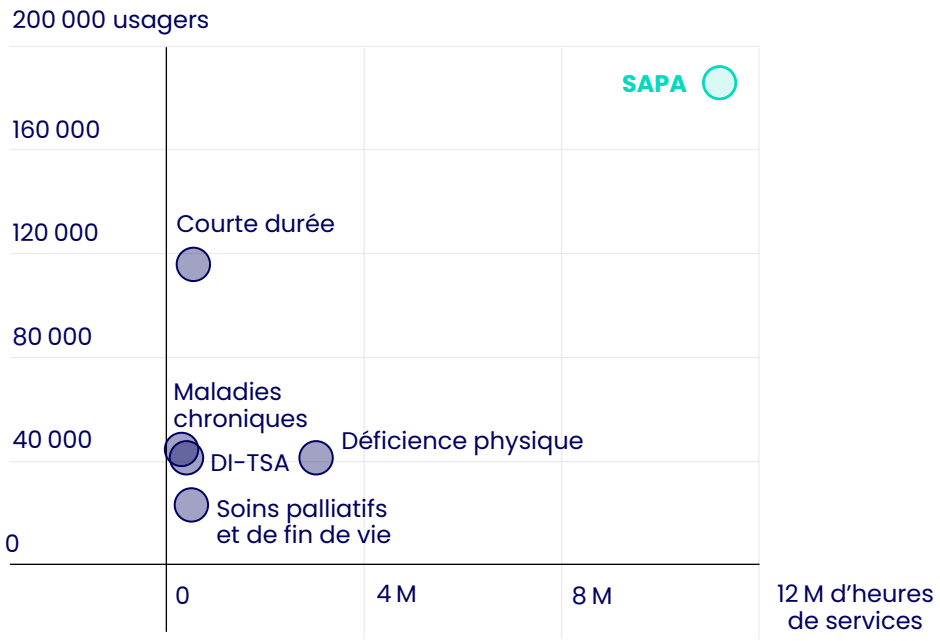
Nombre d'usagers et nombre d'heures de services

En 2019-2020, la majorité des heures de services (72,4 %) sont offertes dans le cadre des services de soutien à l'autonomie des personnes âgées (CSBE, 2023b). Les services de soutien à domicile de courte durée comptent pour le tiers des usagers, mais seulement 5 % des interventions[21].

Environ 20 000 usagers bénéficient enfin d'un peu plus de 3 % des interventions de fin de vie[22].

Figure 3. Répartition des clientèles par nombre d'usagers et nombre d'heures de services

En 2019-2020, la majorité des heures de services (72,4 %) sont offertes dans le cadre des services de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 1 : comprendre l'écosystème,* p. 51.

21 Tome 2, page 44.
22 3,4 % des interventions et 23 411 usagers différents. Voir tome 2, pages 43 et 44.

DES COMPLICATIONS INUTILES ET DES COUTS INDIRECTS POUR LES DIFFÉRENTES PARTIES PRENANTES

Les mesures et programmes actuels, tels que définis, se traduisent en complications inutiles pour chacune des parties prenantes. Ils entrainent par ailleurs des couts qui pourraient être évités.

Les différents programmes financiers ont encouragé le développement d'une variété importante de fournisseurs de services de soutien à domicile et de soutien aux proches aidants, offerts en silo dans de multiples contextes de contrats avec les établissements ou avec les usagers.

Pour les usagers

PAS TOUJOURS LE CHOIX DU PRESTATAIRE

L'usager n'a pas toujours le choix de son prestataire.

Par exemple, dans le cas de services de soutien à domicile délivrés par un établissement, le service sera parfois assuré par un prestataire externe ayant conclu une entente avec l'établissement, à la suite d'un appel d'offres.

Dans le cas de services octroyés dans le cadre du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, l'usager doit faire affaire avec l'entreprise d'économie sociale en aide à domicile de sa région. Si ce n'est pas le cas, il ne pourra bénéficier du programme.

Dans le cas de l'allocation directe – chèque emploi service, l'usager a le choix de son prestataire, mais il ne dispose d'aucune aide pour effectuer ce choix.

UNE INFORMATION DIFFICILE À OBTENIR

Du point de vue des usagers, il est difficile de s'y retrouver. L'information est difficile à obtenir. Les sites disponibles sont peu connus[23].

Il n'est pas possible de naviguer dans le système, les informations ne sont pas centralisées et la population ne dispose pas des instruments nécessaires pour avoir accès aux différents programmes ni pour connaitre rapidement et clairement ses droits. Cet enjeu toucherait particulièrement les ainés, les personnes isolées, celles à faible revenu ou issues de minorités culturelles ou linguistiques, et d'une façon générale, les personnes n'utilisant pas un ordinateur ou ne disposant pas d'Internet.

DES DIFFICULTÉS D'ACCÈS

Pour les usagers, cela se traduit trop souvent par des difficultés d'accès, de l'attente pour recevoir des services et des perceptions, fondées ou non, d'iniquité. Cet enjeu d'iniquité existe aussi à l'intérieur des régions et entre régions, en raison des variations dans l'offre de services.

UNE PARTIE DE LA POPULATION EST PÉNALISÉE

La rigidité des critères d'admissibilité et la complexité d'accès pénalisent une partie de la population.

Les personnes pénalisées sont souvent des citoyens souffrant d'une perte d'autonomie légère : ces citoyens reçoivent peu de services ou n'en reçoivent pas, alors qu'une prise en charge précoce pourrait limiter la détérioration de leur état de santé physique et mental.

Par ailleurs, la plus grande part des crédits d'impôt est allouée aux personnes en résidence pour ainés, ces résidences prenant en charge les démarches administratives.

UNE PERCEPTION DE DÉSÉQUILIBRE DE LA PART DE CERTAINS USAGERS

L'accent dans l'offre de services étant mis sur les personnes âgées, certains usagers y voient un déséquilibre dans l'attention portée aux différentes clientèles ayant besoin de soutien à l'autonomie.

23 Le site https://aidechezsoi.com/ du Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale d'aide à domicile permet de trouver une entreprise de cette nature à proximité pour les services d'aide à domicile et pour le répit-surveillance. Le site informe les personnes sur le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique et le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé. Pour ce type de services à domicile, il y a d'autres prestataires de services absents de ce site Web.

DES PROCÉDURES ET DES CONDITIONS PAS TOUJOURS APPLICABLES AUX AUTOCHTONES

Les procédures et les conditions développées par le gouvernement du Québec ne sont pas toujours applicables aux Autochtones ni à leurs familles.

Par exemple, les coopératives et les organismes communautaires des Premières Nations et des Inuits ne sont pas reconnus, car ils ne répondent pas à l'ensemble des conditions demandées. Ceci occasionne de nombreux bris de services pour les Premières Nations et pour les Inuits, ainsi que pour leurs proches aidants.

Le manque d'adaptation culturelle des programmes touche spécifiquement les Premières Nations et les Inuits. Les services et organismes communautaires du réseau québécois sont peu connus des Autochtones, particulièrement en milieu urbain, et ils n'offrent pas l'accompagnement et la traduction requis.

Pour les proches aidants

Dans les faits, les proches aidants sont une pierre angulaire du soutien à domicile, permettant en grande partie de garantir le maintien à domicile de nombreuses personnes atteintes de déficience et de personnes de 70 ans et plus.

La Politique de 2003 n'a pas défini de lien clair entre les objectifs poursuivis et les proches aidants. Cela explique probablement les lacunes constatées dans le soutien qui leur est apporté, malgré certaines initiatives récentes.

LA GLOBALITÉ DES BESOINS ET DES RISQUES N'EST PAS PRISE EN COMPTE

Pour les proches aidants, les programmes et l'offre de services ne prennent pas en compte la globalité de leurs besoins ni les risques associés à leur rôle. En effet, l'offre de formation et les mécanismes de protection financière semblent insuffisants (CSBE, 2023c).

DES SERVICES DE RÉPIT LIMITÉS

L'offre et le financement des services de répit sont limités et ils dépendent souvent d'organismes communautaires.

UNE PROTECTION FINANCIÈRE NON GARANTIE

Le Programme de crédit d'impôt aux proches aidants, notamment du fait du faible montant alloué, ne protège pas suffisamment les proches aidants. Ce programme ne prend pas en compte les possibles pertes de revenus, la diminution des cotisations à un régime de retraite et les potentielles conséquences physiques et psychiques découlant du rôle de proche aidant.

DES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ TRÈS RESTRICTIFS

Les critères d'admissibilité sont très restrictifs et le soutien financier très limité, particulièrement pour les proches aidants des personnes de 70 ans et plus, puisque dans la majorité des cas, il faut cohabiter avec la personne aidée, en plus d'être un membre de la famille.

UNE INFORMATION DIFFICILE À OBTENIR

L'information est difficile à obtenir, en l'absence de répertoire centralisé de services disponibles. Les difficultés de navigation dans le système de santé et de services sociaux représentent un poids non négligeable pour les proches aidants, placés dans l'obligation de coordonner les services pour la personne aidée. Les proches aidants sont amenés à trouver eux-mêmes des solutions aux difficultés de navigation dans le système.

DES SERVICES MAL COORDONNÉS

Pire encore, les services étant souvent mal coordonnés, les proches aidants doivent coordonner eux-mêmes les services de santé et d'aide à domicile et naviguer à travers ces services non intégrés (CSBE, 2023a).

Pour les prestataires de services

DES OBSTACLES À UNE OFFRE DE SERVICES PLUS EFFICIENTE

Du point de vue des prestataires de services, la multiplication des programmes, les conditions d'accès et la règlementation les entourant freinent le développement d'une offre de services plus efficiente et répondant aux besoins et aux attentes des usagers.

Parmi ces attentes, on peut noter par exemple la stabilité des intervenants pour un usager donné, ainsi que la diminution des déplacements.

DES PROBLÈMES DE COHÉRENCE DANS LA PRISE EN CHARGE ET L'INTÉGRATION DES SERVICES

Chacun des programmes est déployé avec ses propres critères d'admissibilité, ce qui entraine des problèmes de cohérence dans la prise en charge et l'intégration des services.

Concrètement, plusieurs intervenants se présentent dans la même demeure pour offrir des services distincts, mais peu spécialisés. Avec une véritable coordination, les tâches pourraient être partagées, ce qui éviterait des déplacements inutiles et améliorerait le confort des usagers.

POUR LES ÉTABLISSEMENTS, LES CONTRAINTES DE LA *LOI SUR LES CONTRATS DANS LES ORGANISMES PUBLICS*

Les établissements sont soumis aux contraintes résultant de la *Loi sur les contrats dans les organismes publics*.

LA LIMITATION DU NOMBRE D'ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE

La capacité des entreprises d'économie sociale en aide à domicile stagne, puisque leur nombre est limité.

LES SERVICES COMMUNAUTAIRES NON CONSIDÉRÉS DANS LA PLANIFICATION DES ÉTABLISSEMENTS

Les services communautaires répondent à une partie importante des besoins visant à soutenir l'autonomie des personnes et donc leur capacité à demeurer à domicile. Nombre de ces organisations répondent à des besoins non comblés ou à des lacunes dans l'adaptabilité des services publics à domicile.

Ces services ne sont pas considérés dans la planification des soins et services offerts par les établissements. Ils sont financés par des subventions à renouveler périodiquement. Ainsi, les emplois et la survie de ces organisations sont précaires, bien qu'elles soient considérées comme essentielles. Plusieurs exemples illustrent cette situation : c'est notamment le cas des projets de gériatrie sociale soutenus par la Fondation Âge, ainsi que de la Popotte roulante.

Il arrive que des établissements donnent des contrats à ces organisations pour de l'aide à domicile. Toutefois ces contrats ne sont pas stables, étant donné le statut et le financement précaires de ces organisations.

Indépendamment de l'information sur les budgets accordés à ces organisations, il n'existe pas de données centralisées sur leurs activités ni de répertoire qui permettrait de dresser un bilan.

DES OBSTACLES AU DÉVELOPPEMENT DE MOYENS D'ACTION NOVATEURS

La régulation entourant les enveloppes financières et les règles sur l'approvisionnement restreignent la capacité des acteurs à développer des moyens d'action novateurs, notamment en collaborant avec les partenaires privés, communautaires et d'économie sociale pour répondre aux besoins de soutien à domicile de la population.

2.2 Des programmes de financement répondant imparfaitement aux besoins de la population et mal alignés aux objectifs

Pour ce qui est spécifiquement des programmes de financement, le Commissaire constate leurs couts et leur mauvais alignement avec les objectifs poursuivis.

- Le financement de chaque programme a connu une évolution discutable. Le cout global de ces programmes a augmenté significativement, sans pour autant entrainer d'amélioration des services ni une réponse aux besoins proportionnelle aux investissements consentis. La part de chacun des programmes dans le financement public global suscite un certain nombre d'interrogations.
- Les processus d'accès aux services à domicile financés par l'État soulèvent plusieurs questionnements.
- La multiplication des programmes entrave l'organisation de services efficients.

UNE ÉVOLUTION DISCUTABLE DU FINANCEMENT DE CHAQUE PROGRAMME

Une hausse de 76 % en six ans du financement de nature budgétaire

Le montant total du financement public de nature budgétaire accordé aux services à domicile est passé de 1 412 millions de dollars en 2015-2016 (CSBE, 2023a) à 2 491 millions de dollars en 2021-2022[24], soit une hausse d'un peu plus de 76 % en six ans.

Il s'agit d'une très forte augmentation, représentant une croissance annuelle moyenne de plus de 10 %.

24 Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2021-2022, Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-22 du PEFSAD de la RAMQ.

Une diminution relative du financement offert directement par les établissements

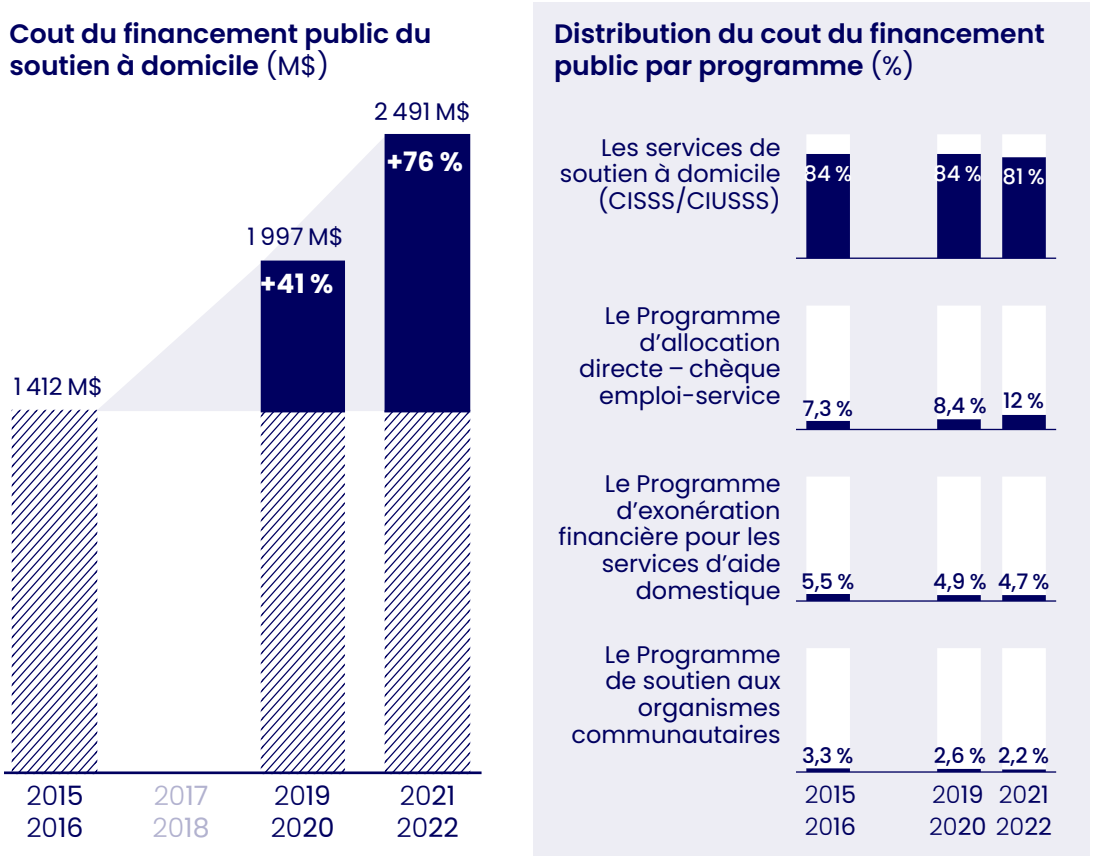
Au cours de la même période, on constate une diminution de la part du financement accordé aux services offerts directement par les établissements, cette part étant passée en six ans de 84 % à 81 %.

En valeur absolue, les fonds alloués pour les services offerts directement par les établissements ont cependant fortement augmenté, passant de 1,186 milliard de dollars en 2015-2016 à 2,023 milliards de dollars en 2021-2022, soit une hausse de 9 % en moyenne annuellement sur une période de six ans[25].

25 Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2021-2022.

Figure 4. Cout du financement public du soutien à domicile – programmes budgétaires – 2015-2022

Bien que la part du financement accordé aux services offerts directement par les établissements ait diminué de 84 % à 81 %, en valeur absolue, les fonds alloués à ces services ont fortement augmenté.



Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2021-2022, Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-22 du PEFSAD de la RAMQ.

La forte croissance du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service

La diminution de l'importance relative du financement accordé aux services offerts directement par les établissements est due à la forte croissance de l'importance relative du financement accordé au programme d'allocation directe – chèque emploi-service (CSBE, 2023a) (augmentation de 7 % à 12 % de l'ensemble des mesures et programmes budgétaires, entre 2015-2016 et 2021-2022)[26].

L'allocation directe et le chèque emploi services sont des modalités de financement intéressantes pour les usagers choisissant de gérer eux-mêmes la relation avec leurs prestataires d'aide à domicile. Il apparait toutefois que ce n'est pas toujours une question de choix de l'usager.

UN QUESTIONNEMENT

Le Commissaire se questionne sur la croissance du financement offert dans le cadre du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service. Comme noté précédemment, on ne dispose pas assez d'information pour expliquer la popularité de ce programme.

UN ENCADREMENT À REVOIR

Le Commissaire est d'avis que l'encadrement de ce programme devrait être revu, afin de mieux répondre aux besoins des usagers, de vérifier la qualité des services et de s'assurer que les fonds sont effectivement dépensés pour de l'aide à domicile ou pour les autres services admissibles, tels que le répit.

26 Source : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2021-2022.

Le maintien de la part du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

Entre 2015-2016 et 2021-2022, on note le maintien de la part du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique dans l'ensemble des mesures et programmes budgétaires (part de 5 % en 2015-2016 comme en 2021-2022)[27].

Ce programme offre une aide financière à toute la population adulte pour de l'aide domestique, que la clientèle qui en bénéficie soit autonome ou non.

En valeur absolue, les fonds alloués à ce programme sont passés de 77 millions de dollars en 2015-2016 à 118 millions de dollars en 2021-2022, soit une hausse annuelle moyenne de 7 % en six ans (CSBE, 2023b). En 2019-2020, 56 % des usagers de ce programme n'étaient pas autrement bénéficiaires de services de soutien à domicile[28].On note cependant que l'aide accordée est plus généreuse lorsqu'il s'agit de personnes âgées.

PAS DAVANTAGE DE SERVICES AUX USAGERS

Dans le cas de ce programme, les hausses de budget ne se sont pas traduites par davantage de services pour les usagers. Malgré la forte augmentation des fonds alloués, on constate que pour la période 2015-2016 à 2019-2020, le nombre d'usagers du programme n'a augmenté que de 8 %, tandis que le total des heures de services diminuait de 2 % (CSBE, 2023a).

Cela signifie qu'il y a eu une baisse de la moyenne des heures de services données aux usagers et une augmentation du cout moyen par heure de services (CSBE, 2023a).

En raison de ces résultats, on doit s'interroger sur la nature et les règles de ce programme.

27 Source : Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-22 du PEFSAD de la RAMQ.

28 Source : Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-22 du PEFSAD de la RAMQ.

Le Programme de soutien aux organismes communautaires : la part la moins importante

La part du Programme de soutien aux organismes communautaires destinée au soutien à domicile représente la part relative la moins importante des mesures et programmes budgétaires, soit 3 % en 2015-2016 et 2 % en 2021-2022. Les fonds alloués à ce programme n'ont augmenté en moyenne annuellement que de 3 % (CSBE, 2023b).

ON DOIT DÉPLORER LE PEU D'IMPORTANCE ACCORDÉE À CE PROGRAMME

Le Commissaire déplore le peu d'importance accordée à ce programme, ainsi que le manque d'informations concernant son application. Malgré le peu de moyens dont ils disposent, les organismes communautaires sont essentiels dans l'écosystème du soutien aux services à domicile.

L'évolution du cout des mesures fiscales de soutien à domicile

Le financement public du soutien à domicile assuré par l'État québécois ne se limite pas aux mesures budgétaires. Il comprend également des mesures fiscales, grâce auxquelles les usagers peuvent acheter des services supplémentaires de soutien à domicile, offerts en dehors du cadre du système de santé et de services sociaux.

UNE FORTE CROISSANCE DES FONDS ALLOUÉS AUX MESURES FISCALES

Entre 2015 et 2022, on constate une forte croissance des fonds alloués aux deux mesures fiscales concernant le soutien aux services à domicile. Au cours de la période, ce financement est passé de 459 millions de dollars à 721 millions de dollars, soit une augmentation de 57 % en six ans[29].

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

La part relative du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé a baissé, mais les fonds qui y sont consacrés ont quand même augmenté de 41 % en six ans, et ont atteint 563 millions de dollars en 2021-2022.

29 Source : Adaptation du tableau 3 de la page 12 du Bilan périodique, mars 2022 du CMD. Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec.

LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES AIDANTES

Les fonds alloués par l'intermédiaire du crédit d'impôt du Québec pour personnes proches aidantes ont fortement augmenté de 2015 à 2022, passant de 61 millions de dollars à 158 millions de dollars – soit une hausse de 159 %

Une proportion de 64,1 % des personnes (47 150 personnes) bénéficiant de ces fonds sont des proches aidants de personnes avec des déficiences. Une proportion de 34,6 % (25 501 personnes) sont des proches aidants de personnes âgées de 70 ans et plus. Une proportion de 1,1 % (839 personnes) sont des proches aidants de personnes de 70 ans et plus avec une déficience[30].

UN ÉCART CONSIDÉRABLE ENTRE LE NOMBRE DE PROCHES AIDANTS ET LES BÉNÉFICIAIRES DU CRÉDIT D'IMPÔT

Selon l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus, publiée par Statistique Canada en 2018, le Québec compterait 1 489 000 personnes âgées de 15 ans et plus ayant agi comme proches aidants durant les 12 derniers mois (Statistique Canada, 2020)[1].

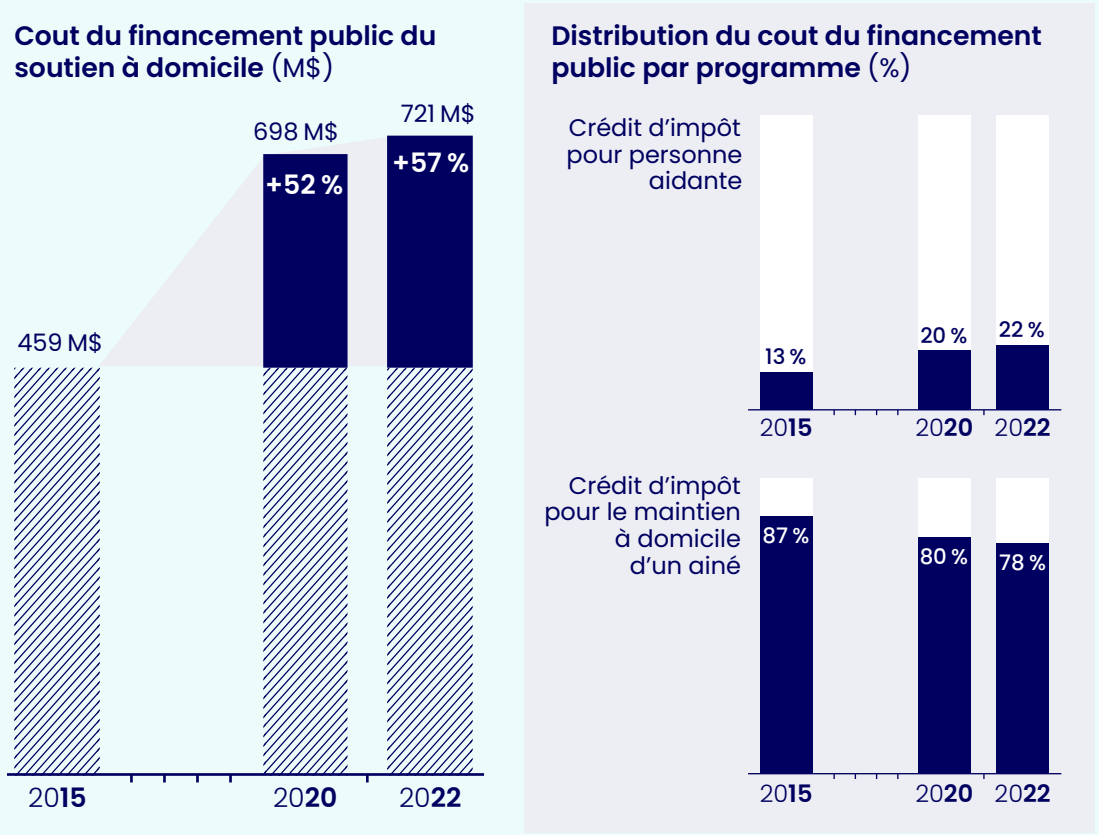
- Ces 1 489 000 personnes entretiennent divers liens avec les personnes aidées (parents, conjoint, parenté, ami), et offrent différents types de soutien avec une intensité variable.
- Malgré cette diversité de profil, il semblerait que l'écart entre le nombre de proches aidants et le nombre de personnes bénéficiant du crédit d'impôt soit significatif.

De ce fait, le Commissaire s'interroge sur le caractère trop restrictif des critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour les proches aidants.

30 Source : Adaptation du tableau 1 de la page 9 du Bilan périodique 2022 du crédit pour personne aidante, mars 2022 de Revenu Québec. Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec.

Figure 5. Cout du financement public du soutien à domicile – programmes fiscaux – 2015-2022

La grande part des crédits d'impôt sont alloués dans le cadre du programme destiné aux personnes âgées. Malgré une hausse importante des crédits d'impôt aux proches aidants, ces crédits demeurent faibles.



Source : Adaptation du tableau 3 de la page 12 du Bilan périodique, mars 2022 du CMD et du tableau 1 de la page 9 du Bilan périodique 2022 du crédit pour personne aidante, mars 2022 de Revenu Québec. Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec pour les deux mesures fiscales.

(1) Institut statistique du Québec, site consulté le 19 octobre 2023.
https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018

UN PROCESSUS D'ACCÈS AUX SERVICES À DOMICILE FINANCÉS PAR L'ÉTAT SOULEVANT PLUSIEURS QUESTIONNEMENTS

Les interventions d'aide à domicile sont effectuées directement par les CLSC (34 %, en 2021-2022)[31] et majoritairement dans le cadre de contrats avec des prestataires externes privés ou à but non lucratif. Ces interventions donnent accès à tous les services de soutien à l'autonomie sans participation financière.

La question de la gratuité pour tous des services d'aide à domicile

On a déjà souligné précédemment l'absence de débat public sur la pertinence de subventionner l'aide à domicile (soins personnels et aide domestique) pour toute la population, y compris les citoyens qui ont les moyens financiers de subvenir à leurs besoins.

Le Commissaire soulève ainsi la question de la gratuité pour tous des services d'aide à domicile.

Cette question de la gratuité des services d'aide à domicile n'a jamais fait l'objet d'une discussion publique, depuis la mise en œuvre de la Politique de 2003. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, dont les implications financières sont considérables.

31 Source : Extraction des données du MSSS, I-CLSC 2021-2022

Une évaluation soulevant beaucoup d'interrogations

L'accès aux services de soutien à domicile de longue durée dépend d'une évaluation de l'autonomie de la personne concernée, et cette évaluation soulève beaucoup d'interrogations.

UN OUTIL D'ÉVALUATION INEFFICACE

L'efficacité des outils d'évaluation de l'autonomie est remise en question par les utilisateurs, comme par les travaux de chercheurs (CSBE, 2023a; Fortin et al., 2023). L'outil d'évaluation multiclientèle est considéré comme inefficace, trop lourd et apportant peu de valeur par les professionnels en soutien à domicile appelés à effectuer les évaluations, dont les infirmières. Selon elles, il en résulte une faible et mauvaise utilisation de l'outil, des données peu fiables et des évaluations des besoins incomplètes (CSBE, 2023a).

UNE VISION FRAGMENTÉE DES BESOINS

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

L'IMPACT SUR LA CHARGE DE TRAVAIL DES PROFESSIONNELS EN SOUTIEN À DOMICILE

L'outil d'évaluation multiclientèle nécessite plus de quatre heures pour être rempli. L'outil inclut le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle[32], qui demande 20 à 30 minutes pour être rempli. Contrairement à l'outil d'évaluation multiclientèle, le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle est bien perçu et maitrisé par les intervenants cliniques en soutien à domicile.

Il faut ajouter que la charge liée à l'outil d'évaluation multiclientèle s'ajoute aux obligations provenant des différents ordres professionnels.

Le Commissaire se questionne sur l'impact de l'utilisation de cet outil jugé non efficace sur la charge de travail des professionnels en soutien à domicile, dont les infirmières. En d'autres mots, on doit se demander si un outil plus efficace permettrait aux professionnels de passer plus de temps à offrir des services directs aux usagers.

D'AUTRES SOLUTIONS ÉPROUVÉES

Le Commissaire s'interroge enfin sur la pertinence de maintenir ce système, alors que d'autres solutions éprouvées, plus efficaces et moins couteuses, permettraient de comparer les données du Québec sur les services à domicile avec celles des autres provinces canadiennes.

Le Commissaire a d'ailleurs déjà recommandé au gouvernement « d'adopter un système d'évaluation des résultats en fonction d'une norme internationale reconnue pour soutenir la prise de décision (clinique, organisationnelle, gouvernance) » (CSBE, 2022).

Le Commissaire a également publié en septembre 2023 une analyse comparative des couts et des bénéfices des systèmes InterRAI et de l'outil d'évaluation multiclientèle du Québec (Fortin et al., 2023).

Afin de soutenir une prise de décision éclairée, des travaux additionnels devraient être effectués concernant le développement de systèmes de mesure et d'information sur les besoins en soutien à domicile des usagers.

32 Voir ci-après, page 127.

Des questions sur les conditions d'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé

Pour ce qui est spécifiquement des mesures fiscales de financement du soutien à domicile, le Commissaire s'interroge sur les conditions d'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé. On constate une différence marquée de situation selon que les usagers résident à la maison (en logement ou en copropriété), ou en résidence pour ainés.

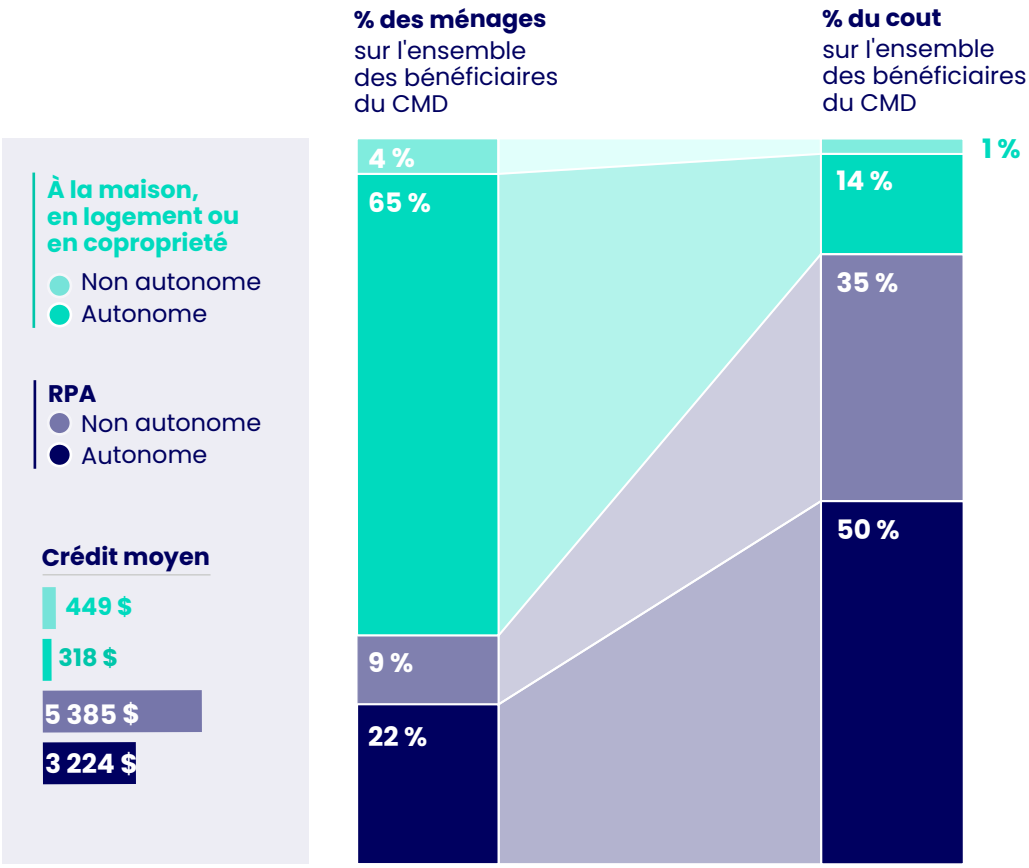
Les personnes habitant dans des résidences pour ainés ont plus facilement accès au crédit d'impôt que les personnes habitant à domicile, en logement ou en copropriété, en raison de l'appui administratif dont elles bénéficient[33]. Cette situation soulève une question d'équité d'accès à la mesure. Le Commissaire constate ainsi qu'en 2020, les personnes habitant des résidences pour ainés représentaient 31 % des personnes bénéficiaires de ce crédit d'impôt, et recevaient 85 % des sommes distribuées (CSBE, 2023a).

Par ailleurs, on note que, quelle que soit leur habitation, les personnes non autonomes sont moins nombreuses à recevoir le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé. Cela ne signifie cependant pas que les personnes non autonomes reçoivent moins de services à domicile. Il est probable que ces personnes reçoivent plus de services financés par les programmes destinés aux personnes non autonomes.

33 Un formulaire de réclamation plus simple existe pour les personnes habitant une résidence pour ainé.

Figure 6. Répartition des bénéficiaires et des couts du crédit d'impôt pour le maintien à domicile - 2020

85 % des crédits d'impôt pour le maintien à domicile des personnes âgées sont alloués à des personnes qui habitent des résidences pour ainés, alors qu'elles ne représentent que 31 % de toutes les personnes qui bénéficient de ce programme.



Source : Adaptation de l'Environnement informationnel de Revenu Québec en date d'avis du 30 septembre 2022 pour l'année 2020.

Le crédit d'impôt pour personnes aidantes : des conditions d'accès restrictives

Toujours pour ce qui est des conditions d'accès aux mesures fiscales, le Commissaire considère les conditions d'accès au crédit d'impôt du Québec pour personnes aidantes comme restrictives, compte tenu de leur importance dans les efforts visant à permettre aux personnes âgées de demeurer à domicile et dans le soutien qu'elles apportent aux personnes en perte d'autonomie.

UNE MULTIPLICATION DES PROGRAMMES ENTRAVANT L'ORGANISATION DE SERVICES EFFICIENTS

La multiplication de programmes de soutien financier et de contrats de service crée des embuches dans la capacité de répondre à la demande et entraine de la confusion à propos du rôle de chaque type d'organisation.

Il en résulte une multitude de services d'aide domestique, d'assistance personnelle, de soutien aux proches aidants, offerts en silo dans des contextes de différents contrats avec les établissements ou directement avec l'usager. Ceux-ci sont difficiles à gérer pour les prestataires et inhibent leur capacité à innover pour améliorer l'offre de services.

Même si les différentes parties prenantes souhaitent collaborer, la multiplicité des limites, des obligations et des critères imposés par le ministère et par les règles d'approvisionnement entrave les efforts de coordination et de collaboration.

2.3 Un système peu performant

Le Commissaire constate que l'écosystème des services de soutien à domicile, inutilement complexe et soutenu par des programmes mal définis, est finalement peu performant.

Le Commissaire a procédé à une analyse approfondie de la performance du système graduellement mis en place pour assurer les services de soutien à domicile (CSBE, 2023b).

- Mise en perspective, la part des dépenses de services de soutien à domicile dans les dépenses de santé reste modeste.
- L'appréciation de la performance effectuée par le Commissaire selon son cadre d'analyse donne des résultats décevants.

LES DÉPENSES DE SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE : UNE PART DES DÉPENSES DE SANTÉ QUI RESTE MODESTE

Une forte croissance

Tel que noté précédemment, l'effort financier consacré par l'État québécois aux services de soutien à domicile a atteint 3,212 milliards de dollars en 2021-2022, dont 2,491 milliards de dollars en dépenses budgétaires[34] et 721 millions de dollars en dépenses fiscales[35].

Ce financement public des services de soutien à domicile a augmenté de 72 % de 2015-2016 à 2021-2022, cette croissance s'établissant à 76 % pour les dépenses budgétaires et à 58 % pour les dépenses fiscales.

Une croissance à mettre en perspective

Le montant des dépenses consacrées au soutien à domicile et leur croissance des dernières années doivent être mis en perspective. Le Commissaire constate que jusqu'en 2015-2016, les dépenses en services de soutien à domicile ont augmenté au même rythme que l'ensemble des dépenses de santé (CSBE, 2023b).

Depuis 2015-2016, la croissance des dépenses en services de soutien à domicile a dépassé celle de l'ensemble des dépenses de santé (CSBE, 2023b). La part des dépenses en services de soutien à domicile dans l'ensemble des dépenses de santé est passée de 4,0 % en 2003-2004 à 4,5 % en 2021-2022.

Malgré cette augmentation, cette part demeure modeste. Québec se classe parmi les provinces canadiennes dont les ressources financières consenties au service de soutien à domicile sont les plus faibles (CSBE, 2023a).

34 Sources : Extraction des données du MSSS, Contour financier SAD de 2015-2016 à 2021-2022, Adaptation du tableau 16 de la page 22 du Bilan administratif 2021-22 du PEFSAD de la RAMQ.

35 Sources : Adaptation du tableau 3 de la page 12 du Bilan périodique, mars 2022 du CMD et du tableau 1 de la page 9 du Bilan périodique 2022 du crédit pour personne aidante, mars 2022 de Revenu Québec. Adaptation des Statistiques mensuelles des contribuables et des mandataires (SMCM) en date d'avis du 31 mars 2023 de Revenu Québec pour les deux mesures fiscales.

L'APPRÉCIATION CHIFFRÉE DE LA PERFORMANCE : DES RÉSULTATS DÉCEVANTS

Conformément à son cadre d'analyse de la performance, le Commissaire a procédé à une appréciation chiffrée de la performance des services de soutien à domicile des établissements (CSBE, 2023b).

Cette partie de l'analyse concerne seulement les services financés directement par les établissements. Tous les services offerts et financés par le biais des programmes d'allocation directe – chèque emploi services, d'exonération financière pour les services d'aide domestique et de soutien aux organismes communautaires ne sont pas inclus dans l'analyse.

La démarche et le constat

Le Commissaire a effectué une analyse des ressources financières et humaines, avant d'apprécier la performance à partir de six dimensions différentes, puis de prendre en compte l'équité et la valeur – c'est-à-dire la contribution réelle des dépenses consenties à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population.

Au terme de cette démarche, le Commissaire constate que l'orientation retenue – soit l'augmentation de la quantité de services – ne semble pas produire les résultats attendus par la Politique de 2003, pour ce qui est de l'accessibilité, tandis que l'arrimage aux besoins, l'efficacité, la viabilité et la productivité obtiennent des résultats passables.

Les ressources financières et humaines

LES RESSOURCES FINANCIÈRES

Pour ce qui est des ressources financières, la croissance des budgets alloués aux services de soutien à domicile s'est traduite par une augmentation des dépenses de 16,9 millions de dollars à 21,7 millions de dollars par 100 000 habitants, de 2019-2020 à 2021-2022 (CSBE, 2023b).

Il s'agit d'une augmentation annuelle moyenne de 13,3 %. Tous les réseaux territoriaux de services de santé et de services sociaux ont ainsi connu une hausse du financement de leurs services de soutien à domicile.

LES RESSOURCES HUMAINES

Pas de traduction de l'augmentation des ressources financières en augmentation proportionnelle de la force de travail

En ce qui concerne les ressources humaines, l'augmentation des ressources financières ne s'est pas traduite par une augmentation proportionnelle de la force de travail.

La croissance annuelle moyenne du nombre d'équivalents temps complet pour 100 000 habitants entre 2019-2020 et 2021-2022 était respectivement de 8,3 % en soins infirmiers à domicile, 4,4 % aux services professionnels non infirmiers à domicile et de 3,8 % à l'aide à domicile[36].

Les enjeux de recrutement et de disponibilité des ressources humaines constituent une entrave majeure à la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Le contexte général est caractérisé par une pénurie de main-d'œuvre, tant dans le réseau public que dans le réseau communautaire et dans les entreprises d'économie sociale en aide à domicile.

Tableau 4 : L'évolution de la force de travail en soutien à domicile – en équivalent temps complet selon le type de services – Québec, 2019-2021

Type de services	2019-2020	2021-2022	Variation annuelle moyenne
Soins infirmiers à domicile	3 370	3 956	+8,3 %
Services professionnels non infirmiers à domicile	4 534	4 938	+4,4 %
Aide à domicile	3 890	4 190	+3,8 %

Source : MSSS, Base de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22), 2015-2022.

36 MSSS, Base de données périodiques sur les cadres et salariés du réseau (R22), 2015-2022.

Les heures travaillées en contact direct avec l'usager

LA PROPORTION DES HEURES TRAVAILLÉES EN CONTACT DIRECT AVEC L'USAGER A TENDANCE À DIMINUER

La proportion des heures travaillées en contact direct avec l'usager est faible, et a tendance à diminuer.

Dans le cas des soins et services professionnels, la proportion des heures travaillées en contact direct avec l'usager s'est établie en 2021-2022 à 23 % pour les services professionnels et à 29 % pour les soins infirmiers (comparativement à 25 % et à 32 % en 2019-2020, respectivement) (CSBE, 2023b).

Le même phénomène est observé pour les services d'aide à domicile, avec une proportion des heures travaillées en contact direct passant de 72 % en 2019-2020 à 67 % en 2021-2022 (CSBE, 2023b).

BEAUCOUP DE TEMPS AU TRAVAIL ADMINISTRATIF

Ces chiffres signifient que le personnel consacre beaucoup de temps au travail administratif, aux déplacements ainsi qu'à d'autres tâches telles que chercher un hébergement ou identifier une source de financement. Comme souligné précédemment, le personnel alloue également beaucoup de temps à la gestion de l'outil d'évaluation multiclientèle, ce qui s'ajoute aux obligations provenant des ordres professionnels.

Ce faisant, en raison du manque de soutien pour les tâches connexes à effectuer, le personnel ne fournit pas autant de services directs aux usagers qu'il pourrait le faire. Un réaménagement des ressources humaines et un soutien du personnel permettraient ainsi d'améliorer la productivité du système.

L'appréciation chiffrée de la performance

Les six dimensions prises en compte pour l'appréciation chiffrée de la performance sont la viabilité, l'arrimage aux besoins, l'accessibilité, la productivité, la pertinence et l'efficacité.

LES RÉSULTATS POUR CHACUNE DES DIMENSIONS DE LA PERFORMANCE

Pour ces six dimensions, les résultats obtenus sont les suivants (CSBE, 2023b).

L'accessibilité

Dans l'ensemble du Québec, le principal enjeu rencontré concerne l'accessibilité, puisqu'il s'agit du résultat le plus visible pour la population[37].

Il s'agit du score le plus faible observé parmi les six dimensions prises en compte, et ce score a diminué entre 2019-2020 et 2021-2022, passant de 48 % (en 2019-2020) à 44 % (en 2021-2022). L'accessibilité est la dimension la plus problématique des services de soutien à domicile, même si l'on observe un score plus élevé dans certains territoires.

Le nombre de personnes en attente d'un premier service est passé de 13 250 au 31 mars 2019 à 17 226 au 31 mars 2022, soit une augmentation de 20 %.

Le délai moyen entre une nouvelle demande de service et la première intervention subséquente s'établissait à 18 jours en 2019-2020. Il est passé à 19,71 jours en 2021-2022.

Ce délai était particulièrement important pour la déficience physique (35 jours en 2019-2020, 39 jours en 2021-2022) et pour la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme (51 jours en 2019-2020, 49 jours en 2021-2022). Pour le soutien à l'autonomie des personnes âgées, le délai s'établissait à 27 jours en 2019-2020 et à 31 jours en 2021-2022.

L'arrimage aux besoins, l'efficacité et la productivité

Entre 2020 et 2022, les niveaux de l'arrimage aux besoins et de l'efficacité se sont améliorés, alors que la dimension de la productivité s'est détériorée. Néanmoins, les scores agrégés de ces dimensions demeurent passables.

La viabilité

Le niveau de la viabilité s'est détérioré entre 2019-2020 et 2021-2022.

Concernant la viabilité, il est important de préciser que les conditions de travail, mesurées par les taux de roulement du personnel dans les trois catégories de services de soutien à domicile présentent, en 2019-2020, un score de performance de 49 %. Ce score constitue une performance faible. Cela signifie qu'aux enjeux de recrutement et de disponibilités des ressources s'ajoute celui de la rétention du personnel pour le soutien à domicile.

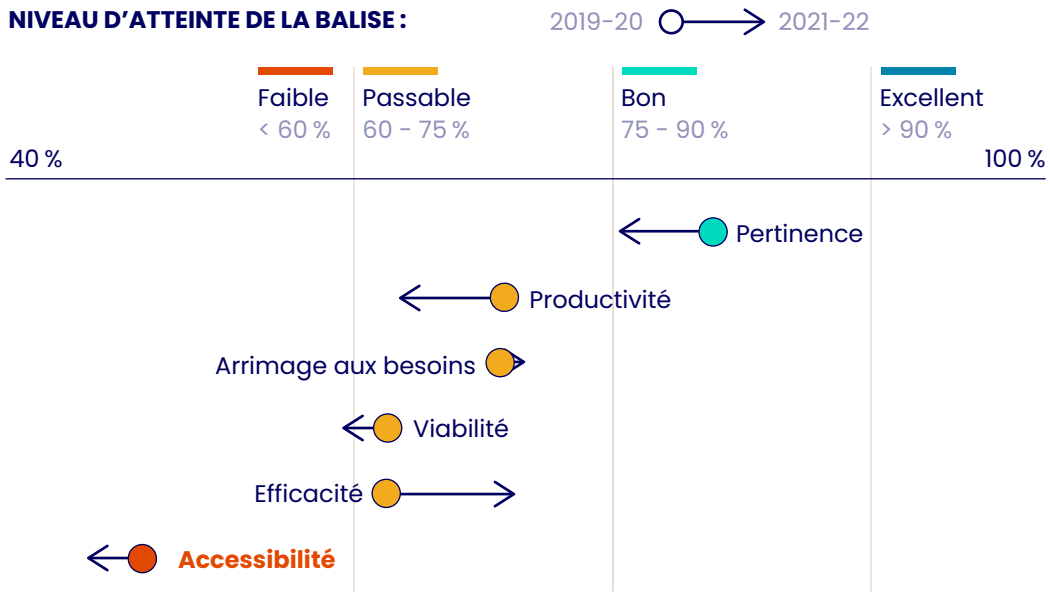
37 Voir *Bien vieillir chez soi, Tome 2 : chiffrer la performance*, op. cit., p. 68.

La pertinence

À tout le moins, le Québec fait bonne figure pour la pertinence des soins et des services à domicile. Il s'agit du meilleur score observé, parmi les six dimensions retenues, mais ce score a diminué entre 2019-2020 et 2021-2022.

Figure 7. Score des dimensions évaluées aux services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements – Québec – 2019-2020 et 2021-2022

Dans l'ensemble du Québec, le principal enjeu rencontré concerne l'accessibilité; les dimensions de viabilité, d'arrimage aux besoins, de productivité et d'efficacité devraient être améliorées — seule la dimension de pertinence affiche un score adéquat.



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance, p. 79.*

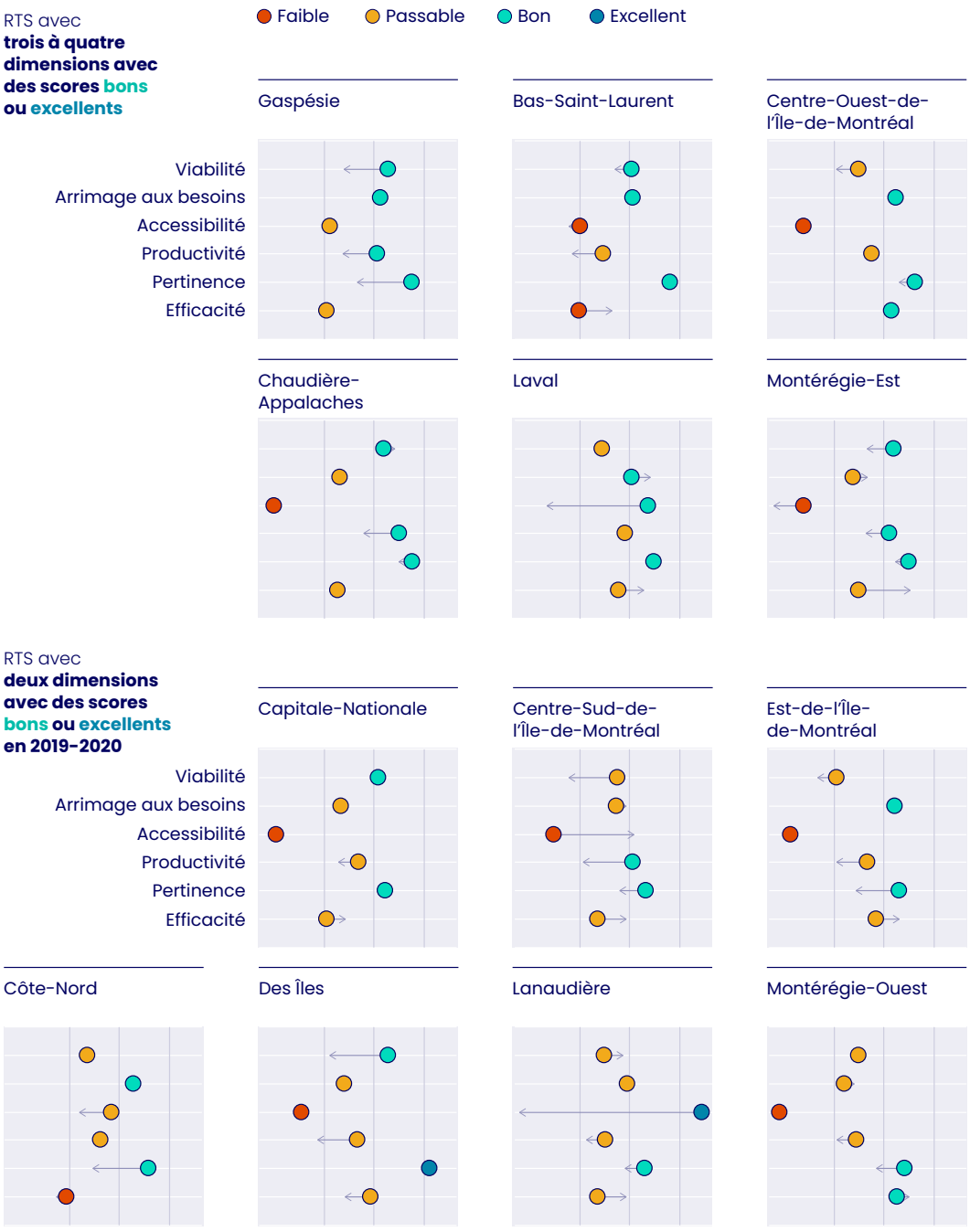
Les résultats de l'appréciation chiffrée de la performance par région

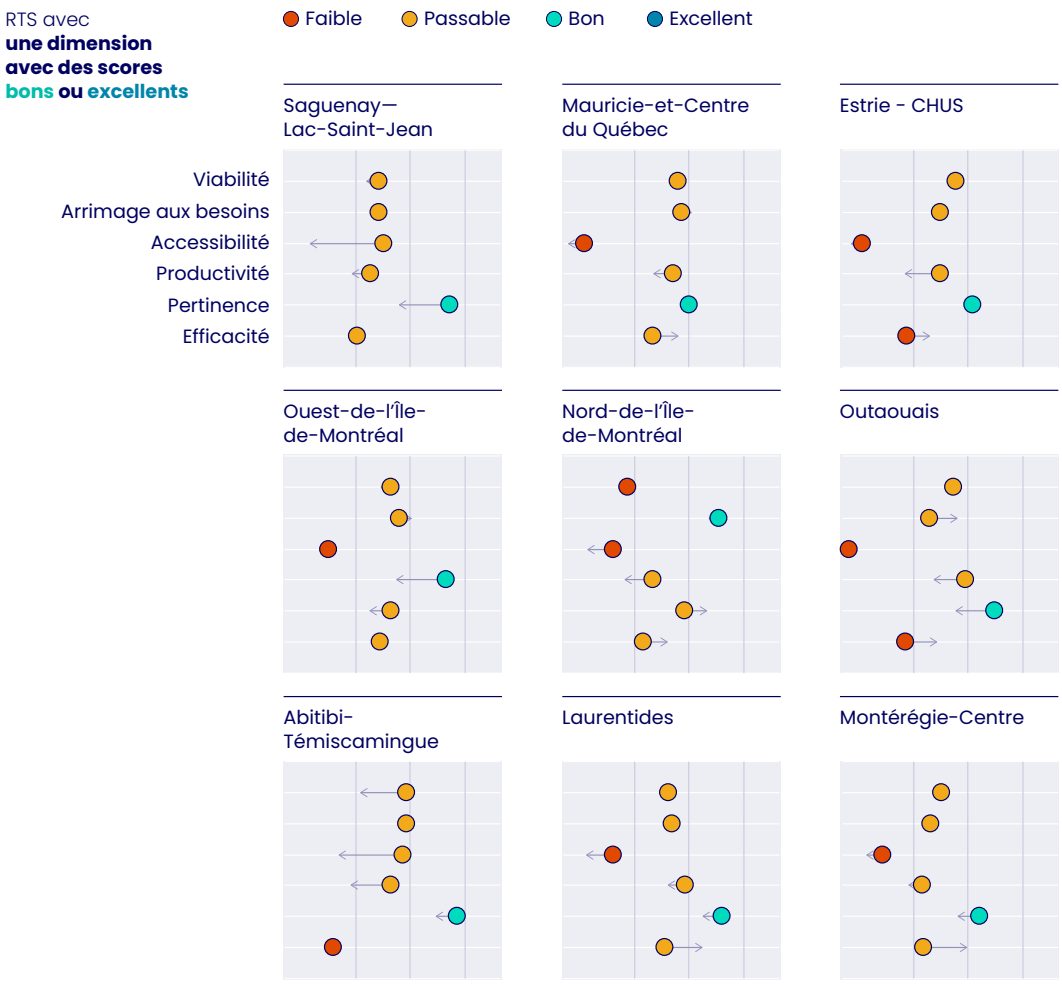
Les résultats de l'appréciation chiffrée de la performance par région font apparaitre une grande variabilité dans les observations effectuées.

Six réseaux territoriaux et locaux de services se distinguent favorablement et affichent des scores adéquats dans au moins trois dimensions sur les six évaluées.

Figure 8. Scores des dimensions évaluées aux services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements – Québec, selon le réseau territorial et local de services – 2019-2020 et 2021-2022

Six RTS se distinguent favorablement et affichent des scores adéquats dans au moins trois dimensions sur les six évaluées.





Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance,* p. 80.

L'équité

Dans son analyse de la performance, le Commissaire a pris en compte le critère de l'équité (CSBE, 2023b).

L'équité se décrit 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. L'équité est une dimension transversale du modèle de performance, puisqu'elle s'applique à l'accès, à la qualité et aux résultats.

La notion d'équité a été analysée selon différentes dimensions des résultats (accessibilité, pertinence et efficacité) en fonction de l'âge, du sexe et de l'indice de défavorisation matérielle et sociale. Sur les plans de l'accessibilité, de la qualité et de l'efficacité, il est attendu que les services de soutien à domicile varient le moins possible entre ces différents groupes comparés.

PAS DE VARIATION SIGNIFICATIVE DES RÉSULTATS SELON LES DIFFÉRENTES DIMENSIONS

À partir d'une analyse croisée pour la dimension de l'accessibilité, le Commissaire n'observe pas de variations significatives selon l'âge, le sexe ou la situation économique et sociale.

Cette même analyse a été effectuée pour les dimensions pertinence et efficacité. Aucune variation significative dans les résultats n'a été observée là non plus.

Toutefois, l'examen par territoire montre davantage de variabilité entre les groupes comparés. À cet effet, notons que dans plusieurs RTS, les milieux favorisés affichent de meilleurs scores pour les trois indicateurs étudiés. Ceci peut être attribuable à une meilleure santé chez cette population, sachant que la défavorisation sociale et matérielle est un important déterminant de la santé.

Toujours au niveau régional, on observe de moins bons résultats pour les personnes les plus âgées. Ceci peut être attribué aux plus grands besoins au sein de cette population.

En somme, en ce qui a trait aux délais d'accès, à la pertinence des soins et l'efficacité des services sous la gouverne des CI(U)SSS, on observe certaines variations territoriales, mais aucun écart systémique à l'échelle du Québec en fonction de l'âge, du sexe et de la défavorisation matérielle et sociale.

Un résultat rassurant, mais non sans tensions

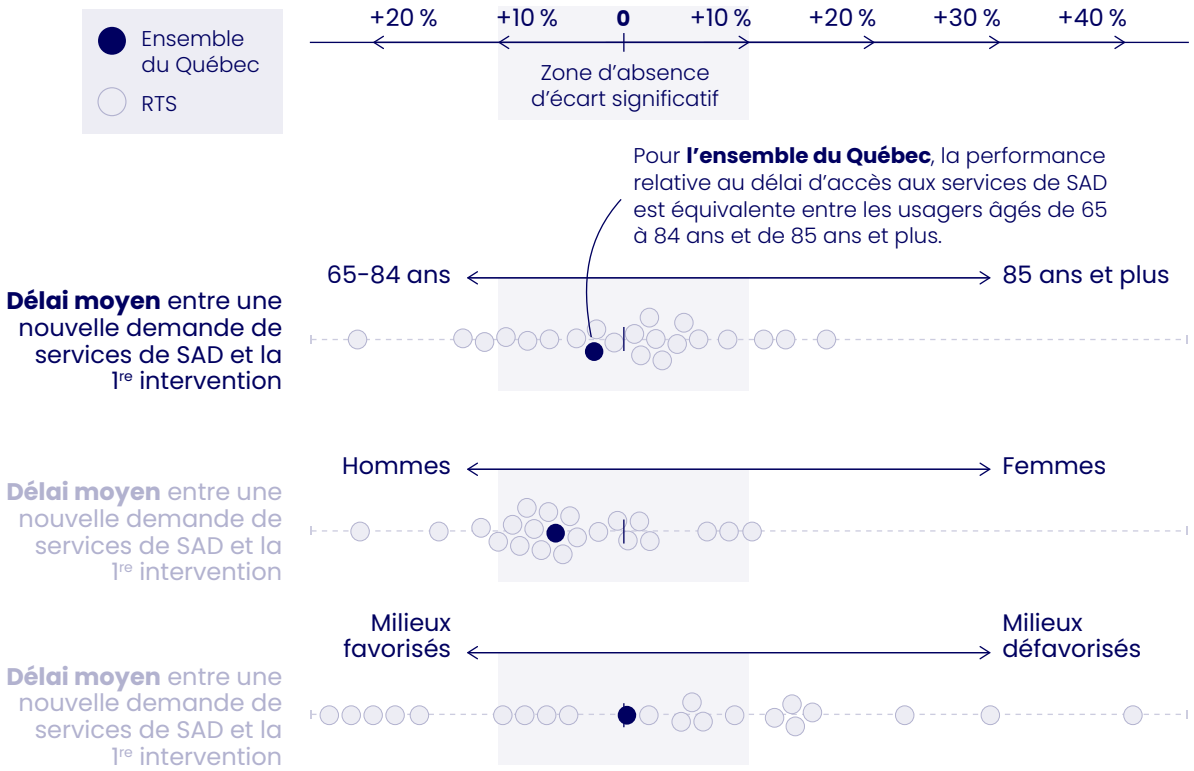
Ainsi, le Commissaire est d'avis que ces résultats tendent vers l'équité selon les caractéristiques populationnelles au niveau de l'accessibilité, de la pertinence des soins et de leur efficacité.

Malgré ce résultat rassurant, on doit cependant signaler que des tensions existent en raison des perceptions d'iniquité, en lien avec la répartition réelle des ressources. Les parties prenantes consultées par le Commissaire se sont montrées préoccupées par des enjeux d'iniquités, 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 (CSBE, 2023c).

Malgré certaines variations territoriales, les scores relatifs aux délais du soutien à domicile dans l'ensemble du Québec semblent équivalents entre les groupes comparés.

Figure 9. Écarts de scores d'un indicateur de la dimension accessibilité entre les groupes comparés selon le sexe, l'âge et l'indice de défavorisation matérielle et sociale, par réseau territorial et local de services – 2019-2020

Malgré certaines variations territoriales, les scores relatifs au délai d'accès du SAD dans l'ensemble du Québec semblent équivalents entre les groupes comparés.



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance,* p. 86.

L’analyse de la valeur

LE CADRE D’ÉVALUATION

Selon le cadre d’évaluation du Commissaire, un système de santé performant axé sur la valeur offre des soins et des services conçus et organisés de manière à maximiser les résultats qui comptent pour les personnes, en conformité avec les valeurs de la population et en considération des ressources consenties.

Une évaluation de la performance fondée sur la notion de valeur

Pour évaluer la performance des services de soutien à domicile, le Commissaire a appliqué l’approche présentée et utilisée en 2022, dans le cadre du mandat sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19 (CSBE, 2022)[1].

LA PERSPECTIVE ADOPTÉE PAR LE COMMISSAIRE

Lors de l’évaluation de la performance d’un système, la perspective adoptée par le Commissaire consiste à s’assurer de la contribution réelle des dépenses consenties pour l’amélioration de la santé et du bien-être de la population, avant d’ajouter de nouvelles ressources.

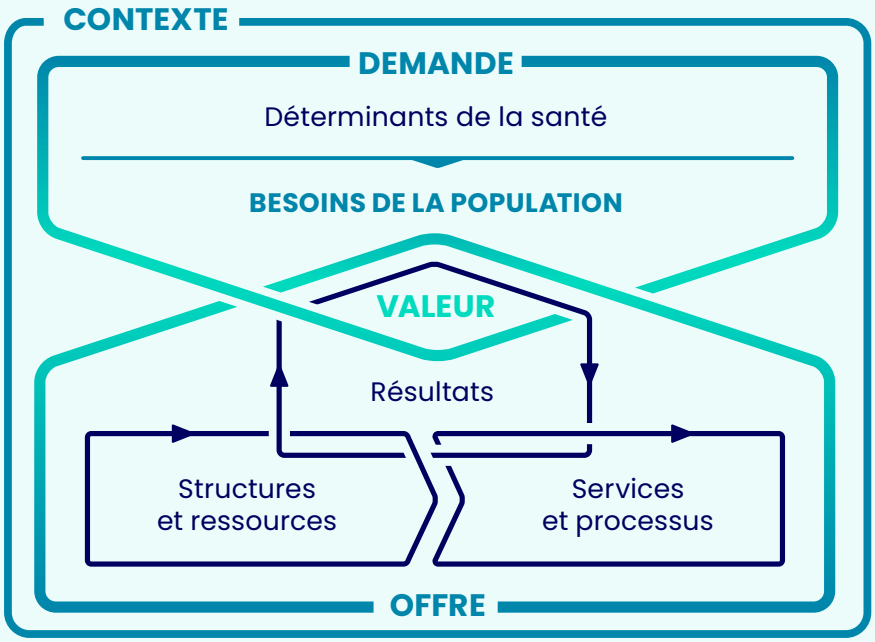
Selon cette perspective, un système de soins et de services performant est un système qui obtient les meilleurs résultats possibles, compte tenu des ressources consenties.

L’angle privilégié pour l’analyse de la performance est la mesure de la valeur produite pour la population.

- La finalité du système est de produire de la valeur pour les différents groupes de population, en fonction de leurs besoins et de leurs préférences.
- Le système doit produire cette valeur pour les usagers en respectant les valeurs sociétales.
- Le système de santé produit de la valeur dans la mesure où il répond le mieux possible aux besoins de santé et de bien-être de toute la population.

Le jugement du Commissaire sur la valeur des soins et des services est donc fondé sur une appréciation globale du degré d’atteinte des résultats jugés importants pour les différents groupes composant la société, en fonction du niveau de ressources publiques mobilisées pour produire ces résultats.

Illustration 1 : Cadre d'analyse de la performance du système de santé et des services sociaux du Commissaire à la santé et au bien-être



(1) Voir *Le devoir de faire autrement, Mandat sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19, Partie 2 : réorienter la gouvernance vers des résultats qui comptent pour les gens,* pages 21 et suivantes.

L'APPROCHE RETENUE

L'approche du Commissaire a consisté à mettre en relation les scores des quatre dimensions importantes pour les personnes (ajustement aux besoins, accessibilité, pertinence, efficacité) avec le niveau relatif de ressources financières mobilisées dans les services de soutien à domicile sous la gouverne des établissements, et cela pour l'année 2019-2020 (CSBE, 2023b).

LES RÉSULTATS

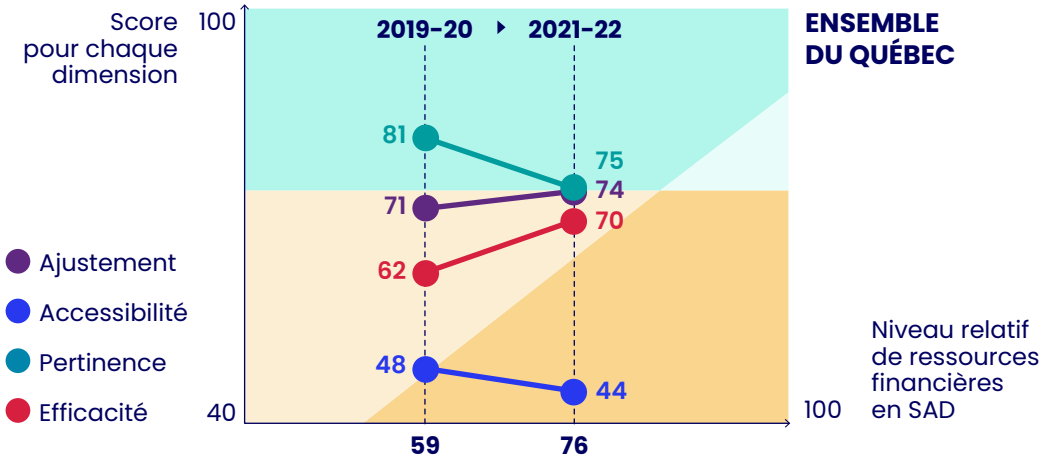
Pour l'ensemble du Québec, après deux ans de pandémie, on observe des gains de valeur relative en efficacité et en ajustement aux besoins, mais des pertes de valeur relative en accessibilité et en pertinence.

En d'autres mots, l'augmentation des ressources est associée à une amélioration au niveau de l'efficacité et des ajustements aux besoins. Ce n'est pas le cas pour les dimensions de l'accessibilité ou de la pertinence.

Il faut noter que la période étudiée est celle de la pandémie, ce qui ne permet pas de tirer des conclusions définitives.

Figure 10. Analyse de la valeur pour la sous-dimension ajustement aux besoins et les dimensions accessibilité, pertinence et efficacité – Québec – 2019-2020 à 2021-2022

À l'échelle provinciale, après deux ans de pandémie, on observe des gains de valeur relative en efficacité et en ajustement aux besoins, mais des pertes de valeur relative en accessibilité et en pertinence.



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance*, p. 95.

L'analyse de la valeur de l'écosystème du soutien à domicile

Le Commissaire a souhaité procéder à l'analyse de la valeur pour l'ensemble de l'écosystème du soutien à domicile.

L'objectif de la Politique de 2003 Chez soi : le premier choix est d'assurer que les citoyens qui le souhaitent demeurent en sécurité à domicile le plus longtemps possible. Le Commissaire a donc développé un indicateur de résultats permettant d'apprécier la capacité de l'ensemble des programmes, aides fiscales comprises, à atteindre les objectifs fixés par cette politique. Cette mesure est utilisée pour analyser la valeur de l'ensemble des six programmes composant l'écosystème du soutien à domicile (CSBE, 2023b).

L'INDICATEUR DÉVELOPPÉ

L'indicateur développé concerne le pourcentage de jours à domicile (ou hors institutions) durant les six derniers mois de vie des personnes âgées de 65 ans et plus. Bien que le soutien à domicile s'adresse à une clientèle plus large, le Commissaire a produit cet indicateur chez les personnes âgées de 65 ans et plus, puisqu'elles représentent la majorité des usagers.

Pour une année donnée, la comparaison a été effectuée entre les régions.

LES RÉSULTATS

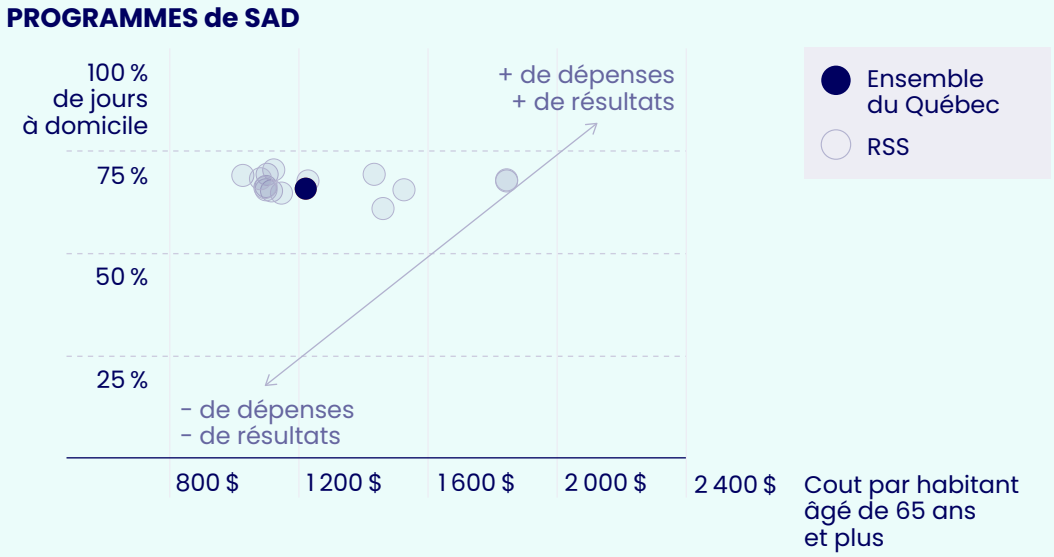
Les résultats obtenus sont les suivants[1].

- En moyenne, les Québécois âgés de 65 ans et plus décédés en 2019-2020 ont passé 66 % de leurs six derniers mois de vie à domicile. Ils ont donc passé en moyenne 62 jours en institutions.
- Les analyses montrent qu'en 2019-2020, le pourcentage de jours à domicile durant les six derniers mois de vie n'est pas associé aux sommes dépensées dans l'ensemble des programmes. Ceci signifie que dans les régions où les dépenses en soutien à domicile sont plus importantes, ces dépenses plus élevées ne permettent pas de maintenir plus longtemps les résidents à domicile.

Ces résultats corroborent ceux d'une étude américaine (Groff et al., 2016)[2]. Cette même étude suggère que l'organisation des services vers l'objectif de permettre aux personnes de rester le plus longtemps à domicile exercerait une influence plus grande dans l'atteinte de cet objectif.

Figure 11. Pourcentage de jours à domicile durant les six derniers mois de vie chez les personnes âgées de 65 ans et plus décédées en 2019-2020, selon les dépenses budgétaires de l'écosystème de soutien à domicile, par habitant âgé de 65 ans et plus – Québec

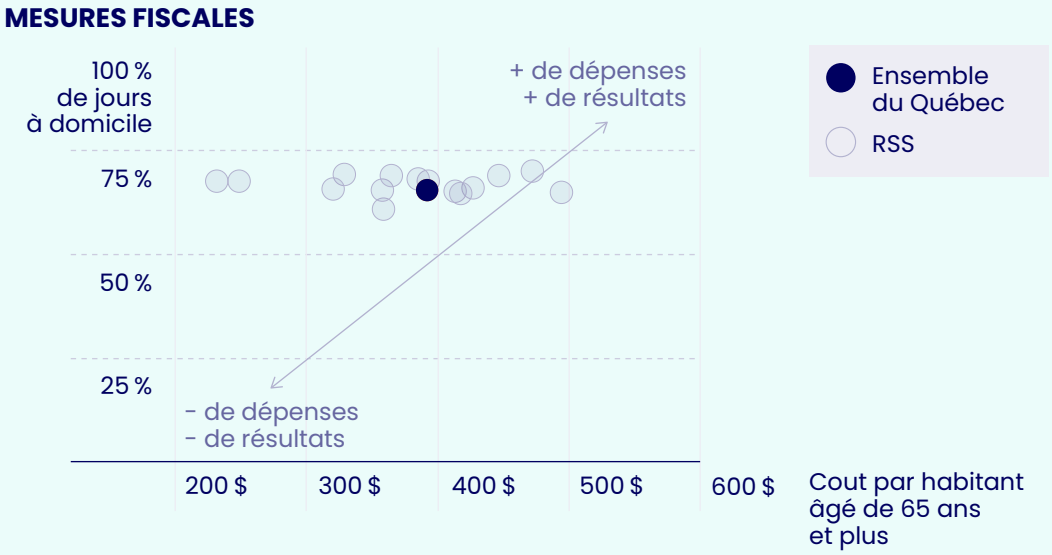
En 2019-2020, le pourcentage de jours vécus à domicile durant les six derniers mois de vie n'est pas associé aux sommes dépensées dans l'écosystème de soutien à domicile.



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance,* p. 30.

Figure 12. Pourcentage de jours à domicile durant les six derniers mois de vie chez les personnes âgées de 65 ans et plus décédées en 2019-2020, selon les dépenses fiscales de l'écosystème de soutien à domicile par habitant âgé de 65 ans et plus - Québec

En 2019-2020, le pourcentage de jours vécus à domicile durant les six derniers mois de vie n'est pas associé aux sommes dépensées dans l'écosystème de soutien à domicile.



Source : Commissaire à la santé et au bien-être (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 2 : chiffrer la performance,* p. 30.

(1) Tome 2, page 30.
(2) Groff et al., 2016.

2.4 Une gouvernance incohérente avec les objectifs

Les différents constats que vient de dresser le Commissaire pour ce qui est des services de soutien à domicile sont à la fois décevants et inquiétants.

À partir d'assises fragiles, le gouvernement a mis en place depuis 2003 un système de soutien à domicile inutilement complexe et peu performant. L'augmentation des ressources financières allouées aux services à domicile ne s'est pas traduite par une meilleure performance pour ce qui est des dimensions valorisées par les personnes, soit l'efficacité, les ajustements aux besoins, la pertinence et l'accessibilité.

L'orientation du système ne produit pas les effets attendus

En fait, c'est l'orientation du système sur la quantité de services qui ne semble pas produire les résultats attendus. L'orientation poursuivie et les incitatifs retenus ont eu pour effet d'accroitre le nombre de personnes ayant des besoins repérées, sans pour autant augmenter la réponse aux besoins. Les ressources limitées, autant financières qu'humaines, n'ont pas permis d'offrir suffisamment de services à la majorité des usagers.

Le ministère n'a pas joué son rôle en matière de gouvernance

Ces résultats auraient pu être différents si le ministère avait joué son rôle en matière de gouvernance.

L'explication est celle-là même identifiée par le Commissaire dans son rapport sur les services d'hébergement de longue durée : le ministère de la Santé et des Services sociaux délaisse depuis des années son rôle de gouvernance (CSBE, 2022).

Dans le cas du soutien à domicile, il n'y a pas eu de plan de mise en œuvre ou d'engagement gouvernemental en suivi à la Politique de 2003. En conséquence, les mécanismes encadrant l'écosystème se sont avérés incohérents avec les objectifs poursuivis, se limitant à une vision opérationnelle.

UNE PLANIFICATION STRATÉGIQUE ET UN PLAN DE MISE EN ŒUVRE DICTÉS PAR UNE APPROCHE VOLUMÉTRIQUE

Une gouvernance efficace est d'abord fondée sur une planification stratégique et un plan de mise en œuvre identifiant les initiatives et les démarches à mettre en place, à partir d'une analyse claire des besoins à couvrir et des objectifs à atteindre.

Une approche volumétrique de nature purement opérationnelle

Dans le cas du soutien à domicile, la planification stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux donne peu de précisions sur les soins aux personnes âgées et pas d'informations sur l'impact que le vieillissement de la population aura sur les besoins, sur l'offre de services et sur le système.

En fait, le soutien à domicile est dicté par une approche volumétrique, de nature purement opérationnelle : les seuls objectifs mentionnés sont l'accroissement des heures de services offertes et le nombre d'usagers. Ce sont les processus et le volume qui dirigent l'activité, et non les résultats recherchés pour une population en fonction de ses besoins et de ses caractéristiques précises sur un territoire donné.

Une approche contreproductive

Cette approche explique les constats soulignés par le Commissaire. Pour faire du volume, il est plus simple de concentrer les services en faveur des personnes ayant beaucoup de besoins, et donc en forte perte d'autonomie. On ne répond pas aux besoins plus légers, et on contribue ainsi au recours accru à l'hébergement. Les cibles sont plus facilement atteintes, mais on ne répond pas réellement aux besoins de l'ensemble de la population.

L'approche volumétrique retenue par le ministère diminue ainsi la capacité d'offrir des services aux personnes ayant des pertes d'autonomie légères ou modérées, et donc susceptibles d'empêcher une dégradation de leur état de santé.

Cette approche entrave également le développement des approches de santé publique visant à agir en amont sur les personnes vulnérables ayant le plus de risques d'être confrontées à des enjeux de perte d'autonomie.

L'approche volumétrique privilégiée dans la planification de base du soutien à domicile est contreproductive, dans une perspective de vieillissement accéléré de la population et d'allongement de l'espérance de vie. Le véritable enjeu, non pris en compte dans la gouvernance actuelle, est d'agir de façon appropriée afin de retarder le moment de pertes d'autonomies plus sévères susceptibles d'affecter une population vieillissante.

DES MÉCANISMES NE PERMETTANT PAS UN CONTRÔLE APPROPRIÉ DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES

Les mécanismes de contrôle constituent le deuxième volet de la gouvernance.

Les mécanismes de contrôle sont les moyens par lesquels est assurée la conformité des comportements des personnes ou des organisations à l'état de choses souhaité – dont la sécurité des patients, la protection des valeurs de la société, la lutte contre la malversation et une bonne utilisation des ressources publiques.

Dans l'écosystème québécois de soutien à domicile, les mécanismes de contrôle ne permettent pas de réaliser un contrôle approprié de la qualité des soins et des services.

Le contrôle de la qualité et de la sécurité des soins et des services

Les établissements sont responsables de la qualité et de la sécurité des soins et des services qu'ils dispensent eux-mêmes ou qu'ils confient à un partenaire.

DES DÉFIS POUR ASSURER LE CONTRÔLE DE LA QUALITÉ DU SOUTIEN À DOMICILE

Il ressort des entrevues menées par le Commissaire qu'il existe des défis pour assurer un contrôle de la qualité des services de soutien à domicile. Le contrôle de la qualité est difficile lorsque les services sont rendus dans un domicile autre qu'une résidence pour ainés. Le contrôle de la qualité des services de soutien à domicile apparait généralement bien régi dans les résidences pour ainés, qui sont des milieux encadrés (CSBE, 2023a).

Pour assurer un certain contrôle de la qualité du soutien à domicile, on mise beaucoup sur les ententes, sur la formation, sur l'encadrement ainsi que sur les plaintes.

Le Commissaire souligne par ailleurs qu'il n'y a pas ou peu de données permettant de savoir si les mesures en place assurent aux personnes en perte d'autonomie des services de qualité, c'est-à-dire des services en temps opportun, bien ajusté à leurs besoins, pertinents et sécuritaires (CSBE, 2023b).

LE COMMISSAIRE AUX PLAINTES

Le contrôle de la qualité des soins et des services est également assuré par le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services. Le commissaire aux plaintes relève du conseil d'administration de l'établissement et lui fait rapport périodiquement de ses examens et de ses recommandations.

La juridiction du commissaire aux plaintes est complexe. Toutes ses activités sont documentées dans un logiciel ministériel dont le Commissaire souligne la désuétude. Les données disponibles sont difficiles à interpréter (CSBE, 2023a).

DES MÉCANISMES INCITATIFS INSUFFISANTS

Le troisième volet de la gouvernance concerne les incitatifs mis en place pour faire en sorte que les différentes parties prenantes agissent dans le sens des objectifs fixés. Les mécanismes de financement constituent un outil efficace pour inciter certains comportements ou certaines initiatives.

Les mécanismes de financement ne sont pas utilisés comme incitatifs

Dans le cas du soutien à domicile, on ne peut que constater que cet outil n'est pas utilisé. Les mécanismes de financement ne sont pas mis à profit pour inciter à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aidées, et donc pour soutenir leur maintien à domicile à long terme.

Les mécanismes de financement des établissements concernant le soutien à domicile incitent à la croissance des volumes et du nombre d'usagers. Ces mécanismes encouragent la concentration des services auprès d'un petit nombre d'usagers, ainsi que la multiplication du nombre d'usagers recevant très peu de services.

Dans le cas du financement des prestataires de services à domicile, on observe trois mécanismes de rémunération des services ayant des incitatifs différents :

- Les employés des CLSC sont rémunérés à salaire et soumis à des exigences élevées de reddition de comptes, ce qui peut avoir pour effet de diminuer les heures directes de services.
- Certains prestataires externes sont engagés dans le cadre de contrats négociés avec leur employeur. L'incitatif est de réduire les couts, puisque les contrats sont alloués au plus bas soumissionnaire. Cette pratique a pour résultat de diminuer les services donnés à chaque patient (CSBE, 2022).

- D'autres prestataires reçoivent le paiement par l'allocation directe octroyée à une personne ou sont rémunérés dans le contexte du financement par le chèque emploi services. Ces mécanismes sont généralement appréciés, en raison de la liberté de choix du prestataire qu'ils offrent à la personne aidée, dans le respect de certaines règles[38]. Toutefois, puisque plusieurs des personnes aidées sont très vulnérables, il y a un risque que des prestataires ou même des membres de la famille fassent une mauvaise utilisation de ces fonds. Un mécanisme de contrôle de la qualité et de l'utilisation appropriée des fonds devrait accompagner ce type de programmes.

Le crédit d'impôt du Québec pour le maintien à domicile d'un ainé incite les personnes âgées de 70 ans ou plus à subvenir à leurs besoins, en les responsabilisant pour l'obtention de services supplémentaires. Malgré cet objectif louable, le mécanisme d'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé a pour effet de favoriser l'utilisation de ce programme par les personnes habitant des résidences pour ainés.

Au Québec, les mécanismes de financement ne sont pas utilisés pour inciter les acteurs à planifier les besoins territoriaux, à coordonner les services ou pour évaluer les besoins des personnes, afin de réaliser une prise en charge adéquate.

38 Il existe certaines limitations, telles que l'interdiction que le prestataire soit un membre de la famille.

L'appui à la formation

L'appui à la formation est également un moyen efficace d'inciter les prestataires de services à faire porter leurs efforts dans les directions souhaitées.

DES INITIATIVES ONT ÉTÉ ENGAGÉES

Le Commissaire constate que des initiatives en faveur de la formation ont été engagées (CSBE, 2023a).

La formation continue des professionnels exerçant des activités en soutien à domicile est un incitatif majeur pour assurer l'amélioration continue et soutenir l'harmonisation des pratiques cliniques.

Cette question est particulièrement importante en soutien à domicile pour trois raisons.

- Tout d'abord, tous les prestataires doivent être très autonomes. La plupart d'entre eux arrivent en poste sans connaissances pratiques de l'intervention en milieu de vie à domicile.
- Deuxièmement, les frontières entre les champs de compétences des différents intervenants en soutien à domicile sont devenues plus floues au cours des deux dernières décennies (CSBE, 2023a)[39].
- Troisièmement, les intervenants offrant des services d'aide à domicile sont répartis dans plusieurs organisations publiques et privées.

UN APPUI INSUFFISAMMENT UTILISÉ

Malgré l'existence de programmes de formation pour les professionnels et le renforcement des exigences de formation pour le personnel des résidences pour ainés, le commissaire constate que l'appui à la formation est insuffisamment utilisé.

Ce levier permettrait d'améliorer les compétences et d'assurer un niveau approprié de qualité des pratiques. Dans le contexte actuel, il est très difficile de s'assurer que l'ensemble des intervenants aient une formation adéquate pour des interventions au domicile des personnes.

39 Tome 1, page 122. Une réforme du Code des professions (PL 90) a autorisé une délégation d'actes à un personnel plus large, alors que cette délégation était jusqu'alors réservée au personnel infirmier, ainsi qu'aux proches aidants (médicaments, gavage, élimination, soins respiratoires, etc.).

UNE ÉVALUATION CENTRÉE SUR LES VOLUMES ET NON SUR LES RÉSULTATS

Le dernier volet de la gouvernance est consacré à la mesure des résultats. L'évaluation des résultats est essentielle en vue de déterminer si les stratégies mises en place sont efficaces pour atteindre les résultats souhaités et pour qualifier les efforts consentis par rapport aux objectifs identifiés.

Le plan stratégique, les ententes de gestion et le rapport annuel de gestion

Le plan stratégique est en quelque sorte le contrat établi entre le ministère et les établissements. C'est dans le plan stratégique que sont indiquées les stratégies mises en œuvre pour atteindre les objectifs, ainsi que les indicateurs mesurant les résultats visés.

Les ententes de gestion précisent la contribution attendue de chacun des établissements.

Le ministère a la responsabilité de suivre l'évolution de la mise en œuvre des stratégies, d'évaluer si ces stratégies sont efficaces et de les faire évoluer au besoin.

Les établissements rendent compte de leurs résultats par le biais de leur rapport annuel de gestion. Les indicateurs de résultats suivis sont essentiellement les cibles incluses dans les ententes de gestion et d'imputabilité.

En matière de soutien à domicile, les cibles identifiées dans les ententes de gestion, et donc les indicateurs suivis par le ministère, sont établies en termes volumétriques et non en fonction des résultats des soins et des services offerts en soutien à domicile. Les évaluations des présidents-directeurs généraux des établissements à l'égard du soutien à domicile sont fonction de leur atteinte de ces cibles volumétriques – soit le nombre d'usagers, le nombre d'heures données, ou le nombre de maisons de répit pour ce qui est des proches aidants.

Comme souligné dans le tome 1 du rapport (CSBE, 2023a), les personnes rencontrées par le Commissaire ont déploré le fait que les ententes de gestion et d'imputabilité soient muettes sur des objectifs de qualité et de pertinence pour répondre aux besoins des usagers du soutien à domicile.

Une performance évaluée en termes d'activités réalisées

On ne peut que reprendre ici la conclusion présentée dans le tome 1 : comme pour les autres secteurs d'activité du système de santé et de services sociaux, la performance est évaluée en termes d'activités réalisées et non sur l'amélioration des résultats importants pour les usagers et sur la capacité de vieillir à domicile – soit le but de la Politique de 2003.

On constate donc que les mécanismes de mesure des résultats correspondent à la planification stratégique, dictée par une approche volumétrique.

Cette mesure des résultats ne permet pas d'évaluer la performance en termes d'amélioration de la capacité des personnes à vieillir à domicile (CSBE, 2023a). La mesure des résultats n'est pas alignée avec les objectifs de la politique : il y a rupture entre les objectifs de la politique et leur poursuite via l'exercice de la gouvernance.

UNE GOUVERNANCE QUI EXPLIQUE LES DIFFICULTÉS ACTUELLES

La gouvernance privilégiée par le ministère, de nature principalement opérationnelle, explique ainsi les difficultés actuelles.

L'analyse des données montre que le nombre d'usagers des services à domicile a effectivement augmenté, et c'est le cas également pour les heures de services. En fait, le système a produit ce qui lui était demandé.

Cependant, le système mis en place n'a pas permis d'atteindre les objectifs formulés en 2003, soit s'assurer que les citoyens vivant avec une incapacité permanente ou temporaire puissent demeurer en sécurité à domicile le plus longtemps possible, si c'est ce qu'ils souhaitent.

UN PROBLÈME MAJEUR : LE RÔLE INSUFFISANT DES MÉDECINS DANS LE SYSTÈME DE SOUTIEN À DOMICILE

En lien avec la gouvernance du système, l'organisation du soutien à domicile soulève par ailleurs un problème majeur, soit celui de la participation des médecins.

La faible participation des médecins au soutien à domicile

Les médecins ne sont pas explicitement mentionnés dans la politique de soutien à domicile. Dans le tome 1 du rapport, le Commissaire souligne la faible participation des médecins au soutien à domicile (CSBE, 2023a).

Il faut d'abord rappeler que la participation des médecins de famille aux soins et services à domicile n'est pas obligatoire. Le maintien à domicile ne constitue que l'une des activités médicales particulières que peuvent choisir les médecins de famille afin de répondre aux exigences du législateur concernant les activités médicales considérées prioritaires. Le chef du département de médecine générale du territoire doit d'abord s'assurer de combler suffisamment les besoins du 1er bloc, soit les salles d'urgence de sa région, avant d'accorder des activités dans le secteur du soutien à domicile.

UNE COLLABORATION QUI VARIE, D'UN TERRITOIRE À L'AUTRE

Cette collaboration n'est significative que dans les territoires où l'on peut compter sur des médecins exceptionnellement engagés.

Les incitatifs existants orientent prioritairement les médecins vers une pratique à domicile intensive et de courte durée. Les médecins sont incités à prendre en charge les soins aigus à domicile, et à se concentrer ainsi sur la courte durée.

L'absence de partage de dossiers informatisés entre les services ne fait qu'aggraver cette séparation entre les services médicaux et hospitaliers et le soutien à domicile de long terme.

Dans la réalité, les groupes de médecine familiale n'ont pas de responsabilité populationnelle vis-à-vis de la population en perte d'autonomie. Le système médical évolue largement en parallèle du soutien à domicile.

UNE COLLABORATION ESSENTIELLE

La collaboration entre les départements régionaux de médecine générale et les établissements est pourtant essentielle pour assurer les soins médicaux à domicile. La très faible participation des médecins au soutien à domicile constitue en fait une lacune majeure de l'écosystème québécois.

Elle place les intervenants devant des défis majeurs lorsque le lien doit être établi entre les usagers de services à domicile et les services médicaux et hospitaliers – ce qui se produit par exemple pour les personnes âgées incapables de se déplacer, ou pour les usagers des soins à domicile dont l'état se détériore soudainement, nécessitant une évaluation médicale.

Des initiatives pour rendre les médecins plus présents dans le soutien à domicile

Il existe peu de – et parfois aucune – coordination ou de partenariat entre les CLSC et les groupes de médecine de famille, permettant de déployer une collaboration dans l'organisation des services à domicile. Il n'existe pas non plus de véritable incitation financière favorisant la participation des médecins aux services à domicile.

Quelques initiatives ont été engagées au cours des dernières années pour rendre les médecins plus présents dans le soutien à domicile, mais ces initiatives ne semblent pas donner de résultats convaincants.

L'ENTENTE 336 ENTRE LE MINISTÈRE ET LA FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS

Depuis 2018, la participation des médecins aux services à domicile est encouragée via l'entente 336 sur le déploiement d'équipes de soins palliatifs et intensifs à domicile, conclue entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Fédération des médecins omnipraticiens[40].

L'entente 336 a été amendée en décembre 2019 (Régie de l'assurance maladie du Québec [RAMQ], 2019). Les soins intensifs à domicile sont assurés par une équipe médicale en CLSC qui suit les usagers qui sont incapables de quitter leur domicile pour accéder aux soins médicaux et qui nécessitent des soins intensifs. Les soins intensifs à domicile constituent une solution permettant de bonifier l'offre de soins à domicile[41].

40 Entente sur le déploiement d'équipes de soins palliatifs et intensifs à domicile. Entente SIAD | Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (fmoq.org).
41 Saint-Louis et al., 2022 cité dans Bourassa Forcier, 2023.

À la suite de cette entente, des postes sont disponibles et affichés pour la formation d'équipes de soins intensifs à domicile et des médecins postulent pour occuper ces postes. On constate cependant qu'en septembre 2023, 134 des 223 forfaits des équipes médicales en soins intensifs à domicile inscrits aux plans de déploiement signés par les établissements entre 2020 et 2023 ne sont toujours pas octroyés et effectifs. Par ailleurs, ce n'est qu'en 2023 que l'entente amendée en 2018 a été signée. Il apparait donc que la volonté de faciliter les services médicaux à domicile n'est pas là (Bourassa Forcier et al., 2023).

En particulier, le comité paritaire responsable de l'application de l'entente semble poser des conditions à l'octroi des postes.

Du point de vue du Commissaire, il apparait peu raisonnable de freiner la pratique médicale à domicile tant que les différends ne sont pas résolus (Bourassa Forcier et al., 2023).

LE CONSTAT DU COMMISSAIRE

Des incitatifs financiers favorisant les soins intensifs

Le Commissaire constate que les incitatifs financiers offerts aux médecins valorisent peu l'offre du soutien continu à domicile. Il s'agit dans certains cas de situations complexes, nécessitant des soins médicaux actifs et un suivi.

Les incitatifs financiers pour la prise en charge d'usagers de courte durée en soins intensifs à domicile (nouveau patient, ou patient en soins à domicile devenu un patient en soins intensifs à domicile) sont beaucoup plus importants. L'entente 336 prévoit notamment un tarif équivalent à 12 patients inscrits.

Le Commissaire estime que cette disposition peut avoir comme impact un déplacement de médecins en soins à domicile de longue durée vers les cas aigus en soins intensifs à domicile.

LE PROGRAMME DE GÉRIATRIE SOCIALE IMPLANTÉ DANS CINQ RÉGIONS

Un programme de gériatrie sociale a été implanté dans cinq régions du Québec. Ce programme est voué à faire le pont entre les gériatres dont la pratique est essentiellement à l'hôpital et les acteurs des communautés qui côtoient les personnes âgées.

L'équipe de gériatrie sociale effectue un lien avec le CLSC, qui prend la relève auprès de la personne âgée, à moins qu'un groupe de médecine familiale ne soit impliqué dans le projet. Ce modèle semble apporter de nombreux bénéfices pour assurer une vigie auprès des personnes en perte d'autonomie et éviter les complications.

Le Commissaire se pose la question à savoir si ce programme améliore réellement la présence à domicile de médecins, gériatres ou omnipraticiens, auprès de cette clientèle.

Les principaux constats sur la gouvernance des soins et services de santé et services sociaux destinés aux ainés, formulés en 2022 par le Commissaire

En 2022, au terme du mandat reçu du gouvernement sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19, le Commissaire formulait des constats majeurs concernant la gouvernance des soins et services de santé et services sociaux destinés aux personnes âgées.

LES CONSTATS D'ENSEMBLE

Dans son rapport, le Commissaire concluait qu'en matière de gouvernance, le ministère ne mobilisait pas pleinement les leviers à sa disposition pour améliorer ses résultats (CSBE, 2022).

Les difficultés et les lacunes constatées proviennent de l'énoncé de mission du ministère, des modes d'allocation des ressources et des mécanismes de contrôle. En dernière analyse, le Commissaire soulignait que les décisions du ministère de la Santé et des Services sociaux sont essentiellement centrées sur les activités. Ces décisions focalisent sur certaines pratiques, sans faire clairement le lien avec les autres volets des soins et des services.

Certains éléments de l'offre de soins et de services progressent, mais en l'absence d'une stratégie d'intégration axée sur les résultats, les lacunes au niveau d'autres éléments clés de l'offre de services continuent de nuire à l'efficacité d'ensemble.

Le Commissaire ajoutait que pour ce qui est de la gouvernance, le ministère considère que le système peut être dirigé comme une grande usine de production, c'est-à-dire un système géré par des règles, des directives et des ajouts ciblés de ressources. Cette vision mécaniste entre en porte-à-faux avec celle d'un système complexe capable de s'adapter, d'innover et de se transformer en fonction de son contexte, des besoins et des ressources à sa disposition (CSBE, 2022).

LA GOUVERNANCE REQUISE

Le Commissaire concluait alors que comme tout système complexe, le réseau de la santé et des services sociaux requiert une gouvernance permettant de définir des orientations en fonction de l'évolution de l'environnement, de vérifier l'atteinte des résultats, de gérer les risques et de soutenir le bon fonctionnement du système.

C'est à cette condition que les intervenants de la base, près des usagers et du terrain, sauront traduire les intentions des décideurs gouvernementaux en pratiques organisationnelles et cliniques à valeur ajoutée pour les usagers (CSBE, 2022).

DES CONSTATS ET UNE CONCLUSION QUI S'APPLIQUENT AU SOUTIEN À DOMICILE

Ces constats d'ensemble et cette conclusion globale s'appliquent également au système de services de soutien à domicile.

3. Un système ne répondant pas aux besoins actuels et mal préparé face aux besoins futurs

La dernière série de constats du Commissaire concernant le système de services à domicile porte sur la réponse aux besoins et sur les perspectives d'évolution future de cette réponse.

Le système ne répond pas aux besoins actuels, et il est mal préparé face aux besoins futurs.

Le Commissaire observe en effet que la réponse actuelle aux besoins est très insuffisante, et que cette situation n'est pas susceptible de s'améliorer dans le futur. La réponse aux besoins reste insuffisante dans un avenir prévisible, même avec des investissements soutenus dans les services de longue durée, dans un scénario où l'on conserve le statu quo – notamment dans la répartition des ressources des services de longue durée entre le soutien à domicile et l'hébergement.

Une première évaluation des besoins et de la réponse aux besoins a été présentée dans le tome 2 (CSBE, 2023b).

UNE ÉVALUATION LARGE ET PROSPECTIVE DE LA RÉPONSE AUX BESOINS

Le Commissaire a souhaité procéder à une évaluation à la fois plus large et prospective de la réponse aux besoins. On trouvera ci-après une description de cette initiative et une analyse des résultats obtenus.

Le Commissaire a mandaté une équipe de recherche[42], afin de modéliser l'offre et la demande de soins de longue durée au Québec.

- Ce modèle a permis d'évaluer les besoins et la réponse aux besoins en 2023 de tous les soins et services de longue durée, y compris les services d'hébergement.
- Le modèle a produit également une évaluation des besoins et des réponses aux besoins dans le futur, soit d'ici 2040.
- Cette évaluation s'accompagne d'une estimation des couts pour l'État québécois de cette réponse aux besoins.

42 L'équipe de recherche dirigée par Pierre-Carl Michaud, titulaire de la Chaire de recherche Jacques-Parizeau en politiques économiques de HEC Montréal, était composée de Nicholas-James Clavet (HEC Montréal), Réjean Hébert (École de santé publique de l'Université de Montréal et CIRANO), Julien Navaux (HEC Montréal) et Michel Raîche (Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS-Estrie CHUS). Voir le rapport *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* novembre 2023.

3.1 La modélisation des soins de longue durée au Québec

Le Commissaire a souhaité procéder à une évaluation à la fois plus large et prospective de la réponse aux besoins. Les résultats des travaux effectués ont été rendus publics en novembre 2023 (Clavet et al., 2023).

LES CARACTÉRISTIQUES DE LA MODÉLISATION EFFECTUÉE

Il importe de rappeler ici les caractéristiques de la modélisation effectuée, et les différences existant entre l'écosystème analysé dans le présent rapport, et l'univers modélisé par l'équipe de recherche mandatée par le Commissaire[43].

L'offre et la demande de soins de longue durée pour les adultes, aujourd'hui et jusqu'en 2040

La modélisation concerne l'ensemble de l'offre et de la demande de soins de longue durée au Québec et les couts afférents pour les adultes (personnes âgées de plus de 18 ans), aujourd'hui et jusqu'en 2040.

Les milieux de vie

La modélisation concerne ainsi tous les milieux de vie des personnes en perte d'autonomie.

Elle vise à la fois les milieux de vie correspondant au domicile (le domicile proprement dit et les résidences pour ainés, couverts par le présent rapport), et les milieux classés dans l'hébergement (les CHSLD et les ressources intermédiaires-ressources de type familial, hors du cadre du présent rapport).

Il a paru en effet essentiel d'analyser dans le modèle à la fois les milieux de vie correspondant au domicile et les milieux de vie classés dans l'hébergement, afin de prendre en compte les transferts de clientèle et de ressources effectués entre le domicile et l'hébergement.

43 Voir en annexe 3 une description sommaire de la méthodologie de la modélisation.

La clientèle

La clientèle prise en compte dans la modélisation est un peu différente de la clientèle analysée dans le présent rapport. La modélisation a porté sur la clientèle des services de soutien à domicile de long terme.

Les besoins des usagers

Pour ce qui est des besoins des usagers, la modélisation concerne une partie des soins et des services professionnels (les soins infirmiers), et une partie des services d'aide à domicile (les services d'assistance personnelle et les services d'aide domestique)[44].

Le modèle reproduit la dynamique mensuelle de cette clientèle et des services qui leur sont offerts dans les quatre milieux de vie concernés (deux correspondant au domicile et deux considérés comme de l'hébergement), auxquels on doit ajouter l'hôpital.

Les données

Dans le modèle (Clavet et al., 2023), les clientèles sont définies à la fois à partir des données administratives et des profils de santé provenant du ministère de la Santé et des Services sociaux. Les besoins ont été définis selon la méthodologie des profils ISO-SMAF – la méthodologie permettant de classer les personnes selon leurs incapacités.

Quatre des six programmes existants ont été modélisés. Les deux programmes non modélisés (par manque de données) sont le programme de soutien aux organismes communautaires et le crédit d'impôt pour personnes aidantes.

Le modèle intègre les informations disponibles concernant la main-d'œuvre, les couts de fonctionnement ainsi que les couts de construction dans le cas des lieux d'hébergement (CHSLD, ressources intermédiaires-ressources de type familial, Maisons des ainés) (Clavet et al., 2023)[45].

Les différentes données et évaluations sont réparties par région sociosanitaire du Québec, par âge et par profil ISO-SMAF.

44 Voir les types de services composant l'offre de soutien à domicile ci-dessus, page 59. Sont donc exclus de la modélisation les activités de soutien civique, les services d'aide à domicile complémentaires et l'appui aux tâches familiales.

45 Voir les sources de données utilisées dans *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* novembre 2023.

Les profils ISO-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle)

Les profils ISO-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) ont été conçus et définis à la fin des années 1990 par une équipe du Centre de recherche sur le vieillissement du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie sociale. Les profils ISO-SMAF ont été implantés graduellement dans différentes régions du Québec à partir de 2000. Ils sont utilisés pour l'ensemble du Québec depuis février 2008.

Les profils ISO-SMAF permettent de regrouper les personnes ayant des incapacités semblables et nécessitant des services et des couts similaires. À la suite d'une évaluation SMAF, les usagers sont classés parmi les 14 profils ISO-SMAF, selon l'intensité et le type de service requis pour le maintien de leur autonomie.

Une fois ce classement effectué, les usagers peuvent être adéquatement répartis selon le profil d'accueil des établissements ou des services. Les profils ISO-SMAF sont utilisés à la fois sur les plans clinique, organisationnel et administratif.

14 PROFILS, CLASSÉS EN CINQ CATÉGORIES

Les 14 profils sont classés en cinq catégories, soit :

- atteintes aux tâches domestiques (profils 1, 2 et 3);
- atteintes motrices prédominantes (profils 4, 6 et 9);
- atteintes mentales prédominantes (profils 5, 7, 8 et 10);
- atteintes mixtes motrices et mentales (prédominance de l'aide à la mobilité) (profils 11 et 12);
- atteintes mixtes motrices et mentales (alités) (profils 13 et 14).

DES EXEMPLES CONCRETS

Pour donner des exemples concrets, une personne classée selon le profil ISO-SMAF 1, pour ce qui est de la vie quotidienne, a de la difficulté à assurer son entretien, à circuler à l'extérieur et à utiliser des escaliers. Elle souffre de très légers problèmes de mémoire. En ce qui concerne la vie domestique, cette personne a besoin de stimulation ou de surveillance pour l'entretien de la maison et les courses. Elle a de la difficulté à s'occuper de ses repas, de son transport et de son budget.

Une personne classée selon le profil ISO-SMAF 6, pour ce qui est de la vie quotidienne, a besoin d'aide pour se laver, pour son entretien personnel, ainsi que de stimulation et d'aide pour les autres thèmes de la vie quotidienne. Cette personne a de la difficulté à circuler à l'extérieur, à marcher à l'intérieur et n'utilise plus les escaliers. Elle a de la difficulté à voir et à entendre, souffre de problèmes de mémoire des faits récents, a de la difficulté à évaluer les situations et a besoin de conseils pour prendre des décisions. Elle subit une désorientation occasionnelle dans le temps et dans l'espace. En ce qui concerne la vie domestique, cette personne a besoin d'une aide totale, ainsi que de supervision pour le téléphone et le transport.

Une personne classée dans le profil ISO-SMAF 10, pour ce qui est de la vie quotidienne, a besoin de stimulation pour se nourrir, d'une aide partielle ou totale pour se laver, entretenir sa personne et s'habiller. Elle souffre d'incontinence urinaire et nécessite une surveillance pour les toilettes. Elle doit être surveillée pour la marche et pour l'utilisation des escaliers. Elle a besoin d'aide pour circuler à l'extérieur. Elle souffre de difficultés ou de défauts dans le langage. Toutes les fonctions mentales sont gravement atteintes. Elle subit des troubles de comportement nécessitant une surveillance plus intensive. En ce qui concerne la vie domestique, cette personne a besoin d'une aide totale. Elle n'utilise plus le téléphone et doit être aidée pour le transport.

3.2 Une évaluation du nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée et des services requis, en 2023 et d'ici 2040

Le modèle a d'abord permis d'évaluer le nombre total de personnes ayant des besoins de soins de longue durée ainsi que les services requis correspondant à ces besoins, en 2023 et d'ici 2040.

Cette évaluation a été effectuée en classant les personnes selon leur degré d'incapacité.

LE NOMBRE DE PERSONNES AYANT DES BESOINS DE LONGUE DURÉE

En 2023 : plus de 324 000 personnes

Pour l'année 2023, 324 400 personnes auraient des besoins de soins de longue durée, se répartissant entre 272 500 personnes (84,0 %) usagers du soutien à domicile et 51 900 personnes (16,0 %) en hébergement.

408 000 personnes en 2030 et près de 548 000 personnes en 2040

Le nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée passerait de 324 400 en 2023 à 408 000 en 2030, puis à 547 900 en 2040.

Le nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée augmenterait donc de 26 % entre 2023 et 2030, et de près de 70 % entre 2023 et 2040.

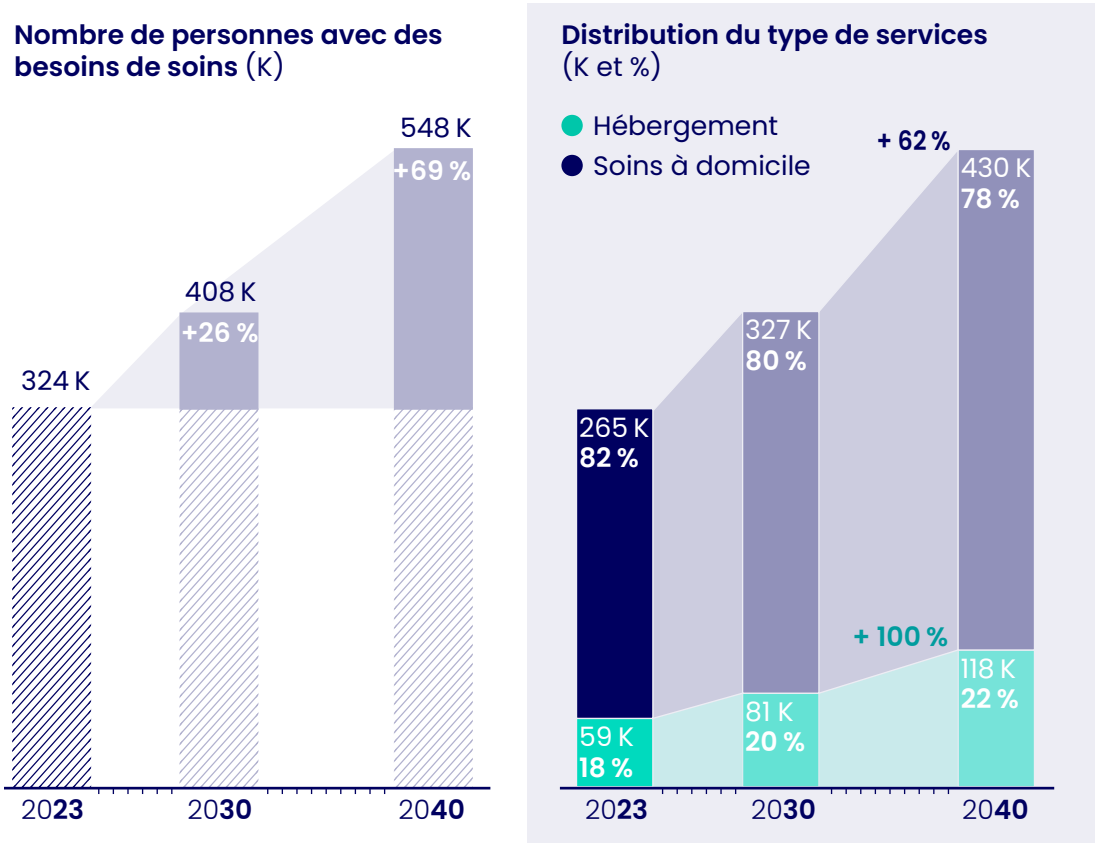
UNE FORTE CROISSANCE DU NOMBRE DE PERSONNES EN HÉBERGEMENT

Ces personnes ayant des besoins de longue durée se répartiraient entre usagers du soutien à domicile (334 150 personnes en 2030, 81,9 % du total; 436 750 personnes en 2040, 79,7 % du total) et personnes en hébergement (73 850 personnes en 2030, 18,1 % du total; 111 250 personnes en 2040, 20,3 % du total).

On constate que la croissance du nombre de personnes en hébergement augmentera de 114 % au cours de la période. Cette augmentation sera de 60 % pour le nombre d'usagers du soutien à domicile.

Figure 13a. Personnes ayant des besoins de soins de longue durée – total et selon le type de services – Québec, 2023, 2030 et 2040

Le nombre de personnes en hébergement augmentera de 114 % au cours de la période. Cette augmentation sera de 60 % pour le nombre d'usagers du soutien à domicile.



Source : Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* p. 14.

UN LÉGER ALOURDISSEMENT DE LA PERTE D'AUTONOMIE

En 2023, les personnes se répartissent (selon les profils ISO-SMAF) entre :

- 107 400 personnes (33,1 %) ayant une atteinte à la vie domestique (profils ISO-SMAF 1, 2 et 3);
- 103 600 personnes (31,9 %) ayant une atteinte motrice (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9);
- 72 900 personnes (22,5 %) ayant une atteinte mentale (profils ISO-SMAF 5, 7, 8 et 10);
- 40 600 personnes (12,5 %) ayant une incapacité lourde (profils ISO-SMAF 11, 12, 13 et 14).

On constate ainsi que les deux tiers des personnes ayant des besoins de soins de longue durée sont classés dans les deux premiers groupes de profils ISO-SMAF. Un peu moins de 13 % des personnes ayant des besoins de soins de longue durée appartiennent au groupe de profils ISO-SMAF correspondant à une incapacité lourde.

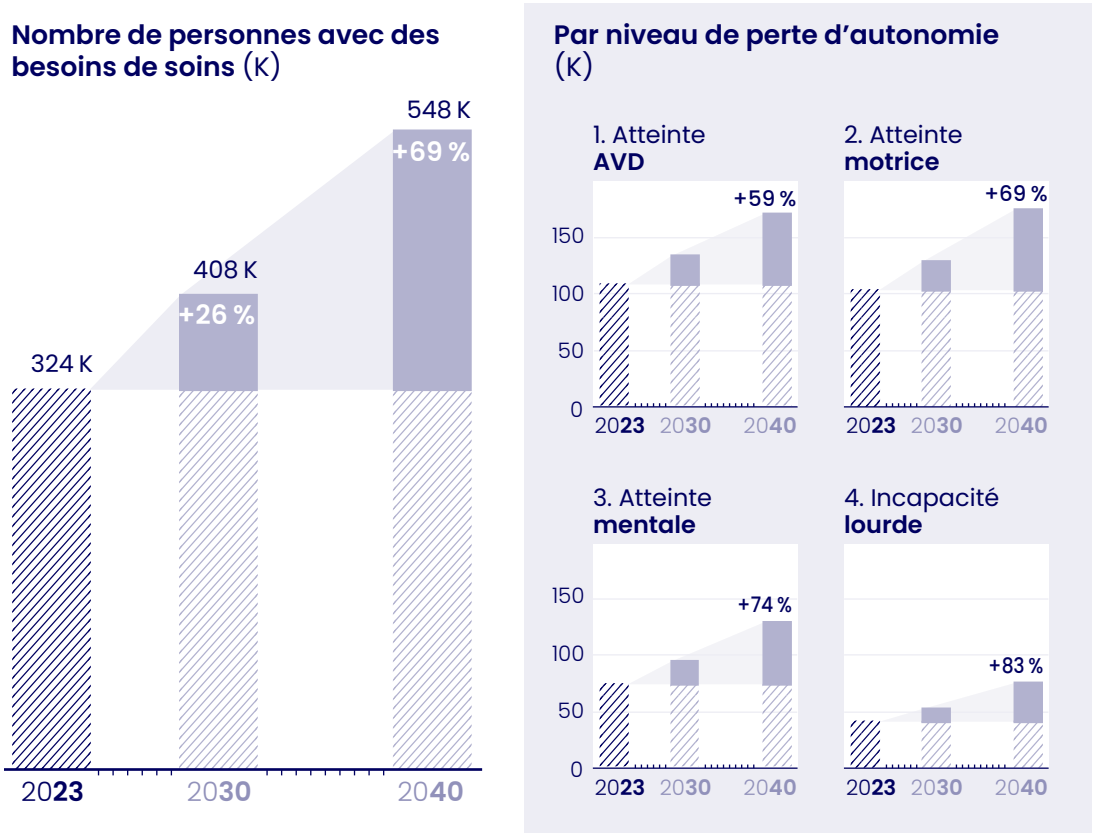
En 2040, la répartition des personnes ayant des besoins de soins de longue durée selon le groupe de profils ISO-SMAF serait donc pratiquement inchangée, par rapport à 2023 – avec cependant un léger alourdissement de la perte d'autonomie.

Pour l'année 2040, les personnes ayant des besoins de soins de longue durée se répartiraient (selon les profils ISO-SMAF) entre :

- 171 000 personnes (31,2 %) ayant une atteinte à la vie domestique (profils ISO-SMAF 1, 2 et 3);
- 176 000 personnes (32,1 %) ayant une atteinte motrice (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9);
- 127 000 personnes (23,2 %) ayant une atteinte mentale (profils ISO-SMAF 5, 7, 8 et 10);
- 74 000 personnes (13,5 %) ayant une incapacité lourde (profils ISO-SMAF 11, 12, 13 et 14).

Figure 13b. Personnes ayant des besoins de soins de longue durée – total et selon les profils ISO-SMAF – Québec, 2023, 2030 et 2040

Le nombre de personnes ayant des besoins de soutien augmentera de près de 70 % entre 2023 et 2040. De ce nombre, ce sont les personnes dont les incapacités sont les plus lourdes qui connaîtront la plus forte croissance soit 83 %.



Source : Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* p. 14

LES SERVICES REQUIS

En 2023 : 335,7 millions d'heures

Pour 2023, les services requis sont évalués au total à 335,7 millions d'heures, se répartissant entre :

- 47,9 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte à la vie domestique (profils ISO-SMAF 1, 2 et 3) (14,3 % du total);
- 125,9 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte motrice (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9) (37,5 % du total);
- 97,5 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte mentale (profils ISO-SMAF 5, 7, 8 et 10) (29,0 % du total);
- 64,4 millions d'heures pour les personnes ayant une incapacité lourde (profils ISO-SMAF 11, 12, 13 et 14) (19,2 % du total).

On constate qu'en 2023, les personnes appartenant aux deux premiers groupes de profils ISO-SMAF (les deux tiers de l'ensemble des personnes ayant des besoins de soins de longue durée) représentent un peu plus de la moitié (51,8 %) du total des services requis. Les personnes ayant une incapacité lourde (13 % des personnes ayant des besoins de soins de longue durée) représentent le cinquième des besoins totaux de soins de longue durée (19,2 %).

420,1 millions d'heures en 2030, 571,9 millions d'heures en 2040

D'après la modélisation effectuée, les services requis croitraient à 420,1 millions d'heures en 2030 et à 571,9 millions d'heures en 2040. En 2040, les services requis se répartiraient entre :

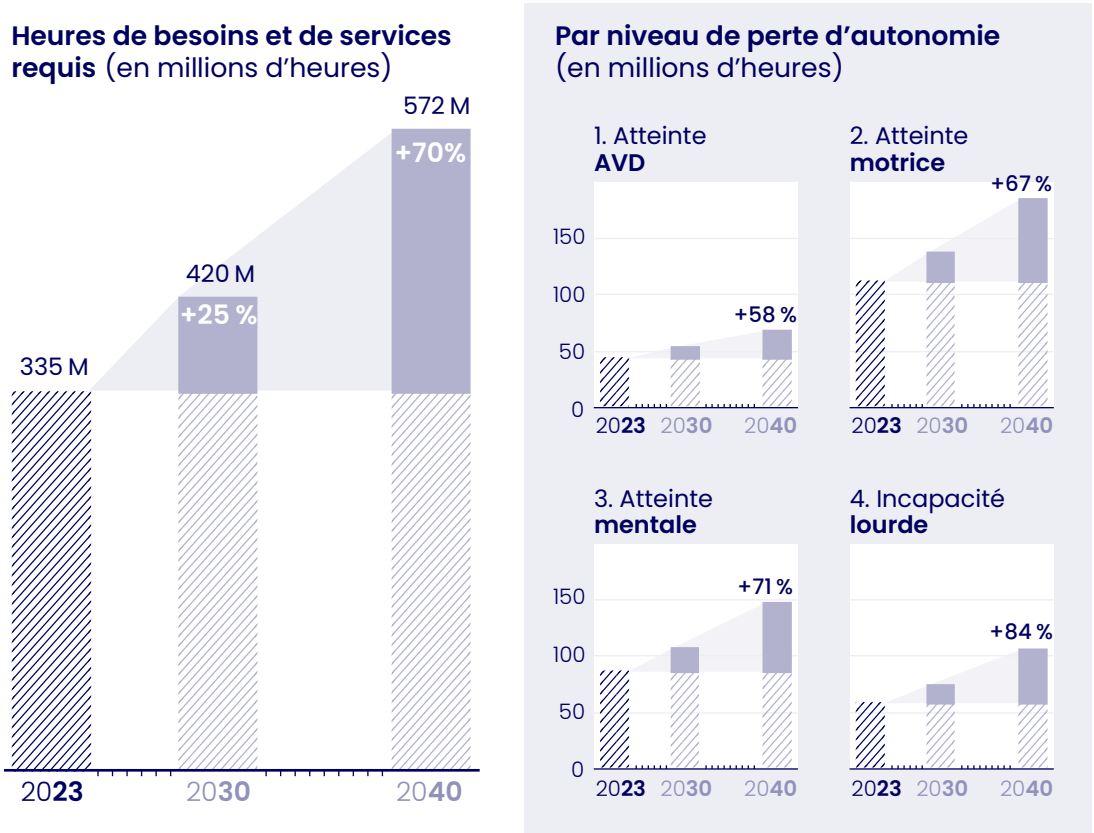
- 75,8 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte à la vie domestique (profils ISO-SMAF 1, 2 et 3) (13,3 % du total);
- 210,8 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte motrice (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9) (36,9 % du total);
- 166,7 millions d'heures pour les personnes ayant une atteinte mentale (profils ISO-SMAF 5, 7, 8 et 10) (29,1 % du total);
- 118,5 millions d'heures pour les personnes ayant une incapacité lourde (profils ISO-SMAF 11, 12, 13 et 14) (20,7 % du total).

Les services requis augmenteraient ainsi de 25 % entre 2023 et 2030, et d'un peu plus de 70 % d'ici 2040. Il s'agit des mêmes augmentations que celles constatées pour le nombre de personnes ayant des besoins de soins de longue durée.

Comme dans le cas du nombre de personnes, la répartition des besoins de soins de longue durée selon le groupe de profils ISO-SMAF ne varierait pas d'ici 2040.

Figure 14. Services requis pour l'ensemble des personnes ayant des besoins de soins de longue durée – selon les profils ISO-SMAF – Québec, 2023, 2030 et 2040

Les services requis augmenteraient d'un peu plus de 70 % d'ici 2040.



Source : Données non publiées provenant de compilations spéciales réalisées à la demande du CSBE par l'équipe de P.-C. Michaud, dans le cadre de leurs travaux sur les projections des impacts du soutien à domicile au Québec (Clavet et al., 2023)

3.3 Les services requis et les services fournis de longue durée en soutien à domicile en 2023 et d'ici 2040

La modélisation (Clavet et al., 2023) a permis de préciser la réponse aux besoins pour les soins et les services de longue durée, y compris les services à domicile (services dans les domiciles à proprement dit et dans les résidences pour ainés), ces derniers faisant l'objet du présent rapport. On trouvera ci-après les résultats obtenus concernant la réponse aux besoins pour les services à domicile de longue durée.

Ici aussi, l'évaluation a été effectuée pour 2023 et pour la période d'ici 2040.

L'évaluation présentée ici concerne l'ensemble des personnes ayant le domicile comme milieu de vie, quel que soit leur degré d'incapacité. L'évaluation est fondée sur l'hypothèse que les déterminants de l'offre et de la demande de services d'hébergement et de soins à domicile sont les mêmes qu'en 2023[46].

46 La demande de services de longue durée évolue en fonction de l'évolution démographique et des caractéristiques sociosanitaires. L'évolution de l'offre de système est calculée sur la base du système actuel (admission en hébergement, heures de services par patient, etc.). Les nouveaux besoins de main-d'œuvre en soutien à domicile nécessitent 4 ans pour être comblés (maintien du niveau de services actuel). L'offre de services s'ajuste progressivement. Les nouveaux besoins en hébergement (ressources intermédiaires-ressources de type familial et CHSLD) nécessitent 5 ans avant d'être comblés via la construction et le développement de nouvelles places.

LES SERVICES REQUIS ET LES SERVICES FOURNIS EN SOUTIEN À DOMICILE

En 2023

Pour 2023, les services de soutien à domicile requis à domicile sont évalués à 234,7 millions d'heures, soit :

- 17,2 millions d'heures de soins infirmiers;
- 67,9 millions d'heures d'assistance personnelle;
- 149,6 millions d'heures d'aide domestique.

UN TAUX DE RÉPONSE EN SOUTIEN À DOMICILE DE LONGUE DURÉE TRÈS FAIBLE : 10,7 %

En 2023, le taux de réponse en soutien à domicile est évalué à 10,7 %, ce qui est très faible. Ce taux serait particulièrement bas pour l'aide domestique (5,2 %). Il s'établirait à 8,7 % pour les soins infirmiers et à 23,4 % pour l'assistance personnelle.

En 2030 et en 2040

Pour 2030 et 2040, les services requis à domicile sont évalués respectivement à 279,5 millions d'heures et à 365,6 millions d'heures, soit :

- 20,2 (2030) et 26,6 (2040) millions d'heures de soins infirmiers;
- 78,0 (2030) et 100,9 (2040) millions d'heures pour l'assistance personnelle;
- 181,3 (2030) et 238,1 (2040) millions d'heures d'aide domestique.

UN TAUX DE RÉPONSE QUI DIMINUERAIT ENCORE : 10,2 % EN 2040 EN SOUTIEN À DOMICILE

En 2030, le taux de réponse aux besoins de services à domicile s'établirait à 10,4 % et à 10,2 % en 2040, soit une diminution par rapport à 2023 – où le taux était déjà très faible.

Le taux pour l'aide domestique s'établirait à 5,2 % en 2030 comme en 2040. Il s'établirait à 8,9 % (2030) et à 9,0 % (2040) pour les soins infirmiers, à 22,8 % (2030) et à 22,3 % (2040) pour l'assistance personnelle. Les taux de réponse aux besoins selon le type de soin resteraient ainsi pratiquement inchangés en 2030 et en 2040.

6 600 ÉQUIVALENTS TEMPS PLEIN NÉCESSAIRES D'ICI 2040 POUR LA LONGUE DURÉE EN SOUTIEN À DOMICILE

Au niveau des ressources humaines, même dans le cas d'un scénario où les déterminants de l'offre et la demande de services d'hébergement et des soins à domicile sont les mêmes qu'en 2023, le nombre de professionnels équivalent temps plein devrait augmenter de façon significative entre 2023, 2030 et 2040.

En effet, en 2023, le nombre d'équivalents temps plein travaillant en soins infirmiers et en aide domestique est évalué à 10 608. En 2030 ce nombre est évalué à 12 498, soit une augmentation de 1 890 équivalents temps plein. En 2040, le nombre d'équivalents temps plein est évalué à 17 240, soit une augmentation de 4 742 équivalents temps plein par rapport à 2030. Au total, en 2040, 6 632 équivalents temps plein en soins infirmiers et en aide domestique supplémentaires par rapport à 2023 seront nécessaires pour ne répondre qu'à 10,2 % de besoins.

On constate donc qu'au-delà de l'enjeu de l'augmentation des dépenses dans le soutien à domicile afin de répondre aux besoins de la population, des enjeux tout aussi majeurs de recrutement, de rétention et de formation du personnel sont à anticiper.

DES DONNÉES CONFIRMANT LES CONSTATS PRÉCÉDENTS

Ces données confirment les éléments de constats présentés précédemment : le système de services à domicile ne répond que de façon très insuffisante aux besoins des personnes concernées.

Un taux particulièrement bas pour l'aide domestique

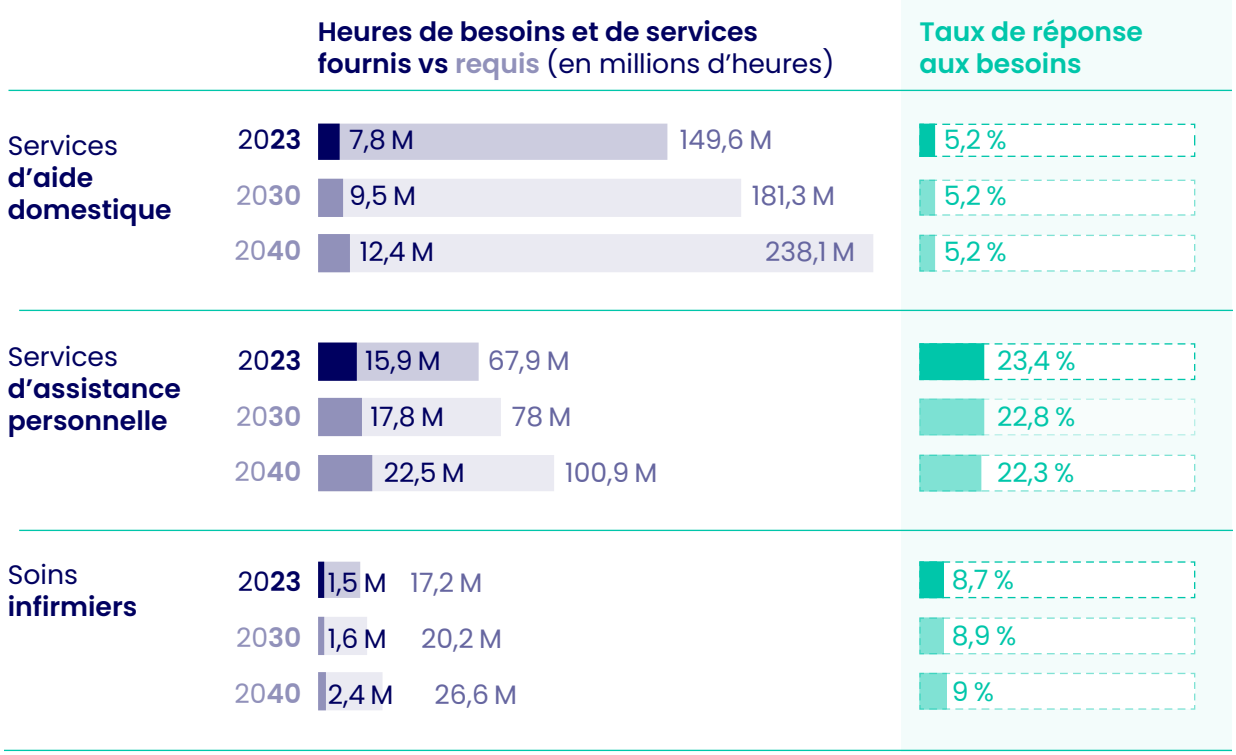
Le taux de réponse aux besoins est particulièrement bas pour l'aide domestique, ce qui est fort inquiétant : l'aide domestique englobe notamment l'appui fourni aux personnes rencontrant des difficultés à s'occuper de leurs repas correctement. En l'absence de cette aide, les personnes concernées voient leur état se détériorer rapidement et, donc, leurs besoins de soutien s'accroitre.

Une situation pratiquement inchangée d'ici 2040

Les projections établies à partir du modèle conduisent à observer que l'incapacité du système à répondre aux besoins resterait pratiquement inchangée d'ici 2040, le déséquilibre entre l'offre et la demande de services à domicile étant particulièrement significatif pour l'aide domestique.

Figure 15. Services de soutien à domicile requis et fournis – total et par type de soins – Québec, 2023, 2030 et 2040

Le système de services à domicile ne répond que de façon insuffisante aux besoins des personnes concernées. L'écart est particulièrement important en ce qui concerne les services d'aide domestique.



Source : Données non publiées provenant de compilations spéciales réalisées à la demande du CSBE par Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023), HEC Montréal.

3.4 Les couts des soins de longue durée pour le gouvernement du Québec

Le modèle des soins de longue durée au Québec permet d'évaluer également l'évolution des couts de ces soins pour le gouvernement du Québec, d'ici 2040 (Clavet et al., 2023).

EN 2023 : 7,6 MILLIARDS DE DOLLARS POUR LES SOINS DE LONGUE DURÉE

En 2023, les couts annuels pour le gouvernement du Québec des soins de longue durée sont évalués à 7,589 milliards de dollars, dont 2,155 milliards de dollars pour les services à domicile et 707 millions de dollars pour les crédits d'impôt.

D'après l'évaluation effectuée grâce au modèle, l'effort financier de l'État québécois pour le soutien à domicile a donc atteint 2,862 milliards de dollars en 2023, soit 37,7 % de l'ensemble des dépenses consacrées aux soins et services de longue durée[47].

En fait, en 2021-2022, l'effort financier fourni par l'État québécois pour les services à domicile a été estimé à 3,212 milliards de dollars (2,491 milliards de dollars pour les dépenses budgétaires et 721 millions de dollars pour les dépenses fiscales)[48].

- La différence pour ce qui est des dépenses budgétaires entre la projection pour 2023 et le chiffre de l'année 2021-2022 vient du fait que la modélisation ne prend pas en compte la clientèle de courte durée.
- En ce qui concerne les dépenses fiscales, le modèle ne prend en compte que le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé.

47 Cette évaluation n'a pas pu prendre en compte certaines initiatives de financement additionnel en cours.
48 Voir ci-dessus, page 64.

10,8 MILLIARDS DE DOLLARS EN 2030 ET 16,5 MILLIARDS DE DOLLARS EN 2040, POUR LES SOINS DE LONGUE DURÉE

Selon les projections du modèle, ces couts passeraient à 10,834 milliards de dollars annuellement en 2030 (dont 2,570 milliards de dollars pour les services à domicile et 968 millions de dollars pour le crédit d'impôt).

Ils atteindraient 16,486 milliards de dollars en 2040, dont 3,381 milliards de dollars pour les services à domicile et 1200 milliards de dollars pour le crédit d'impôt, soit une augmentation de 8,897 milliards de dollars.

Le cout total pour le gouvernement du Québec des soins de longue durée augmenterait ainsi de 4,7 % en moyenne par année. La croissance élevée des couts s'explique essentiellement par le recours élevé à l'hébergement.

La croissance annuelle serait de 2,7 % pour le cout des services à domicile et de 3,2 % pour le crédit d'impôt. La croissance annuelle atteindrait 6,0 % pour les couts d'hébergement. Le taux de croissance des couts pour les soins de longue durée serait ainsi plus élevé que le taux de croissance du PIB (on projette[49] une croissance annuelle de 1,3 % du PIB au cours des cinq prochaines années). Cela implique un accroissement de la part du budget de la santé et des services sociaux consacrée aux soins de longue durée dans le budget global du gouvernement.

Un portrait prospectif inquiétant

Dans la modélisation effectuée, cette croissance des couts importante s'accompagnerait d'un déséquilibre considérable et croissant entre l'offre et la demande de soins de longue durée.

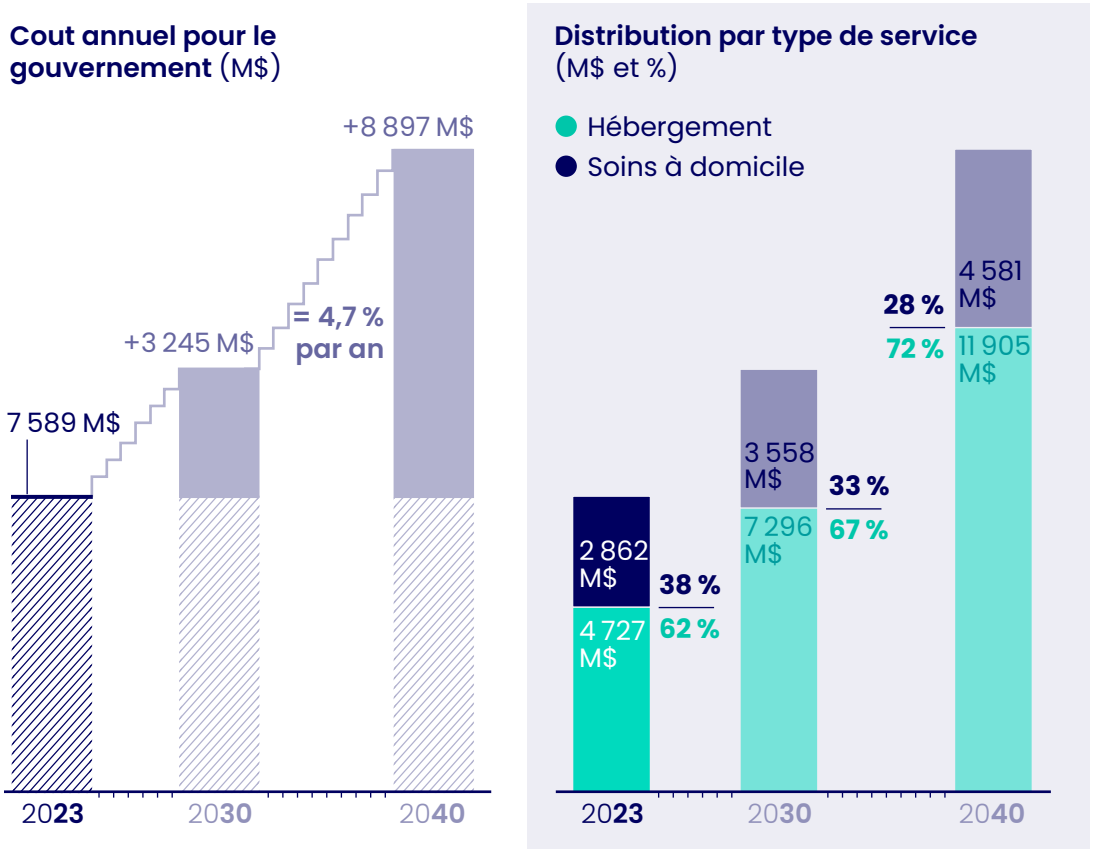
Le portrait prospectif ainsi tracé est inquiétant. La très faible réponse aux besoins de services à domicile resterait inchangée.

- Pour ce qui est de l'hébergement, la construction de 42 500 places d'hébergement d'ici 2040 n'est pas réaliste, étant donné la rareté des ressources humaines disponibles à cette fin. Cela revient à doubler les capacités d'accueil actuelles.
- Les pressions sur la viabilité financière du système s'accroitraient, pour les services à domicile comme pour l'ensemble des soins de longue durée – la pression venant surtout des couts de l'hébergement.

49 Budget 2023-2024, Plan budgétaire, ministère des Finances, gouvernement du Québec.

Figure 16. Couts des soins de longue durée pour le gouvernement du Québec – Domicile et hébergement – Québec, 2023, 2030 et 2040

L'augmentation estimée des couts annuels des soins de longue durée est de 8,897 milliards de dollars entre 2023 et 2040, soit de 4,7%.



Source : Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* HEC Montréal, p. 20

La modélisation des soins et des services de longue durée confirme que si rien ne change, la réponse aux besoins des services à domicile semble un défi impossible à relever.

Cependant, des solutions existent, et le Commissaire les aborde dans la deuxième section du rapport.

DEUXIÈME PARTIE – DES PISTES À EXPLOITER

Les constats dégagés par le Commissaire, pour ce qui est du système de soutien à domicile, sont ainsi extrêmement inquiétants. Le système actuel ne répond pas aux besoins, et si rien ne change, la réponse aux besoins futurs semble un défi impossible à relever.

UNE SITUATION QUI N'EST PAS SANS ISSUE

Le Commissaire considère que la situation n'est pas sans issue. Il existe des pistes pour relever les défis liés à la croissance inéluctable du nombre de personnes en perte d'autonomie.

- En ce qui concerne les services à domicile, il faut bâtir à partir des attentes de la population. Les travaux effectués à l'initiative du Commissaire permettent de disposer de plusieurs indications concernant ces attentes.
- Les assises de l'action gouvernementale doivent être renforcées grâce à l'adoption d'une véritable politique des services à domicile, fondée sur une vision répondant à ces attentes. Le ministère a la responsabilité de jouer pleinement son rôle de gouverne, ce qui implique de rendre explicites les orientations retenues pour répondre aux attentes de la population et aux enjeux qui y sont associés.
- Il est possible de rendre l'organisation plus performante, en agissant simultanément sur plusieurs fronts. L'organisation des soins et des services à domicile présente plusieurs possibilités d'amélioration de la performance, en s'inspirant de dispositifs et d'arrangements institutionnels mis en œuvre au Québec, dans d'autres provinces canadiennes ou dans certains pays développés.
- Les innovations jouent un rôle essentiel dans l'amélioration du soutien à domicile, comme le démontrent les expériences québécoise, canadienne et étrangère. Le Québec a tout intérêt à s'inspirer des innovations et à en tirer parti.

1. Bâtir à partir des attentes de la population

Les transformations à effectuer doivent être bâties à partir des attentes de la population. Les travaux réalisés à l'initiative du Commissaire permettent de disposer de plusieurs indications concernant ces attentes.

- Le Forum de consultation du Commissaire a été invité à discuter des attentes liées aux services de soutien à domicile.
- L'équipe ayant réalisé la modélisation de l'offre et de la demande de soins de longue durée au Québec a également réalisé une large enquête sur les préférences des personnes concernées par la perte d'autonomie.

DES INFORMATIONS À PRENDRE EN COMPTE

Les travaux ainsi effectués fournissent des informations à prendre en compte, concernant les attentes de la population.

- Il importe d'abord de préciser les balises légales et règlementaires du Forum de consultation et la méthodologie de l'enquête, justifiant la crédibilité que le Commissaire accorde aux résultats obtenus.
- Il découle du Forum de consultation et de l'enquête des indications claires pour ce qui est du choix du milieu de vie des personnes concernées par la perte d'autonomie.
- L'enquête a permis d'aborder la question de l'acceptabilité sociale d'un recours aux partenaires externes, comme demandé par le gouvernement dans le mandat confié au Commissaire.
- Grâce au Forum de consultation et à l'enquête, on dispose également d'indications concernant les préférences de la population pour ce qui est du financement des services de soutien à domicile.

1.1 Le Forum de consultation et l'enquête sur les préférences

LE FORUM DE CONSULTATION

Le Forum de consultation du Commissaire est un groupe composé actuellement de 25 personnes (27 selon la loi du Commissaire). Il comprend 16 citoyens (18 selon la loi du Commissaire) de différentes régions du Québec et 9 experts de domaines liés à la santé et au bien-être.

Le mandat et l'obligation

Le Forum de consultation a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions touchant le système de santé et de services sociaux, et la santé et le bien-être de la population.

En contrepartie, le Commissaire a l'obligation de transmettre au ministre, chaque année, un rapport faisant état des résultats de la consultation du Forum sur chacun des éléments ou questions qui lui ont été soumis lors de cette consultation.

Un exercice délibératif particulier

Le Forum de consultation est un exercice délibératif particulier, dans la mesure où les délibérations permettent de mettre en commun des valeurs, des points de vue, des expériences et des connaissances qui alimentent par la suite la réflexion du Commissaire.

Les questions posées au Forum de consultation

Dans le cadre du mandat spécial sur les services de soutien à domicile, différentes questions ont été posées au Forum de consultation.

Ces questions portaient sur :

- les résultats de santé et de bien-être importants pour les personnes recevant des services de soutien à domicile;
- les acteurs pouvant contribuer à l'atteinte de ces résultats de santé et de bien-être, de leurs préoccupations prioritaires pour les services de soutien à domicile;
- les conditions à prendre en considération advenant que le réseau de la santé favorise davantage le recours aux organismes communautaires et aux entreprises privées afin de bonifier l'offre de services dans l'écosystème du soutien à domicile.

L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES

L'enquête sur les préférences des clientèles de soins de longue durée a permis de collecter des informations concernant les déterminants du choix du milieu de vie et de la volonté de contribuer financièrement aux services requis.

Les données obtenues au terme de l'enquête ont été traitées dans le modèle des soins de longue durée au Québec[50]. Les résultats sont présentés ci-après.

50 Voir en annexe 4 une description détaillée de la méthodologie utilisée pour l'enquête sur les préférences.

1.2 Les préférences quant au choix d'un milieu de vie

LE FORUM DE CONSULTATION

Pour les membres du Forum de consultation, le respect de l'autonomie de la personne est le résultat de santé le plus important.

Préserver l'autonomie de la personne

Pour les membres du Forum de consultation, il faut préserver l'autonomie de la personne, mais aussi favoriser sa capacité à subvenir à ses besoins, à effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne et à vivre dans un milieu qui la favorise.

Ceci inclut non seulement de recevoir des services à domicile répondant aux besoins de la personne, mais aussi d'avoir la possibilité d'évoluer dans un environnement où sa participation dans la société est favorisée et où son autonomie est respectée et soutenue.

Selon les membres du Forum de consultation, pour arriver à respecter le désir d'autonomie, le système doit considérer l'importance de prévenir la perte d'autonomie et mieux accompagner les personnes et leurs proches. Ceci passe d'abord par une meilleure connaissance des besoins et du réseau de soutien des personnes, par de l'information accessible sur les saines habitudes de vie (à tout âge) et par des moyens pour accéder facilement à l'information sur les services pour elles et pour la personne proche aidante.

Penser au-delà du réseau de la santé et des services sociaux

Pour répondre aux besoins des personnes âgées et respecter leur autonomie, il faut penser au-delà du réseau de la santé et des services sociaux.

Par exemple, d'autres intervenants de la société civile tels que des inspecteurs de la ville, les voisins, les facteurs, les livreurs, mais aussi les policiers et les pompiers, pourraient faire de la vigie formelle et informelle des ainés et agir comme un filet de sécurité pour favoriser le maintien dans son milieu de vie.

Ce filet de sécurité permettrait d'identifier les situations à risque en complément de la vigie exercée par les proches.

L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES

L'enquête sur les préférences a permis d'évaluer la perte d'utilité ou le gain d'utilité ressentis par la personne concernée[51], par rapport au maintien au domicile, et cela selon le degré d'incapacité.

Le domicile, le premier choix pour les deux premiers groupes de profils ISO-SMAF

On constate que pour les personnes souffrant d'une atteinte à la vie domestique (profils ISO-SMAF 1, 2 et 3), le domicile est clairement le premier choix, par rapport à la résidence pour ainés.

Pour les personnes souffrant d'une atteinte motrice (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9), le domicile reste le premier choix, comparativement à la résidence pour ainés ou aux deux formes d'hébergement (le CHSLD et la ressource intermédiaire-ressource de type familial).

Une préférence moins marquée pour le troisième groupe

Dans le cas des personnes souffrant d'une atteinte mentale (profils ISO-SMAF 5, 7, 8 et 10); la préférence en faveur du domicile est moins marquée comparativement à la résidence pour ainés et au CHSLD, et elle disparait par rapport à la ressource intermédiaire-ressource de type familial.

La situation se renverse pour les personnes souffrant d'une incapacité lourde

Enfin, pour ce qui est des personnes souffrant d'une incapacité lourde (profils ISO-SMAF 11, 12, 13 et 14), la situation se renverse. Par rapport au domicile, les personnes concernées n'ont plus de préférence claire pour le domicile, par rapport à l'hébergement (CHSLD ou ressource intermédiaire-ressource de type familial). Le domicile proprement dit reste cependant le milieu de vie préféré, lorsqu'on le compare à la résidence pour ainés.

51 Rappelons que ce sont des personnes âgées de 55 à 69 ans qui se sont exprimées dans le cadre de cette enquête.

Le domicile en tant que premier choix doit être nuancé

Le fait que le domicile soit le premier choix des Québécois, en cas de perte d'autonomie, et cela aussi longtemps que possible, doit ainsi être nuancé.

Ce choix se confirme pour les pertes d'autonomie limitées, mais il est moins clair au fur et à mesure que l'incapacité augmente – le domicile n'étant même plus le premier choix, en cas d'incapacité lourde.

L'enquête amène ainsi à conclure que le domicile est le premier choix des Québécois, en cas de perte d'autonomie, mais pas à n'importe quelle condition. En cas d'incapacité lourde, l'hébergement – soit le CHSLD ou la résidence intermédiaire-résidence familiale – semble plus approprié à la situation des personnes concernées.

Le Commissaire se questionne sur l'impact qu'a eu la pandémie sur les préférences moins marquées pour les résidences pour ainés. Les mesures strictes restreignant l'autonomie des personnes qui y habitaient pourraient avoir influencé les préférences des répondants.

Figure 17. Gain ou perte d'utilité pour le répondant d'aller dans un milieu de vie, comparativement au domicile, selon le degré d'incapacité

Le domicile est le premier choix des Québécois dont la perte d'autonomie est limitée. En cas d'incapacité lourde, l'hébergement semble plus approprié.

		Point de référence : **le domicile**		
Niveau de perte d'autonomie	**Profil ISO-SMAF**	**Résidences pour ainés**	**Ressources intermédiaires**	**CHSLD**
Atteinte AVD	1, 2, 3	- 2 596 $	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas
Atteinte motrice	4, 6, 9	- 2 153 $	- 2 297 $	- 2 913 $
Atteinte mentale	5, 7, 8, 10	- 1 575 $	- 21 $	- 1 532 $
Incapacité lourde	11, 12, 13, 14	- 1 664 $	+ 780 $	+ 769 $

Source : Adaptation du tableau 2 de la page 28 dans Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec,* HEC Montréal.

1.3 L'acceptabilité sociale d'un recours aux partenaires externes

Dans le décret définissant le mandat confié au Commissaire, l'une des questions posées concerne l'acceptabilité sociale d'un recours accru aux organismes communautaires ou à des entreprises privées dans le but de bonifier l'offre de services de soutien à domicile.

Plus précisément, le gouvernement demande au Commissaire d'« évaluer le niveau d'acceptabilité sociale relatif à la possibilité de favoriser le recours à des organismes communautaires ou à des entreprises du secteur privé aux fins de bonifier l'offre [des services de soutien à domicile] »[52].

LE FORUM DE CONSULTATION

Le Forum de consultation du Commissaire a abordé la question d'un recours aux partenaires extérieurs.

L'implication des secteurs communautaires et privés dans l'offre de services de soutien à domicile devrait prioritairement privilégier l'équité et la stabilité.

La continuité des services offerts par un même intervenant, qui entre à domicile, pour établir un lien entre l'intervenant et la personne aidée est importante, étant donné le caractère intrusif de ce type de services dans la vie privée des personnes.

Les membres du Forum sont plus ouverts à une participation plus active des organismes communautaires dans l'écosystème du soutien à domicile. Ils ont plus de réticences face à une augmentation de l'implication des entreprises privées, particulièrement pour les services d'aide domestique devant être offerts au domicile.

Par ailleurs, pour être acceptables socialement, les services devraient être coordonnés, encadrés et offerts en collaboration avec le secteur public. Le dossier de l'usager devrait être partagé seulement si la personne y a consenti.

52 Décret 223-2022, 9 mars 2022, gouvernement du Québec.

L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES

L'enquête sur les préférences a permis d'évaluer les gains ou pertes d'utilité ressentis par les répondants en recevant les services d'une entreprise privée ou d'un organisme à but non lucratif, par référence à un service reçu du réseau public.

Les résultats obtenus diffèrent peu selon le niveau d'incapacité, et les gains pour pertes d'utilité évalués apparaissent peu significatifs sur le plan statistique.

Il semble donc que les personnes interrogées sont relativement indifférentes à la nature de l'organisme leur assurant un service – réseau public, organisme à but non lucratif, entreprise privée, et cela, quel que soit le niveau de perte d'autonomie.

Figure 18. Gain ou perte d'utilité pour le répondant de recevoir des services d'un organisme à but non lucratif ou d'une entreprise privée, comparativement à un service reçu du réseau public, selon le degré d'incapacité

Les Québécoises et Québécois accordent une importance faible au type de fournisseurs de services.

		Point de référence : **réseau public**	
Niveau de perte d'autonomie	**Profil ISO-SMAF**	Organisme **à but non lucratif**	Entreprise privée **à but lucratif**
Atteinte AVD	1, 2, 3	+ 67,7 $	- 236,1 $
Atteinte motrice	4, 6, 9	- 158,3 $	+ 78 $
Atteinte mentale	5, 7, 8, 10	- 58,1 $	- 167,4 $
Incapacité lourde	11, 12, 13, 14	- 57,1 $	- 134,7 $

Source : Données non publiées provenant de compilations spéciales réalisées à la demande du CSBE par l'équipe de P.-C. Michaud, dans le cadre de leurs travaux sur les projections des impacts du soutien à domicile au Québec (Clavet et al., 2023)

Une question plus directe

Dans le cadre de l'enquête sur les préférences, une question plus directe a été posée concernant le recours à des partenaires externes.

À la question de savoir si le réseau de la santé devait favoriser le recours à des partenaires externes (organismes à but non lucratif, entreprises privées à but lucratif) pour bonifier l'offre de services de soutien à domicile, les réponses obtenues sont les suivantes :

- Les deux tiers des répondants (64,5 %) sont tout à fait en accord ou plutôt en accord avec le recours à des entreprises privées à but lucratif.
- Cette proportion monte à 94,5 % pour ce qui est du recours à des organismes à but non lucratif.
- On constate que les personnes moins scolarisées sont davantage en accord avec le recours au secteur privé.

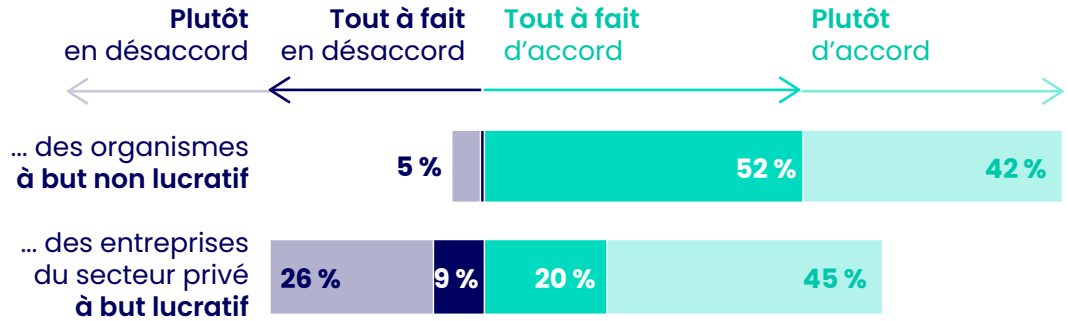
Selon cette enquête, il existe donc une acceptabilité sociale au recours à des partenaires externes ainsi qu'un large consensus sur le recours à des organismes à but non lucratif.

Figure 19. Acceptabilité sociale du recours à un partenaire externe pour bonifier l'offre de services de soutien à domicile – enquête effectuée du 14 décembre 2022 au 5 janvier 2023 auprès de 3 002 répondants de 55 à 69 ans

Il existe une acceptabilité sociale au recours à des partenaires externes ainsi qu'un large consensus sur le recours à des organismes à but non lucratif.

À quel point êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants :

Afin de bonifier l'offre de services de soutien à domicile, le réseau de la santé devrait favoriser le recours à des partenaires externes, plus particulièrement…



Source : Données non publiées provenant de compilations spéciales réalisées à la demande du CSBE par Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.C. (2023), HEC Montréal.

1.4 Le financement des services de soutien à domicile

Le Commissaire a souhaité également avoir des indications concernant les préférences de la population pour ce qui est du financement des services de soutien à domicile.

LE FORUM DE CONSULTATION

Le Forum de consultation a discuté du financement des services de soutien à domicile.

Le financement et les services de soutien à domicile dispensés par les entreprises privées et communautaires doivent être clairement normés par l'État avec des balises de qualité, à la fois pour les ressources humaines et pour le matériel mobilisés.

Si l'usager doit payer de sa poche pour des services, il importe de plafonner les couts et de prévoir du soutien financier, notamment pour les personnes les plus vulnérables, et ce sous différentes formes.

Les conditions de travail de ces secteurs ne devraient pas favoriser l'exode du secteur public et les services financés par l'État, pour protéger les plus vulnérables.

L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES

L'enquête sur les préférences a également permis d'obtenir des informations relatives aux choix et aux opinions des Québécois âgés de 55 à 69 ans, concernant plusieurs points liés au financement des services de soutien à domicile.

Il ressort de l'enquête des opinions nettement marquées.

La nécessité d'entamer un virage pour augmenter l'offre de services

La quasi-totalité des répondants (97,3 %) est tout à fait en accord ou plutôt en accord avec la nécessité que le gouvernement du Québec entame un virage permettant d'accroitre considérablement l'offre de services de soutien à domicile pour les personnes en perte d'autonomie désirant rester à la maison.

Dans les réponses obtenues, on n'observe aucune différence significative selon l'âge, le genre, la scolarité ou le revenu.

Les financements préférés

Si le gouvernent entame un tel virage, 80,1 % des répondants sont en faveur (premier ou deuxième choix) d'un financement semblable à celui du Régime québécois d'assurance parentale – soit en instaurant de nouvelles cotisations des employés et des employeurs, versées dans un fonds dédié aux personnes en perte d'autonomie[53].

L'augmentation de la part du cout total payée par les usagers des services de soutien à domicile est le premier ou le deuxième choix de 62,2 % des répondants.

Les deux autres options proposées (augmentation des impôts et des taxes, diminution d'autres services publics) sont le premier ou le deuxième choix de respectivement 44,7 % et 37,4 % des répondants.

On constate que l'option d'augmenter la part payée par les usagers est choisie plus fréquemment par les personnes plus scolarisées et plus riches.

53 Cette option n'a pas été retenue par le Commissaire, étant donné son impact important potentiel sur l'équité intergénérationnelle.

Les formes d'appui financier

Les répondants ont été interrogés sur les formes d'appui financier au soutien à la perte d'autonomie. Une proportion de 83,5 % des répondants a identifié comme premier ou deuxième choix des dépenses supplémentaires dans les services de soutien à domicile financés directement par l'État.

Près des trois quarts des répondants (74,2 %) ont identifié comme premier ou comme deuxième choix des dépenses supplémentaires dans les aides financières aux usagers en soutien à domicile sous forme de crédits d'impôt ou d'allocations directes (telles que les chèques emploi-service).

Les deux autres options proposées (dépenses supplémentaires dans l'hébergement de longue durée ou dépenses supplémentaires dans les hôpitaux) constituent le premier ou le deuxième choix de respectivement 25,5 % et 21,8 % des répondants.

Il existe donc une préférence très marquée en faveur des trois formes d'appui financier aux services de soutien actuellement privilégiés, soit les dépenses dans des services directement financés par l'État, les crédits d'impôt et les allocations directes.

On constate que les personnes plus âgées et plus scolarisées sont plus nombreuses, en proportion, à préférer que le gouvernement investisse dans les services de soutien à domicile financés directement par l'État.

La portion payée par l'usager

L'enquête portait également sur le calcul de la portion payée par l'usager pour les tâches domestiques et l'aide pour les activités quotidiennes, dans le cas de couts assumés en partie par le gouvernement et en partie par les usagers.

Une forte majorité de répondants (59,3 %) privilégie un calcul à la fois en fonction de la quantité d'aide reçue et de la capacité de payer. Ce choix est le plus souvent mentionné par les femmes, par les personnes les plus scolarisées et par les personnes les plus riches.

Pour 30,8 % des répondants, le calcul devrait être effectué en fonction de la seule capacité de payer.

Seulement 9,3 % des répondants estiment que le calcul devrait être effectué uniquement en fonction de la quantité d'aide reçue.

Le mécanisme utilisé par le gouvernement pour payer sa part

Concernant le mécanisme selon lequel le gouvernement devrait payer sa part, près des deux cinquièmes des répondants (39,4 %) estiment que les usagers devraient payer seulement un tarif horaire fixe, le gouvernement assumant le reste des couts (c'est la formule de la subvention).

Des proportions de 24,9 % et de 22,8 % des répondants privilégient d'autres formules (respectivement une formule où les usagers paient les services jusqu'à un montant maximal annuel au-delà duquel le gouvernement assume les couts – c'est la formule du plafond de dépenses –, et une formule selon laquelle les usagers reçoivent une allocation sous la forme d'une banque d'heures de services ou d'un montant qu'ils sont libres d'utiliser à leur guise).

Deux autres formules (remboursement et épargne)[54] n'ont reçu qu'un appui limité des répondants (respectivement 6,6 % et 6,2 % de réponses favorables).

La volonté ou non de payer davantage de sa poche

L'enquête a permis enfin de poser une question sur la volonté de payer davantage de sa poche pour recevoir des services de soutien à domicile, si les besoins le justifient.

Au total, près de 80 % des répondants (78,3 %) seraient prêts à payer davantage. Une proportion de 21,7 % des répondants a répondu par la négative.

Cette proportion augmente avec le revenu du ménage (47,6 % de réponses positives parmi les moins de 30 000 $, 78,6 % parmi les plus de 90 000 $).

Cette proportion augmente également avec le niveau de scolarité (48,6 % de réponses positives parmi les personnes ayant effectué des études secondaires et moins, 76,6 % parmi les personnes ayant effectué des études collégiales et 88,5 % ayant effectué des études universitaires).

54 Il s'agit de la formule selon laquelle les usagers devraient payer la totalité de leurs services, et par la suite recevoir un remboursement du gouvernement, et de la formule selon laquelle les usagers seraient responsables d'épargner pour couvrir le cout de leurs besoins futurs dans un compte d'épargne à l'abri de l'impôt, auquel le gouvernement contribuerait par le biais de subventions.

Au total, des choix assez clairs

Au total, l'enquête sur les préférences fait ressortir des choix assez clairs, en ce qui concerne le financement des services de soutien à domicile :

- La plupart des répondants souhaitent que le gouvernement entame un virage permettant d'accroitre significativement l'offre de services de soutien à domicile.
- Si l'on excepte le choix d'un financement semblable à celui du Régime québécois d'assurance parentale – inapplicable de l'avis du Commissaire, étant donné son impact sur l'équité intergénérationnelle –, les répondants favorisent une augmentation de la part du cout total payée par les usagers.
- Les répondants favorisent massivement les dépenses supplémentaires dans les services de soutien à domicile financés directement par l'État, ainsi que les crédits d'impôts ou allocations directes.
- Une forte majorité de répondants privilégie un calcul de la portion payée par l'usager fondé à la fois sur la quantité d'aide reçue et sur la capacité de payer.
- Une petite majorité de répondants se déclare en faveur d'un tarif horaire fixe, le gouvernement assumant le reste des couts.
- Une très forte majorité de répondants est prête à payer davantage de sa poche pour recevoir des services de soutien à domicile, si les besoins le justifient.

2. Adopter une véritable politique des services à domicile, fondée sur une vision répondant aux attentes de la population

Les travaux effectués à l'initiative du Commissaire permettent ainsi d'avoir des indications précises concernant les attentes de la population, en matière de services à domicile.

RENFORCER LES ASSISES DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE

La première piste à exploiter, pour mieux répondre aux besoins actuels et être moins démuni face aux besoins futurs, consiste à renforcer les assises de l'action gouvernementale en recentrant cette action sur les attentes de la population.

On l'a souligné dès le début du rapport, les difficultés rencontrées s'expliquent d'abord par les conditions dans lesquelles cette action a été engagée, en 2003. Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit jouer pleinement son rôle de gouverne et formuler explicitement les orientations retenues pour répondre aux attentes de la population et aux enjeux qui y sont associés.

Pour le Commissaire, il apparait essentiel que le gouvernement adopte une véritable politique des services à domicile, fondée sur une vision répondant aux attentes de la population, ce qui implique :

- la définition d'une politique ayant pour objectif ce qui est prioritaire pour la population, soit le maintien de l'autonomie;
- le choix d'une politique améliorant les services de proximité et s'appuyant sur des programmes simplifiés, dont le financement assure la viabilité;
- l'adoption d'une politique impliquant effectivement l'ensemble de l'appareil gouvernemental.

2.1 Une politique ayant pour objectif ce qui est prioritaire pour la population : le maintien de l'autonomie

Pour le Commissaire, le gouvernement doit s'engager envers le maintien de l'autonomie, clarifier la mise en œuvre de cet objectif, préciser le soutien public que cette mise en œuvre implique et susciter les collaborations nécessaires à cette fin.

VISER CE QUI EST PRIORITAIRE POUR LA POPULATION

Un système de santé fondé sur la valeur implique qu'il soit orienté sur ce qui est prioritaire pour la population qu'il dessert, et que la population soit informée sur les choix à effectuer, compte tenu des capacités gouvernementales.

À cet égard, les travaux présentés précédemment permettent d'avoir une bonne idée des préférences des citoyens, face à la diminution de leurs capacités – en raison du vieillissement ou pour d'autres raisons.

L'AUTONOMIE, LA SÉCURITÉ, LA VALORISATION ET L'INFORMATION

Ces préférences s'articulent autour des thèmes de l'autonomie, de la sécurité, de la valorisation et de l'information.

L'autonomie

Les services de soutien à domicile devraient ainsi avoir pour objectif de favoriser le maintien de l'autonomie des personnes le plus longtemps possible.

La sécurité

L'autonomie des personnes doit aller de pair avec leur sécurité. Le maintien à domicile des personnes doit être assuré en toute sécurité, pour les personnes concernées. Cela signifie que le maintien à domicile sera remis en cause, si la sécurité des personnes est menacée.

La valorisation

Les personnes dont les capacités sont entamées par le vieillissement ou pour une autre raison sont intégrées dans une communauté. Malgré les difficultés auxquelles elles sont confrontées, elles veulent se sentir valorisées et respectées. Le système de soutien à domicile doit ainsi faciliter cette valorisation, en protégeant l'intégration des personnes dans leur environnement.

L'accès à l'information

Les citoyens consultés insistent sur le caractère essentiel de l'accès à l'information – l'information concernant les services offerts, mais également l'information liée au dossier de santé. Une politique de soutien à domicile doit ainsi viser un accès facile et rapide aux informations reliées aux services à domicile, quelles que soient les capacités technologiques des personnes concernées.

LE BIEN-ÊTRE TOUT AU LONG DE LA VIE ADULTE

Le Commissaire souhaite aller plus loin, et souligner qu'en fait, les préférences des citoyens s'inscrivent dans une perspective beaucoup plus large, et concernant le bien-être tout au long de la vie adulte.

Les 65 ans et plus : un groupe hétérogène

Les politiques visant à soutenir l'autonomie des personnes s'appliquent, dans le cas des personnes âgées, à une population de 65 ans et plus.

Cette population constitue un groupe hétérogène, composé de citoyens à différentes étapes de leur vie – des étapes que l'on peut regrouper sous trois intitulés. Ce groupe est composé à la fois de personnes pleinement en santé et actives, de personnes ayant une ou plusieurs maladies chroniques, mais toujours actives, et de personnes en perte d'autonomie et de moins en moins actives.

Le vieillissement n'est pas linéaire, et les citoyens n'ont pas tous la même façon de l'envisager. Les services de soutien à domicile interviennent principalement ou essentiellement à la troisième étape de cette évolution.

Le soutien à l'autonomie : tout au long de la vie adulte

Dans une vision de santé publique et de prévention, le soutien à l'autonomie des personnes devrait être pensé tout au long de la vie adulte, la responsabilité collective portant en fait sur la santé et le bien-être global de la personne au cours de son existence.

Cette approche globale permettrait de soutenir les personnes concernées par une perte d'autonomie dès les premières manifestations de cette perte, et de ne pas attendre qu'il soit trop tard pour freiner la perte d'autonomie.

Selon cette vision, l'action de l'État en matière de santé ne se limiterait pas à accroitre l'espérance de vie, mais aurait aussi pour objectif d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire l'espérance de vivre le plus longtemps possible dans son domicile, en sécurité et intégré dans son milieu.

DES PRINCIPES

La définition des moyens et de la démarche mis en place pour atteindre les objectifs fixés doit s'appuyer sur un nombre de principes et de valeurs auxquels le gouvernement devrait valider l'adhésion et dont les conséquences devraient être établies.

L'équité

La société québécoise est attachée au principe d'équité. À partir de la vision qui la sous-tend, une politique de maintien de l'autonomie devrait préciser et valider l'application de ce principe pour ce qui est de l'équité intergénérationnelle, de l'équité dans l'accès au système, ainsi que de l'équité dans la contribution financière.

L'universalité

L'universalité des soins infirmiers, professionnels et médicaux est inscrite dans la loi. L'actualisation de la politique, rendue publique en 2023, précise à quelles conditions ce principe est applicable au soutien à domicile.

Puisqu'il s'agit d'un accroissement des services financés par le public, l'application faite du principe d'universalité aux services d'aide à domicile devrait être entérinée par le gouvernement, si c'est son choix.

L’inclusion, la transparence, la protection de la capacité financière

Dans la définition de la politique de maintien de l’autonomie, le gouvernement devra envisager de prendre en compte explicitement d’autres principes, tels que l’inclusion, la transparence ou la protection de la capacité financière.

- L’inclusion est un principe inspirant toutes les politiques publiques.
- La gravité des enjeux impose au gouvernement d’être transparent sur l’état réel de la situation, ainsi que sur les raisons motivant ses décisions.
- La protection de la capacité financière constitue un principe crucial, pour le maintien de l’autonomie.

  Pour les personnes concernées par la perte de l’autonomie, l’incapacité de se soutenir financièrement et l’appauvrissement qui en résulte ont pour effet direct de conduire plus rapidement à l’hébergement.

  La protection de la capacité financière est également un enjeu majeur pour les proches aidants. Le taux de 10 % des réponses aux besoins de services à domicile de longue durée signifie (Clavet et al., 2023), notamment, que le maintien de l’autonomie d’une grande partie de la population repose sur les proches aidants. L’insuffisance des programmes de soutien financier aux proches aidants fragilise ainsi le rôle essentiel qu’ils jouent dans le maintien de l’autonomie.

2.2 Une politique améliorant les services de proximité, grâce à des programmes simplifiés dont le financement est viable

Les budgets et les ressources destinés aux soins et aux services à domicile – dont les ressources humaines – devront être protégés, si le gouvernement souhaite opérer un réel virage vers le maintien de l'autonomie, et accroitre sa capacité de répondre aux besoins.

PRIVILÉGIER LES SERVICES DE PROXIMITÉ

Une politique répondant aux attentes de la population devrait privilégier les services de proximité.

Priorité à l'aide domestique et à l'assistance personnelle

Cette politique devrait ainsi aborder prioritairement l'aide domestique et l'assistance personnelle, aussi bien pour ce qui est de l'offre de services que de leur financement.

Une logique d'action communautaire

Ces services devraient être développés dans une logique d'action communautaire et miser sur des alliances avec les parties prenantes locales. À cette fin, le ministère devrait soutenir le développement de nouveaux modèles d'organisation locaux, tenant compte des forces, des faiblesses et des besoins des localités. La politique favoriserait ainsi la prestation de services s'appuyant sur les capacités locales, notamment les entreprises d'économie sociale d'aide à domicile et les organismes communautaires. Leur capacité d'intervention serait renforcée par la pérennisation des budgets, par des formations et par un renforcement du contrôle de la qualité.

Permettre un réel choix du prestataire

La politique devrait également permettre un réel choix de prestataire par l'usager.

Renforcer le soutien aux proches aidants

La politique renforcerait enfin le soutien aux proches aidants, en révisant les programmes de financement qui leur sont destinés et en développant une offre de services (réelle évaluation de besoins et suivi, répit, formation) afin de répondre à leurs besoins et aux exigences découlant de leur rôle. Il faudrait passer d'une politique s'appuyant sur les proches aidants à une politique soutenant les proches aidants.

SIMPLIFIER ET ALLÉGER

Le Commissaire a souligné l'inutile complexité de l'écosystème actuel et les impacts de cette complexité sur chacune des parties prenantes. Une politique répondant aux attentes de la population devrait prévoir la simplification et l'allègement des programmes et des mécanismes de financement du soutien à domicile.

Cette simplification viserait en particulier une cohérence dans la définition des critères d'admissibilité, la réduction du nombre de programmes, ainsi qu'une clarification de l'articulation entre les différents programmes.

DISTINGUER LE FINANCEMENT DES PRESTATAIRES DU FINANCEMENT DES USAGERS

La politique devrait distinguer clairement le financement des prestataires de services du financement des usagers.

- Pour ce qui est des prestataires de services, la politique devrait prévoir une stratégie de financement assurant la viabilité de l'offre, mais aussi le développement de services en fonction des besoins des usagers.
- Pour ce qui est des usagers, il devrait y avoir qu'un seul programme de financement, et ses modalités de paiement pourraient varier. Le financement devrait suivre le patient et ainsi préserver sa capacité de choisir. Les critères d'admissibilité devraient être les mêmes pour tous, fondés sur les besoins et sur la capacité financière des usagers et leur situation familiale.

AMÉLIORER LE SOUTIEN FINANCIER AUX PROCHES AIDANTS

La politique devrait intégrer un volet visant à améliorer le soutien financier aux proches aidants, ainsi que le renforcement des services de soutien répondant de façon globale à leurs besoins.

Les besoins des proches aidants à prendre en compte

Une réelle reconnaissance de l'importance des proches aidants prendrait en compte la nécessité pour un proche aidant de ne pas perdre son travail, ou encore sa capacité de contribuer à sa pension pendant la période où il s'occupe de son proche.

L'objectif serait de protéger la capacité financière des proches aidants.

Cela s'accompagnerait également du développement d'une offre de services et de formation prenant réellement en compte le rôle central des proches aidants dans le soutien à l'autonomie.

De nombreux avantages à soutenir les proches aidants

Améliorer la capacité des proches aidants à prendre soin de leur proche aurait pour avantage :

- d'améliorer le bien-être de la personne aidée à cause de la relation qui existe déjà entre elles;
- de réduire la pression sur la demande de ressources humaines déjà limitées;
- de diminuer la probabilité pour la personne aidée de devoir être hébergée en centre d'hébergement de longue durée.

2.3 Une vision et une politique impliquant l'ensemble du gouvernement

L'UNE DES FRAGILITÉS DE LA POLITIQUE DE 2003 : SON CARACTÈRE UNIQUEMENT MINISTÉRIEL

L'une des fragilités de la politique sur le soutien à domicile rendue publique en 2003 provient de son caractère uniquement ministériel, la politique n'ayant jamais été discutée ni validée par l'ensemble du gouvernement, dans le cadre du conseil des ministres. L'actualisation de la politique, publiée en avril 2023, est également restée une initiative strictement ministérielle.

Le caractère ministériel de la Politique de 2003 explique probablement la difficulté qu'a eue le ministère dans l'obtention des ressources financières nécessaires à la mise en place de la politique, ainsi que l'implication très limitée des autres ministères lors du déploiement de cette politique.

L'important écart actuel et anticipé entre l'offre et la demande de soins et de services de longue durée et la nécessité d'y répondre exigeront des changements importants dans la planification des sources de financement, pour les soins à domicile comme pour l'hébergement.

UNE POLITIQUE IMPLIQUANT L'ENSEMBLE DU GOUVERNEMENT

Pour le Commissaire, il est donc essentiel que les futures initiatives engagées par le gouvernement en matière de maintien de l'autonomie soient encadrées par une politique impliquant effectivement l'ensemble du gouvernement, ce qui suppose d'abord que cette politique soit discutée et approuvée par le conseil des ministres.

Prendre en compte la réalité globale de la prévention de la perte d'autonomie

Le caractère gouvernemental de la politique de maintien de l'autonomie n'aura pas uniquement pour effet de faciliter la mobilisation des ressources financières nécessaires.

La nature gouvernementale de cette politique permettra de prendre en compte une réalité : la prévention de la perte d'autonomie et l'amélioration de la condition de vie des personnes concernées ne peuvent être envisagées isolément de l'action des services publics autres que celui de la santé et des services sociaux. Le ministère de la Santé et des Services sociaux ne peut porter seul la responsabilité de développer l'écosystème du maintien de l'autonomie.

Le besoin de concertation entre les ministères

Un exemple particulièrement parlant du besoin de concertation entre les ministères est fourni par les nouvelles exigences auxquelles sont soumises les résidences pour ainés.

Depuis le 15 décembre 2022, les résidences pour ainés doivent répondre à des exigences plus nombreuses et plus précises pour obtenir une certification[55]. Ces exigences ont eu pour conséquence la fermeture et la fin de la certification de plusieurs résidences, parce qu'il n'était plus rentable pour ces résidences d'offrir des services. Les plus petites résidences ferment leurs portes, et ce sont les régions éloignées qui sont les plus affectées.

Dans cet exemple, c'est le Tribunal administratif du logement qui régit les loyers des personnes hébergées dans les résidences. Le Tribunal administratif du logement ne prend pas en compte l'augmentation des exigences de certification dans la règlementation des hausses de loyers, cette prise en compte ne faisant pas partie de son rôle. De plus, les augmentations de loyer nécessaires pour couvrir les couts résultant des nouvelles exigences excédaient probablement la capacité de payer de certains résidents.

Dans ce cas précis, une plus grande collaboration entre les ministères de la Justice, de la Santé et des Finances aurait probablement évité les difficultés actuelles – dont le résultat est une dégradation de la capacité des personnes à vieillir à domicile, du soutien à domicile et de la capacité financière des ainés.

Faciliter l'adhésion des citoyens et de la société

Le caractère gouvernemental de la politique pourrait faciliter l'adhésion des citoyens et de la société, indispensable au succès de cette politique.

55 Règlement modifiant le Règlement sur la certification des résidences privées pour ainés, 17 aout 2022, Décret 1574-2022 (G.O. II).

Un exemple de collaboration avec les parties prenantes d'un secteur d'activité : la Commission des partenaires du marché du travail

La Commission des partenaires du marché du travail offre un exemple de collaboration entre le gouvernement et les parties prenantes d'un secteur d'activité, qui pourrait être inspirant dans le cadre d'une politique visant le maintien de l'autonomie.

La Commission des partenaires du marché du travail est un espace de collaboration entre les représentants du marché du travail du Québec. Cette collaboration a pour objectif d'assurer l'adéquation entre l'offre de formation, les compétences de la main-d'œuvre et les besoins du marché du travail. La Commission des partenaires du marché du travail est un organisme public assujetti à la Loi sur l'administration publique.

COMPOSITION

L'assemblée délibérante de la Commission des partenaires du marché du travail est composée des organisations représentatives du marché du travail du Québec, soit les employeurs, la main-d'œuvre, les acteurs du milieu de l'enseignement, les organismes spécialisés en employabilité et les ministères et organismes à vocations économique et sociale.

Les membres de la Commission des partenaires du marché du travail sont nommés par le gouvernement pour un mandat de trois ans. Ils sont choisis parmi les organisations les plus représentatives de la main-d'œuvre, des entreprises, ainsi que des organismes actifs dans le domaine de l'employabilité et du milieu de l'enseignement.

MANDAT

La Commission des partenaires du marché du travail a pour mandat de participer à l'élaboration de politiques, d'orientations stratégiques et de mesures gouvernementales dans les domaines de la main-d'œuvre et de l'emploi. Elle collabore à la prise de décisions concernant les mesures et les programmes relevant du ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

LEVIERS FINANCIERS ET PROGRAMMES

La Commission des partenaires du marché du travail soutient le développement de la main-d'œuvre et de l'emploi grâce à deux leviers financiers, le Fonds de développement et de reconnaissance des compétences de la main-d'œuvre et le Fonds de développement du marché du travail.

3. Rendre l'organisation plus performante

À partir d'assises solides – soit une véritable politique de maintien de l'autonomie et la vision qui la guide, bâtie à partir des attentes de la population –, plusieurs pistes existent permettant de rendre l'organisation plus performante.

Ces pistes s'inspirent d'approches adoptées ailleurs ou proposées par des acteurs québécois. Le Commissaire a en effet pris connaissance d'un grand nombre de dispositifs et d'arrangements institutionnels mis en œuvre au Québec, dans trois provinces canadiennes (CSBE, 2024a – à paraitre) et dans certains pays développés (CSBE, 2024b, à paraitre).

LE COMMISSAIRE PROPOSE SEPT PISTES

Le Commissaire propose les sept pistes suivantes, constituant autant de directions vers lesquelles devraient porter les efforts.

- Il faut améliorer la planification stratégique, en l'appuyant sur des données prévisionnelles de qualité.
- On doit mieux informer et mieux soutenir la population.
- Les règles d'accès aux services de soutien à domicile et à leur financement devraient être simplifiées et uniformisées.
- Il faut élaborer un mécanisme de surveillance de la qualité.
- La collaboration doit être encouragée.
- On doit développer et mettre en œuvre une stratégie d'amélioration du soutien aux communautés autochtones.
- Il faut protéger la capacité financière des personnes concernées.

3.1 Améliorer la planification stratégique en l'appuyant sur des données prévisionnelles de qualité

Une fois les orientations définies, une politique de maintien de l'autonomie doit pouvoir être mise en œuvre grâce à un plan et à des stratégies permettant d'en soutenir le déploiement.

Le succès de la future politique passe ainsi par l'élaboration d'un plan stratégique, appuyé par une prévision des besoins à moyen terme, par une évaluation des capacités en termes de ressources financières et de ressources humaines du système et par une analyse approfondie des environnements interne et externe.

Les services de soutien à l'autonomie représentent un continuum, depuis le domicile jusqu'à l'hébergement. Une telle planification stratégique devra ainsi être fondée sur des prévisions solides des besoins et des ressources, tenant compte de tous les besoins de soins de longue durée.

UN OUTIL POUR PRÉVOIR ET SIMULER DIFFÉRENTS SCÉNARIOS

Au Québec, et comme on l'a vu précédemment, le Commissaire a mandaté une équipe de HEC Montréal pour développer un outil de modélisation des besoins, de l'offre requise pour y répondre et des couts associés en soins et en services de longue durée jusqu'en 2040[56].

Pour l'ensemble du Québec et pour chaque région, cet outil permet de prévoir les besoins de ressources en hébergement et en services de soins et services à domicile, l'offre potentielle et les couts qui y sont associés, compte tenu de l'évolution démographique et des caractéristiques de la population québécoise.

Un outil maintenant disponible

Le modèle permet également de simuler l'impact de différents scénarios stratégiques, en vue d'améliorer la capacité de répondre aux besoins en soins de longue durée.

Puisque les besoins de places d'hébergement sont directement liés à la disponibilité de services de soins et de soutien à domicile, les stratégies visant le soutien à domicile auront nécessairement un impact sur l'hébergement. En d'autres mots, une meilleure réponse en services à domicile pourrait diminuer la demande de places en hébergement.

L'outil de modélisation pourra appuyer la prise de décision et la planification des actions à prendre en vue de mieux équilibrer l'offre de services à domicile et d'hébergement. L'outil pourrait être utilisé pour planifier l'allocation des ressources.

Cet outil, maintenant disponible, contribuerait ainsi directement à mieux prévoir et scénariser les besoins et les ressources requises en soins de longue durée, à domicile comme en hébergement. À partir de ces scénarios plausibles, le ministère serait en mesure d'élaborer un plan d'action pour la mise en œuvre des orientations de la politique.

56 Voir ci-dessus, page 124.

LA QUALITÉ DES PRÉVISIONS DÉPEND DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

La qualité des analyses prévisionnelles dépend de la qualité des données nourrissant le modèle, et particulièrement des données historiques concernant les besoins.

Dans le présent rapport, on a souligné précédemment les problèmes liés aux outils d'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, et l'impact de ces problèmes sur la qualité des données[57].

Les exemples de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario

L'Alberta, la Colombie-Britannique et l'Ontario disposent de données centralisées de qualité pouvant appuyer cet exercice. Ces provinces exploitent les données collectées par un instrument d'évaluation clinique normalisé, le Resident Assessment Instrument – Home Care.

Cet instrument est conçu pour une utilisation auprès d'adultes vivant dans les milieux communautaires et dans les établissements recevant des services de longue durée à domicile subventionnés par l'État (Ernst & Young, 2019; Gouvernement de la Colombie-Britannique, s. d.).

Le Resident Assessment Instrument – Home Care permet de recueillir et de centraliser des données sur les personnes desservies par les programmes de soins à domicile financés par les fonds publics des provinces qui l'utilisent. Ces données recueillies centralement offrent un potentiel de planification fondé sur des données de qualité (Fortin et al., 2023).

Toutes les administrations analysées ont adopté un outil de soutien à l'évaluation des besoins.

57 Voir ci-dessus, page 86.

3.2 Mieux informer et mieux soutenir la population

La méconnaissance des programmes de soutien à domicile a été soulignée à plusieurs reprises dans le cadre des consultations du Commissaire.

Il en est de même de l'opacité des enjeux réels du système et de son financement. Mieux informer la population faciliterait l'adhésion aux décisions gouvernementales. Par ailleurs, une plus grande transparence au niveau de la satisfaction de la clientèle incite les prestataires à s'améliorer.

LES EXEMPLES DE L'ALLEMAGNE ET DE LA SUÈDE EN MATIÈRE DE TRANSPARENCE

Par souci de transparence, l'Allemagne (Code de la sécurité sociale – Assurance de protection sociale, 2023a) et la Suède (Tikkanen et al., 2020) ont opté pour la diffusion publique des résultats liés au soutien à domicile.

Ces résultats sont tirés d'enquêtes de satisfaction auprès des patients et de leurs proches (Suède) (Social Protection Committee et European Commission, 2021), d'inspections de qualité des installations non résidentielles, y compris les services de soins à domicile (Allemagne) (Kiersey et Coleman, 2017), des comparaisons de performances (Suède) et des classements des services de santé des régions (Suède) (Social Protection Committee et European Commission, 2021).

LES EFFORTS OBSERVÉS DANS LES AUTRES JURIDICTIONS POUR SIMPLIFIER L'ACCÈS AUX SERVICES

La complexité entourant les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie est une réalité difficilement contournable, étant donné tous les aspects de la vie qui sont touchés.

C'est pourquoi la majorité des administrations mettent en place des dispositifs pour simplifier l'accès aux services et aux programmes de financement. De tels dispositifs sont réclamés par les acteurs québécois rencontrés par le Commissaire au cours de la préparation du présent rapport.

Au Canada

Au Canada, l'Alberta, la Colombie-Britannique et l'Ontario disposent de services d'information, telle une ligne téléphonique, ainsi que de ressources de navigation dans le système de santé, afin de fournir des renseignements détaillés et à jour sur les services de santé et communautaires destinés aux personnes ainées.

En Colombie-Britannique, United Way a mis en place un répertoire de services locaux pour soutenir l'accès aux services d'aide à domicile, de référencement par les professionnels, ainsi que la navigation des usagers et de leurs familles (United Way British Columbia, 2022).

À l'international

À l'international, l'Allemagne (**Pflege.de**, s. d.), la Belgique (Wal-protect, s. d.), le Danemark (**Sundhed.dk**, s. d.), la France (Annuaire santé, s. d.), les Pays-Bas (CIZ, s. d.), le Royaume-Uni (Age UK, 2023) et la Suède (Seniorval, s. d.) disposent de systèmes offrant de l'information claire et transparente sur les prestataires de services, afin de faciliter le choix de l'usager pour engager un prestataire adapté à ses besoins. Ces systèmes sont des sites Web transactionnels, à partir desquels il est possible de remplir un profil et de prendre un rendez-vous pour des soins, des accompagnements ou des services à domicile.

LA BELGIQUE : LES CENTRES DE COORDINATION DES SOINS ET D'AIDE À DOMICILE

En Belgique, les Centres de coordination des soins et d'aide à domicile assurent la coordination avec les professionnels de première ligne, tels que les médecins généralistes, et veillent à la bonne organisation des services incluant les services à domicile (Agence pour une vie de qualité [AVIQ], s. d.; Social Protection Committee et European Commission, 2021).

Les Centres de coordination des soins et d'aide à domicile peuvent également agir en tant que médiateurs en cas de difficultés avec les services ou prestataires, et préparer la transition vers une institution si nécessaire (Agence pour une vie de qualité [AVIQ], s. d.; Social Protection Committee et European Commission, 2021).

Leur objectif principal est de préserver la qualité de vie et l'autonomie des usagers en agissant comme porte d'entrée unique aux services.

LES PAYS-BAS : LE BUREAU DES SOINS

Aux Pays-Bas, les usagers ont accès à un Bureau des soins. Il agit au nom du gouvernement et s'assure que toutes les personnes admissibles reçoivent les soins nécessaires. Il établit des contrats avec des fournisseurs de soins de longue durée et joue un rôle essentiel dans la coordination des soins entre les prestataires de la région et les usagers (Gouvernement central, 2023a; Zorg Kantoor, 2023).

Ce modèle de coordination clinique repose sur le partage d'informations entre tous les prestataires de services impliqués et favorise une approche collaborative et intégrée des soins à domicile. Les contrats avec les prestataires de soins permettent d'exiger des normes de qualité et favorisant une bonne gestion financière des services. (Gouvernement central, 2023a; Zorg Kantoor, 2023)

LE REPÉRAGE DES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

Le repérage des personnes en perte d'autonomie aide à prévenir la dégradation de leur état (Bourassa Forcier et al., 2023).

Le programme de gériatrie sociale

Une initiative philanthropique du Québec offre un bel exemple de repérage et de coordination. Il s'agit du programme de gériatrie sociale implanté dans cinq régions et développé grâce au soutien de la Fondation AGES.

Les projets soutenus par le programme bénéficient d'une infirmière par équipe de gériatrie sociale. Le rôle de l'infirmière est d'évaluer les besoins des ainés à leur domicile et si nécessaire, d'entamer les démarches requises auprès de l'établissement de santé en fonction du besoin de l'ainé ou d'offrir des soins ponctuels au domicile (Bourassa Forcier et al., 2023).

Au Danemark : des visites préventives

Le Danemark a pour politique d'effectuer des visites préventives annuelles auprès de toutes les personnes de 75 ans et plus, un exercice rendu obligatoire envers les personnes âgées de 81 ans et plus (Borger.dk, s. d.)[58].

58 Les visites préventives sont optionnelles pour les 75 ans et plus et deviennent obligatoires pour les 81 ans et plus. De plus, les personnes vulnérables entre 65 et 81 ans bénéficient également d'une visite annuelle. Les personnes seules reçoivent une visite à 70, à 75 et à 80 ans.

3.3 Simplifier et uniformiser les règles d'accès aux services et au financement public du soutien à domicile

SIMPLIFIER LES RÈGLES D'ACCÈS AUX SERVICES

La performance du système québécois de soutien à domicile serait significativement améliorée si les règles actuelles d'accès aux services étaient simplifiées.

L'accès aux services dépend du CLSC et d'un formulaire lourd à remplir

Au Québec, l'accès aux services de soutien à domicile dépend du CLSC, qui s'appuie à cette fin sur un formulaire précis à remplir, l'Outil d'évaluation multiclientèle. Les professionnels du CLSC[59] accueillent les nouveaux usagers en évaluant leur niveau d'autonomie et leurs besoins à l'aide de l'Outil d'évaluation multiclientèle. Le personnel du CLSC a également pour mission de repérer les prestataires de services pour les usagers admissibles.

À l'heure actuelle, l'accès aux services à domicile au Québec dépend donc de la capacité de se faire évaluer, et ainsi de la disponibilité du personnel du CLSC habilité à effectuer l'évaluation au moyen de l'outil d'évaluation multiclientèle.

Dans le tome 2 du rapport et au début du présent tome 4, le Commissaire a souligné la lourdeur et les lacunes de l'Outil d'évaluation multiclientèle (CSBE, 2023b). De plus, la tâche ainsi confiée au personnel du CLSC explique en partie les problèmes de productivité notés précédemment[60,61].

59 C'est la travailleuse sociale, l'infirmière ou l'ergothérapeute qui effectue l'évaluation des besoins. L'évaluation peut aussi être effectuée par la physiothérapeute, par la nutritionniste ou par l'inhalothérapeute. Ces professionnels au soutien à domicile ont une accréditation pour appliquer l'outil d'évaluation multiclientèle.

60 Voir ci-dessus, page 87.

61 Les professionnels du soutien à domicile effectuant l'évaluation doivent respecter les obligations de leur ordre professionnel. Ces exigences ne sont pas nécessairement les mêmes que celles liées à l'utilisation de l'Outil d'évaluation multiclientèle, ce qui vient accroitre la lourdeur administrative de l'évaluation.

Des pistes d'amélioration

L'accès aux services à domicile devrait être facilité pour toutes les personnes en perte d'autonomie, sans égard à la gravité de leur état ni de leur capacité de payer. La détermination de l'admissibilité de la personne aux services publics et aux programmes de financement devrait ainsi être effectuée indépendamment de l'aide financière accordée pour accéder à des services.

Le repérage et le soutien à l'identification d'un prestataire de soins ne devraient pas reposer sur les ressources rares du CLSC.

La facilitation de l'accès permettrait à la fois d'offrir plus rapidement des services de soutien à domicile aux personnes commençant à souffrir de certaines incapacités – ce qui ralentirait l'évolution de leur incapacité – et de libérer le personnel du CLSC, soit en premier lieu les infirmières[62], d'une tâche administrative réduisant actuellement leur disponibilité pour les soins aux patients.

En Belgique (Agence pour une vie de qualité [AVIQ], s. d.) et aux Pays-Bas (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – a), et comme on l'a vu précédemment, la coordination entre les prestataires de services et le financement des services est effectuée respectivement par les Centres de coordination des services et par le Bureau des soins. Il s'agit d'une approche intéressante que le Québec devrait considérer, afin de diminuer les délais d'accès aux services tout en permettant aux professionnels d'augmenter leur disponibilité auprès des usagers.

62 Et également les autres professionnels, offrant notamment les services psychosociaux et les services d'ergothérapie à domicile.

UNIFORMISER LES RÈGLES D'ACCÈS AU FINANCEMENT PUBLIC

Au Québec, le financement des services de soutien à domicile est assuré par le biais de plusieurs programmes de financement dont les critères d'admissibilité sont différents, pour des services différents et des prestataires différents.

La complexité engendrée par cette multiplicité a été soulignée précédemment[63]. Elle entraine des inefficiences et des iniquités dans l'accès aux programmes. La performance du soutien à domicile serait ainsi grandement améliorée avec une uniformisation des règles d'accès au financement public.

Les exemples d'autres juridictions

Au Danemark, les services à domicile sont universels et assurés par l'intermédiaire d'un programme unique. Le Danemark est le seul pays avec un programme unique (Cleiss, 2023a).

Les six autres pays ont tous une multiplicité de programmes et de règles d'accès, rendant les services à domicile complexes (CSBE, 2024b, à paraitre). En 2022, la France a entamé une transformation des services intervenant à domicile pour simplifier et améliorer l'accès des usagers et de leurs aidants à ces services (Le Media Social, 2023, 17 juillet; Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022).

Les juridictions analysées autres que le Danemark imposent des copaiements, accompagnés de mécanismes de protection financière pour aider les usagers à acquitter les services d'aide à domicile (CSBE, 2024b, à paraitre).

63 Voir ci-dessus, pages 66 et suivantes.

L'évaluation de la capacité financière

Les programmes de financement s'accompagnent dans certains cas d'une évaluation de la capacité financière des usagers, afin de déterminer la contribution financière éventuelle des usagers. Cette évaluation devrait être confiée à un acteur public disposant des capacités et du savoir-faire nécessaires, tel Revenu Québec[64].

L'évaluation de la capacité financière devrait être effectuée indépendamment du processus d'orientation vers les services à assurer afin d'éviter que la personne concernée ne soit mise en attente tant que sa capacité financière n'est pas déterminée[65].

Au Canada, L'Alberta, la Colombie-Britannique et l'Ontario ont mis en place le copaiement pour certains services d'aide à domicile calculé en fonction de la capacité financière des individus[66].

Aux Pays-Bas, le Bureau central d'administration détermine la contribution personnelle en fonction des données obtenues du Bureau de soins, de la municipalité et de l'administration fiscale (Centraal Administratie Kantoor (CAK), s. d.). Au Royaume-Uni, les ressources financières sont évaluées avant d'obtenir des services sociaux (NHS, 2022).

64 C'est déjà le cas pour les crédits d'impôt. Pour le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, la Régie de l'assurance maladie du Québec a une entente avec Revenu Québec. Cependant, certains établissements demandent le revenu de l'usager avant de décider de payer ou non sa contribution, ce qui soulève des difficultés.

65 Dans le cas du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, l'usager doit remplir un formulaire pour autoriser la Régie de l'assurance maladie du Québec à valider son revenu auprès de Revenu Québec.

66 La Colombie-Britannique est la seule province qui exige une contribution usagère pour l'assistance personnelle. Le niveau de copaiement est ajusté en fonction du revenu de la personne concernée, jusqu'à une contribution maximale de 300 $ par mois, avec des dispositions pour exempter les paiements pour les personnes à faible revenu (British Columbia Government, s. d.). Un copaiement, calculé en fonction du revenu, est exigé pour l'aide domestique en Alberta (Public Health Act; Coordinated Home Care Program Regulation. Alberta Regulation 296/2003, 8[1-5]. Alberta King's Printer) et en Colombie-Britannique (Alberta Government, s. d.). Les personnes à faible revenu sont exonérées de ce copaiement. En Ontario, des frais pour les services d'aide domestique peuvent également être exigés (Ontario Government, 2019).

3.4 Élaborer un mécanisme de surveillance de la qualité

On a souligné précédemment les lacunes existant au Québec quant au contrôle de la qualité des services de soutien à domicile : des mécanismes de contrôle ne permettent pas de disposer d'un portrait complet de la qualité des soins et des services.

Le contrôle de la qualité des services de soutien à domicile est difficile lorsque les services sont rendus par une entreprise privée dans un domicile autre qu'une résidence pour ainés.

L'amélioration de la performance du système suppose ainsi que le ministère assure la mise en place d'un mécanisme de certification et d'un mécanisme de surveillance de la qualité. Les approches observées dans certaines provinces canadiennes et dans plusieurs pays étrangers constituent à cet égard autant de pistes à exploiter.

LES ÉQUIPES SANTÉ ONTARIO

L'Ontario a mandaté les équipes Santé Ontario dans leur loi constitutive pour qu'elles élaborent et mettent en œuvre un système de gestion de la qualité afin de surveiller, d'évaluer et d'améliorer la qualité des services de soins à domicile et en milieu communautaire fournie *(Loi de 2019 pour des soins interconnectés)*.

EN SUÈDE, UN SERVICE DE SURVEILLANCE NATIONAL

La Suède a développé et surveille les services de soins pour les personnes âgées, avec la création d'Open Comparisons, un service de surveillance national.

Le National Board of Health and Welfare réalise deux enquêtes nationales annuelles. Une enquête porte sur la satisfaction des utilisateurs de services, soit les patients et leurs proches aidants, en vue d'être informé sur la qualité des soins. L'autre enquête porte sur la perception des fournisseurs de soins publics et privés et les autorités locales.

Les résultats de ces enquêtes et inspections, ainsi que les récompenses financières pour la performance sont rendus publics sur les sites Web des municipalités pour garantir la transparence du système (Lorenzoni, 2021; Social Protection Committee et European Commission, 2021).

LES CAISSES D'ASSURANCE DÉPENDANCE EN ALLEMAGNE

En Allemagne, les caisses d'assurance dépendance garantissent la qualité des prestations en faisant réaliser des contrôles de qualité des services de soins à domicile et des établissements de soins.

Ces contrôles sont fondés sur l'évaluation de 49 critères couvrant quatre domaines de qualité, soit les services de soins infirmiers (17 critères), les services de soins infirmiers prescrits médicalement (10 critères), la prestation et l'organisation des services (10 critères) et les entretiens avec les clients (12 critères). Trente-sept de ces éléments sont utilisés comme critères de transparence pour établir les scores publiquement disponibles pour les services (Kiersey et al., 2017).

En Allemagne, les usagers choisissant les prestations en espèces (comme dans le cas du chèque emploi-service ou de l'allocation directe) plutôt que les prestations en nature sont inspectés tous les six mois (pour les degrés de soins 2 et 3) ou tous les trimestres (pour les degrés de soins 4 et 5). Le niveau 5 est le niveau de dépendance le plus élevé (Cleiss, 2023b; Milstein et al., 2021). Cette mesure vise à offrir un soutien et une formation aux aidants et à s'assurer que les bénéficiaires en espèces ne sont pas maltraités, négligés ou exploités financièrement (Milstein et al., 2021).

Un système d'accréditation des prestataires de soins lié aux normes de qualité

Toujours en Allemagne, les fonds régionaux de l'assurance dépendance ont mis en place un système d'accréditation des prestataires de soins à domicile visant à assurer des normes de qualité.

Les systèmes de gestion de la qualité sont des modèles de certification génériques établis par l'ISO, et la norme ISO 9001 est la plus couramment utilisée. Les prestataires de services adhérant à la norme ISO 9001 sont soumis à un audit annuel effectué par un auditeur externe (Code de la sécurité sociale – Assurance de protection sociale, 2023b; Kiersey et al., 2017).

EN FRANCE : LE PREMIER RÉFÉRENTIEL NATIONAL POUR L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

En France, la Haute autorité de santé a publié en mars 2022 le premier référentiel national pour l'évaluation de la qualité dans les secteurs social et médicosocial.

Ce référentiel, accompagné d'un manuel d'évaluation, couvre plus de 40 000 établissements et services. L'objectif est de disposer d'un cadre national unique et uniforme. Cette évaluation vise à promouvoir une approche d'amélioration continue de la qualité (Haute autorité de santé [HAS], 2022).

3.5 Encourager la collaboration

L'encouragement à la collaboration est une autre voie permettant d'améliorer la performance du système. Davantage de collaboration dans le système aurait de nombreux avantages.

Encourager la collaboration permettrait de réduire le nombre de personnes différentes intervenant auprès du même usager, de diminuer le nombre de déplacements, d'aider les prestataires de services à mieux connaitre les usagers et de mieux utiliser les ressources en brisant les obstacles résultant du fonctionnement en silo.

Le ministère devrait encourager et soutenir la collaboration et s'attacher à diminuer les embuches nuisant au développement de projets de collaboration.

EN ALBERTA, LE STRATEGIC CLINICAL NETWORKS VOLET SANTÉ DES AINÉS

En Alberta, un Strategic Clinical Networks volet Santé des ainés regroupe des cliniciens, des chercheurs, des analystes, des acteurs gouvernementaux, des patients et des familles. Son rôle est de recommander des pratiques en vue d'améliorer l'accessibilité, l'efficacité, la pertinence, l'acceptabilité, la sécurité et l'efficience. L'objectif est de permettre aux ainés albertains d'optimiser leur santé, leur bien-être et leur indépendance (Alberta Health Services (AHS), s. d.–a).

De plus, l'Alberta dispose de normes s'appliquant aux soins de longue durée offerts dans tous milieux de vie et d'un cadre législatif commun (qui est en voie d'adoption) (Alberta Health, 2023).

LE FINANCEMENT PAR FORFAIT

Une approche pour encourager la collaboration consiste à développer le financement par forfait pour un ensemble de services.

La collaboration permet ici de répondre au problème des services offerts en silo. Les services sont offerts en silo, car les ressources offrant les différents services – aide domestique, assistance personnelle, soins infirmiers – appartiennent à différentes organisations.

Le ministère pourrait développer des mécanismes de financement par forfait pour un ensemble de services, et ainsi encourager la collaboration[67]. L'idée est de financer un regroupement de dispensateurs, pour qu'il organise et coordonne le regroupement de services.

Ainsi, les dispensateurs publics, privés ou communautaires (avec ou sans partenariat formel) recevraient un mandat pour offrir tous les services dont une personne a besoin. Ceci permet d'exiger par contrat des dispositions qui répondraient à des enjeux rencontrés dans les services offerts actuellement. Ce partenariat pourrait être formé d'un établissement et des organisations locales de services de son territoire.

67 Le ministère veut implanter le financement axé sur le patient au soutien à domicile au 1er avril 2025, selon un communiqué émis en juin 2023. https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/quebec-fait-un-pas-de-plus-pour-financer-les-etablissements-de-sante-en-fonction-des-besoins-des-patients-48381.

LE PROGRAMME QUÉBEC AMI DES AINÉS

Le programme Québec ami des ainés est une initiative gouvernementale qui a eu pour effet d'encourager la collaboration. Le programme Québec ami des ainés soutient des projets de collaboration encourageant la participation sociale des ainés et contribuant à leur qualité de vie (Gouvernement du Québec, s. d.).

La collaboration multisectorielle émanant de ces projets mérite d'être soulignée. Leur réalisation repose sur le travail collaboratif de multiples acteurs : des milieux communautaires, les tables régionales de concertation des ainés, le secrétariat aux ainés du ministère de la Santé et des Services sociaux, des organismes parapublics et à but non lucratif, les milieux municipaux, les instances régionales et gouvernementales impliquées pour la qualité de vie des personnes ainées, etc.

Depuis le lancement du programme, en 2018, des centaines de projets ont été soutenus, réunissant plus de 350 organismes dans le cadre de deux appels de propositions pour un cout total d'un peu plus de 21 millions de dollars. Ces projets contribuent notamment à soutenir la participation des ainés à la vie sociale et récréative de leur communauté, à contrer l'isolement social et à faciliter l'accessibilité à l'information. Un nouvel appel à projets a été lancé à l'été 2023.

LA PARAMÉDECINE

La collaboration soulève la question de la paramédecine, et de la contribution que la paramédecine peut apporter aux services à domicile. La paramédecine contribue de façon de plus en plus importante aux soins de santé dans les communautés.

L'exemple de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario

L'apport des paramédicaux à la surveillance des personnes âgées vivant seules a été balisé dans au moins trois provinces canadiennes, soit l'Alberta, la Colombie-Britannique et l'Ontario (Canadian Home Care Association [CHCA], 2018).

Deux modèles de contribution y sont implantés :

- La paramédecine communautaire est un modèle de soins s'appuyant sur les compétences des paramédicaux pour effectuer des interventions simples à domicile. Les paramédicaux offrent des soins primaires ou des soins hospitaliers non urgents à domicile, identifient des personnes à risque de chutes ou présentant des risques liés à leur environnement de vie, et réalisent de la télésurveillance médicale à domicile.
- La paramédecine de régulation s'appuie sur les services d'appel 911 pour réorienter les cas non urgents vers des ressources mieux adaptées à leur condition de santé.

En Montérégie-Centre

Au Québec, en Montérégie-Centre (CISSSMC), le modèle de paramédecine de régulation a été mis en place en 2020.

Ce service a pour rôle de trier les appels reçus au 911 de manière à attribuer les cas non urgents d'usagers de 65 ans et plus à des paramédicaux communautaires qui les visiteront directement à domicile.

Le paramédical communautaire peut aussi intervenir à la suite d'un congé précoce consécutif à une hospitalisation, pour assurer un suivi de l'usager à sa sortie de l'hôpital. Cette initiative est bénéfique pour le maintien à domicile des personnes âgées puisqu'elle les prend en charge à domicile et leur permet d'éviter des visites à l'urgence et des hospitalisations pouvant avoir de graves répercussions sur leur état de santé (Bourassa Forcier et al., 2023).

Au Québec : une certaine volonté politique en faveur de la paramédecine

Au Québec, la paramédecine communautaire et la paramédecine de régulation ne sont pas encore aussi développées qu'ailleurs au Canada, bien qu'une certaine volonté politique ait été exprimée avec le Plan Santé qui annonçait, notamment, la réalisation d'une nouvelle politique pour moderniser le secteur préhospitalier (MSSS, 2022).

Cette nouvelle politique, publiée en juin 2022, se veut une réponse à la nécessité de mieux intégrer le système préhospitalier au réseau de la santé et établit trois cibles à atteindre, dont l'implantation d'un volet parahospitalier au système actuel. Lors de la présentation de la nouvelle politique, le ministre de la Santé a aussi annoncé la mise en place de projets de paramédecine communautaire au Québec (Bourassa Forcier et al., 2023).

UN APPEL DE PROJETS PILOTES

En avril 2023, le Directeur médical national des services préhospitaliers d'urgence a révélé qu'un appel de projets serait lancé sous peu afin de connaitre l'intérêt des établissements à intégrer un projet de paramédecine communautaire ou de paramédecine de régulation (Bourassa Forcier et al., 2003; Giguère, 2023).

Cette annonce semble concorder avec le projet de loi 15, qui prévoit la modification de la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence par l'ajout d'un chapitre sur les projets pilotes en services préhospitaliers d'urgence. Bien que ce nouveau chapitre ne mentionne pas directement la paramédecine communautaire et de régulation, il semble que son esprit soit d'y référer implicitement.

Cette disposition prévoit que le ministre peut mettre en œuvre un projet pilote « ayant pour objectif d'accroitre la contribution du personnel d'intervention des services préhospitaliers d'urgence quant à l'offre de services de santé et de services sociaux et à la continuité de ces services, notamment par l'encadrement de l'intervention des techniciens ambulanciers en contexte parahospitalier » (Projet de loi nº 15. Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace, 2023).

L'ÉTAPE DES PROJETS PILOTES SEMBLE PASSÉE

Plusieurs projets, liés à la paramédecine de régulation ou communautaire, ont démontré des retombées positives. Il serait ainsi plus efficient d'élargir clairement le rôle des techniciens ambulanciers paramédicaux (encadré par la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence), afin d'assurer le déploiement de la paramédecine de régulation ou communautaire au Québec.

A priori, ce n'est pas ce qui semble ressortir du nouveau chapitre de la Loi 15 permettant l'accroissement de projets pilotes.

Le Commissaire s'étonne que le ministre balise le terrain pour l'élaboration de projets pilotes, alors que les bénéfices associés à cette stratégie se sont avérés dans de multiples cas. Les projets pilotes devraient avoir pour objectif de déterminer les conditions à mettre en place pour pérenniser la pratique et la rendre sécuritaire, ce qui semble avoir déjà été fait. Plutôt que de financer encore des projets pilotes, la règlementation devrait être ajustée promptement en vue d'ouvrir la pratique.

En Alberta : le réseau de soins primaires

En Alberta, le réseau de soins primaires est un réseau clinique de prestataires locaux couvrant une zone géographique (Edmonton O-Day'min Primary Care Network [EOPCN], 2016, 14 juillet).

Le programme Senior's Home Based Primary Care, développé par le Réseau de santé primaire de Calgary et Alberta Health Services, est un modèle de soins primaires multidisciplinaires qui amène la maison médicale mobile du patient au domicile des personnes âgées fragiles.

Aux Pays-Bas : le paquet modulaire à domicile

Aux Pays-Bas, le paquet modulaire à domicile est offert aux personnes ayant reçu une indication de soins en vertu de la loi sur les soins de longue durée (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – b).

Le paquet modulaire à domicile est un forfait offrant une gamme complète de soins à domicile, comprenant les soins infirmiers, les soins personnels, les soins de réadaptation et les soins de soutien, mais qui exclut les soins médicaux généraux couverts par l'assurance maladie (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – b).

Pour être admissible au paquet modulaire à domicile, l'usager doit avoir une situation mentionnée dans la loi sur les soins de longue durée avec les indications des soins dont il a besoin (ex. : soins infirmiers, soins personnels, accompagnement, aide-ménagère, etc.) (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – b).

Le Centre d'indication des soins est responsable de l'évaluation de l'admissibilité de l'usager. Le Bureau de soins est responsable de l'organisation des prestations. Le Bureau central d'administration est responsable du paiement des services aux prestataires (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – b).

3.6 Développer et mettre en œuvre une stratégie permettant d'améliorer le soutien apporté aux Autochtones

DES PROBLÈMES PARTICULIERS

Le soutien à domicile apporté aux Autochtones soulève des problèmes particuliers, soulignés dans le tome 1 du rapport (CSBE, 2023a).

Les résidents des communautés autochtones ont un accès limité aux programmes québécois en soutien à domicile. Ils sont confrontés à un manque de continuité entre les services offerts dans leurs communautés et soutenus par le gouvernement fédéral et les services du réseau québécois.

Par ailleurs, les programmes de soutien à domicile développés par le gouvernement du Québec ne sont pas adaptés à la réalité des peuples autochtones et à leurs familles lorsqu'ils habitent hors communauté.

LE FÉDÉRAL OFFRE DEUX PROGRAMMES

Au fédéral, les services de soins et de maintien à domicile dans les communautés autochtones sont offerts par le biais de deux programmes, soit l'« aide à la vie autonome » (Gouvernement du Canada, 2022) et le programme des « soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits » (Gouvernement du Canada, 2016).

Ces programmes sont accessibles uniquement aux résidents des communautés autochtones.

L'opérationnalisation du programme de soins à domicile et en milieu communautaire nécessite souvent la collaboration avec des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, selon une représentante d'une organisation à but non lucratif appuyant les Premières Nations en santé et services sociaux, il est parfois difficile de faire venir des intervenants du réseau dans les communautés. Les résidents doivent bien souvent se rendre dans les CLSC et ne reçoivent donc pas de services de soutien à domicile.

LES PISTES PROPOSÉES

Le ministère pourrait investir dans sa collaboration avec les représentants des communautés autochtones et le fédéral pour développer des services de soutien à domicile adaptés aux besoins et aux réalités des Autochtones.

Ceci inclut :

- la construction de ponts entre les services offerts en dehors et ceux offerts à l'intérieur des communautés;
- l'assurance que les règles d'accès aux programmes de soutien financiers sont inclusives lorsque cela est pertinent;
- le soutien aux organisations d'aide à domicile développées par les Autochtones.

Les mécanismes développés en Alberta, en Colombie-Britannique et en Ontario

Des provinces canadiennes développent des mécanismes en vue d'améliorer les services de soins à domicile spécifiquement pour les personnes âgées autochtones.

En Alberta, un modèle d'évaluation des besoins des Autochtones est en développement, prenant en compte les cultures, les données démographiques, les obstacles à l'accès et les spécificités des services pour les Autochtones (Alberta Health Services (AHS), s. d. – b).

La Colombie-Britannique a instauré une Autorité sanitaire pour les Premières Nations (First Nation Health Authority). Cet organisme a publié en 2014 un guide pour les ainés (FNHA, 2023). Le BC First Nation Handbook est produit par un partenariat entre le comité de santé des chefs des Premières Nations et le ministère de la Planification de la santé (Wilmot, 2018).

En Ontario, le site Web Connect.NorthEastHealthline.ca fournit des informations sur les services de soins à domicile et en milieu communautaire spécifiquement adaptées aux besoins culturels des Autochtones (Connect. NorthEasthealthline.ca, 2023; Ontario Government, 2018, 14 février).

3.7 Protéger la capacité financière des personnes concernées

L'amélioration de la performance devrait permettre d'intégrer la protection de la capacité financière des personnes concernées dans la politique de soutien à domicile.

LE PROBLÈME DU PAIEMENT DE LEUR LOGEMENT PAR LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

La question de la protection de la capacité financière soulève notamment le problème du paiement de leur logement par les personnes en perte d'autonomie. Un aspect déterminant de la capacité de vieillir à domicile est la possibilité pour les ainés de payer leur logement. Cet aspect n'est pas évoqué dans la politique de soutien à domicile de 2003 ni dans son actualisation de 2023.

Ce défi est toutefois énoncé dans la politique de 2012 Vieillir et vivre ensemble. Cependant, outre la volonté de poursuivre les programmes concernant l'accès à un logement ou leur adaptation, aucune stratégie n'est définie dans le but de mieux protéger les personnes âgées de la perte de leur domicile, en cas d'incapacité de payer.

La situation au Québec

Au Québec, en 2021, 16 % des ainés vivaient dans un logement non abordable, c'est-à-dire un logement dont les couts d'habitation représentaient plus de 30 % du revenu total du ménage. Cette situation concernait environ 265 000 personnes de 65 ans et plus (ISQ, 2023).

La proportion de personnes faisant partie d'un ménage occupant un logement non abordable est plus élevée chez les groupes d'ainés d'âge avancé que chez les plus jeunes. Elle est de :

- 14 % chez les 65-74 ans;
- 19 % chez les 75-84 ans;
- 26 % chez les personnes de 85 ans et plus.

En 2021, chez les ainés, les femmes étaient plus susceptibles que les hommes de faire partie d'un ménage dont le logement était inabordable (19 % comparativement à 13 %). L'écart entre les genres est de 4 points de pourcentage chez les 65-74 ans (16 % comparativement à 12 %), de 8 points de pourcentage chez les 74-84 ans (22 % comparativement à 14 %) et de 11 points de pourcentage chez les 85 ans et plus (30 % comparativement à 19 %).

LE POIDS DE L'AIDE À DOMICILE DANS LE REVENU

Le Commissaire a calculé le poids des couts annuels de l'aide à domicile dans le revenu disponible, pour les personnes dont le revenu correspond au revenu médian et qui doivent assumer la totalité de ces couts. À cette fin, le Commissaire a reproduit la méthode de calcul de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE], 2020)[68], avec les données du Québec (CSBE, 2024b, à paraitre). Les revenus médians nationaux disponibles après impôt correspondent aux revenus des personnes ayant atteint l'âge de la retraite ou plus. Les calculs excluent les soins infirmiers et les soins professionnels.

Les résultats de cette évaluation sont les suivants :

- Si ces personnes ont des besoins légers (6,5 heures de soins d'aide à domicile par semaine), elles devraient débourser l'équivalent de 31 % de leur revenu annuel.
- Pour des besoins modérés (22,5 heures d'aide à domicile par semaine), ce serait 92 % de leur revenu.
- Pour des besoins sévères (41,25 heures d'aide à domicile par semaine), elles devraient débourser 217 % de leur revenu.

Ces résultats illustrent l'impact des couts de l'aide à domicile sur la capacité financière des personnes concernées, en l'absence d'aide gouvernementale.

68 Les données et les analyses suivantes proviennent de l'OCDE, basées sur le questionnaire de l'OCDE sur la protection sociale des soins de longue durée et les bases de données de l'OCDE sur les revenus (IDD) et la répartition de la richesse (WDD). Le CSBE a reproduit la méthode de calcul de l'OCDE avec les données du Québec pour les fins de comparaisons.

DANS LES SEPT PAYS ANALYSÉS : DES MÉCANISMES DE PROTECTION FINANCIÈRE

Dans les sept pays dont le système de soutien à domicile a été analysé par le Commissaire, on observe la présence de mécanismes de protection financière pour les ainés.

L'ensemble des pays examinés (à l'exception du Danemark, où les services sont gratuits) mettent en œuvre des initiatives d'assistance, principalement, sous forme d'allocations, pour apporter un soutien aux usagers du soutien à domicile (CSBE, 2024b, à paraitre).

- La Belgique et la France se distinguent en proposant des services subventionnés en complément (CSBE, 2024b, à paraitre).
- L'Allemagne, la France, les Pays-Bas et la Suède intègrent des programmes d'assistance sous forme de remboursements, tels que des avantages fiscaux ou des crédits d'impôt (CSBE, 2024b, à paraitre).
- Dans les cas spécifiques de la Belgique, du Royaume-Uni et de la Suède, les administrations prévoient un plafond de dépenses pour les usagers (CSBE, 2024b, à paraitre).
- Le Royaume-Uni prévoit plusieurs réformes du système de financement de l'aide sociale aux adultes, conformément au programme énoncé dans le Livre blanc, qui sont entrés en vigueur en octobre 2023. Ces réformes comprennent des mesures visant à permettre aux personnes bénéficiant d'une aide financière de conserver une plus grande partie de leurs revenus personnels (CSBE, 2024b, à paraitre).
- Aux Pays-Bas, trois mesures importantes ont été définies pour rendre les services abordables et contrer l'accumulation des contributions des usagers :
  - la fixation de la franchise requise pour les soins de longue durée à 385 euros par an;
  - la fixation annuelle de la contribution (*abonnementstarief*) pour les prestations de l'aide sociale (ainsi que pour le budget personnel), à 17,50 euros par mois en 2019 et à 19 euros par mois en 2020;
  - le maintien du régime anticumul (lorsqu'un ménage paie déjà la contribution pour les soins de longue durée, il n'est pas tenu de payer pour les prestations personnelles de l'aide sociale) (Social Protection Committee et European Commission, 2021).
- Au Danemark, les services de soutien à domicile sont gratuits.

Illustration 2 : Les principaux programmes d'aides à l'usager de soutien à domicile, dans sept pays européens

	Allocation	Remboursement	Plafond des dépenses	Subvention	Épargne
Suède	✓	✓	✓		
Belgique	✓		✓	✓	
France	✓	✓		✓	
Allemagne	✓	✓			
Pays-Bas	✓	✓			
Royaume-Uni	✓		✓		
Danemark	Accès gratuits aux services				

Source : CSBE (2024b, à paraitre). Fiches descriptives des mécanismes de gouverne et de financement des services de soutien à domicile de sept pays.

Allocation : l'usager se voit octroyer un montant ou une banque d'heures lui permettant de se procurer un volume de services de soutien à domicile auprès d'un prestataire de son choix parmi une liste de prestataires accrédités. L'allocation octroie une limite de services financée par le régime d'assurance en fonction des besoins de l'usager. L'allocation peut être gérée par un organisme intermédiaire.

Remboursement : le remboursement suit une chronologie inverse à celle de la subvention. L'usager paie 100 % de la facture dès qu'il reçoit le service de soutien à domicile d'un prestataire. L'usager demande ensuite un remboursement auprès de l'autorité compétente. Le remboursement ne couvre pas 100 % de la facture. Généralement, les crédits d'impôt appartiennent à cette catégorie de programmes d'aide.

Plafond des dépenses : le plafond de dépenses est l'inverse de l'allocation. L'usager doit d'abord débourser 100 % de la facture des services de soutien à domicile dont il a besoin, jusqu'à un certain montant ou volume de services sur une période mensuelle, annuelle ou à vie. Le régime d'assurance prend ensuite à sa charge tous les services de soutien à domicile supplémentaires.

Subvention : le service de soutien à domicile subventionné permet à l'usager de payer uniquement sa part. Le tarif facturé (ou la contribution de l'usager) est calculé après imputation par le prestataire de la subvention reçue du régime d'assurance.

Épargne : au cours de sa vie active, la personne est encouragée à épargner pour être en mesure de contribuer à l'achat de services de soutien à domicile si elle en a besoin. Ce mécanisme d'épargne peut être bonifié par l'État, de façon analogue à ce qui se fait en éducation postsecondaire au Canada avec le régime enregistré d'épargne-études (REEE).

DANS PLUSIEURS PAYS : DES PROGRAMMES POUR AMÉLIORER LA SÉCURITÉ FINANCIÈRE DES PROCHES AIDANTS

Plusieurs des pays analysés par le Commissaire ont mis en place des mesures ou des programmes visant à améliorer la sécurité financière à court et à long terme des proches aidants.

Le programme de soutien aux proches aidants au Québec est construit autour du crédit d'impôt.

D'autres mécanismes répondant aux besoins des proches aidants existent, notamment une rémunération ou une allocation directe (Allemagne, Belgique, Danemark, France, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède), des congés payés ou protégés (Allemagne, Belgique, Danemark, France, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède), des mécanismes de cotisations pour la retraite (Royaume-Uni) ou des mécanismes de protection sociale (Danemark et Suède) (CSBE, 2024b, à paraitre).

Ces mesures tiennent ainsi compte de l'importance des proches aidants pour améliorer la capacité des personnes en perte d'autonomie à demeurer à domicile. Elles ont pour but de réduire l'impact financier à court et long terme pour les proches aidants des soins apportés à leurs proches, en raison de la réduction de leurs propres activités.

En Allemagne

En Allemagne, un soutien financier est fourni par le fonds d'assurance dépendance pour couvrir les soins à domicile dispensés par le proche aidant.

Le soutien est remis à l'usager, qui le verse ensuite à son soignant. Un congé de l'emploi normal pour soins est accordé aux salariés fournissant des soins informels aux membres de la famille de moins de 18 ans, ou les soins de fin de vie pour les proches, et cela jusqu'à six mois sans rémunération (Pflege.de, 2023a). Les employés ont également droit à une allocation de soins de 90 % à 100 % du revenu net perdu pendant dix jours pour des urgences (ministère fédéral de la Santé, 2023, 19 septembre). Un service de formation, d'accompagnement et de conseil aux aidants est offert (Pflege.de, 2023b).

En Belgique

En Belgique, les proches aidants peuvent recevoir une allocation octroyée par l'Office national de l'emploi. Pour y avoir droit, plusieurs conditions générales doivent être respectées, dont un engagement minimal de 50 heures par mois ou de 600 heures par année (Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie – Invalidité [CAAMI], s. d; Office national de l'emploi [ONEM], 2023).

En France

En France, l'allocation personnalisée d'autonomie permet de financer différents types de dispositifs de répit pour le proche aidant, d'une valeur allant jusqu'à 540 euros par an (environ 715 $)[69]. L'allocation personnalisée octroie de l'aide à l'usager en cas d'hospitalisation du proche aidant, allant jusqu'à 1 073 euros pour un hébergement temporaire ou un relai à domicile (Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2023).

Aux Pays-Bas

Aux Pays-Bas, en plus de différentes allocations spécifiques, les proches aidants ont droit à des congés d'urgence de quelques heures par jour, ainsi que des congés de soins de courte et de longue durée. Pendant les congés de courte durée, l'employeur est tenu de payer 70 % du salaire de l'employé (Governement central, 2023b).

Presque toutes les communes proposent une assurance volontaire gratuite aux proches aidants de leur commune. Ainsi, un proche aidant est assuré si un accident survient pendant les soins qu'il prodigue à l'usager dont il s'occupe (ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, s. d. – c).

69 Les types de répits incluent l'accueil de jour ou de nuit, l'hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial ou encore le relai à domicile. L'usager contribue au financement de dispositifs de répits selon ses ressources.

En Suède

En Suède, il existe deux types d'allocations en espèces pour les proches aidants.

- L'allocation d'assistance est un paiement en espèces complémentaire aux services fournis à l'usager des soins, atteignant jusqu'à 4 000 couronnes suédoises par mois (environ 650 $) (Johansson et Schon, 2017; Stockholms Stad, 20 juillet 2023).
- L'allocation pour aidants est un emploi rémunéré par la municipalité avec des conditions salariales et de sécurité sociale similaires à celles des aides à domicile municipales.

Si le proche aidant est un parent et qu'il réside avec la personne aidée, il ne paiera pas d'impôt sur l'allocation de soins à domicile. Les municipalités peuvent embaucher les proches aidants, lui offrant ainsi une reconnaissance et une meilleure protection sociale (Lorenzoni, 2021).

4. S’inspirer des innovations et en tirer parti

Les innovations jouent un rôle essentiel dans l’amélioration du soutien à domicile, comme le démontrent les expériences canadienne et étrangère.

Dans le domaine des services de soins à domicile, le Commissaire a pris connaissance d’un grand nombre d’innovations apparues au cours des dernières années, afin de mieux répondre aux besoins.

Plusieurs de ces innovations ont vu le jour au Québec, à partir de financements provenant des municipalités, du ministère de l’Économie, de l’Innovation et de l’Énergie et du gouvernement fédéral. Un grand nombre d’innovations sont également observées en Alberta, en Colombie-Britannique, en Ontario, ainsi que dans plusieurs des pays sur lesquels le Commissaire a porté son analyse.

Le Québec a tout intérêt à s’inspirer des innovations et à en tirer parti.

- Le Commissaire constate à la fois la multiplication du nombre de projets sur le terrain et l’existence au Québec d’un écosystème d’innovations destinées aux ainés relativement peu développé.
- À la base, il faut soutenir l’implantation d’une culture d’innovation : le Commissaire a été sensibilisé à l’absence de culture d’innovation dans le secteur de la santé et des services sociaux.
- Les projets d’innovation doivent être mieux financés. Actuellement, les projets d’innovation sont mal planifiés, insuffisamment soutenus et faiblement encadrés.
- Il faut enfin surmonter la lourdeur règlementaire et institutionnelle. La règlementation et le cadre institutionnel entravent et freinent l’innovation.

4.1 Une multiplication de projets, mais un écosystème peu développé

UN NOMBRE IMPRESSIONNANT DE PROJETS D'INNOVATION

Dans le domaine du soutien à domicile, le Commissaire a pris connaissance d'un nombre impressionnant de projets d'innovation, ces projets ayant été développés au Québec notamment dans les milieux locaux visant les personnes âgées (Bourassa Forcier et al., 2023; Cohendet et al., 2023).

Des projets engagés par les acteurs du réseau

Plusieurs de ces projets ont été engagés par les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, et visent les services à domicile.

C'est le cas par exemple du projet de soins intensifs à domicile, du projet de gériatrie sociale, du projet Vesta – un projet consistant à mettre en place une équipe multidisciplinaire équipée d'un camion-clinique –, ainsi que du projet de collaboration des techniciens paramédicaux.

Ces projets sont parfois soutenus par les établissements.

Des projets conçus par des acteurs locaux

D'autres projets ont été conçus par des acteurs locaux et ont pour but d'améliorer le bien-être des personnes âgées dans leur communauté.

Ces projets ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes dans leur milieu. Les projets réunissent les municipalités, les acteurs communautaires, les établissements, des acteurs privés de différents secteurs (immobilier, technologie de l'information et des communications) et des gens âgés.

Les projets sont soutenus par une variété de programmes, mis en œuvre par le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (Plan d'action local pour l'économie et l'emploi) ou le ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie (Plateforme de financement de la recherche intersectorielle sur le vieillissement).

Ces projets d'innovation fondés sur la collaboration avec les personnes concernées vont dans la bonne direction, et le ministère de la Santé et des Services sociaux doit les appuyer. Leur multiplication renforcera la capacité des gens âgés à demeurer actifs dans leur communauté le plus longtemps possible.

LE FAIBLE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉCOSYSTÈME DES INNOVATIONS DESTINÉES AUX AINÉS

Malgré ce nombre impressionnant de projets d'innovation, le Commissaire a en même temps constaté le faible développement, au Québec, de l'écosystème des innovations destinées aux ainés.

Une cartographie innovations destinées aux ainés

Le Commissaire a soutenu l'établissement d'une cartographie innovations destinées aux ainés au Québec. Cette cartographie a été bâtie à partir de l'information publique disponible sur le Web et de données obtenues à partir d'entrevues.

Il faut préciser que dans cette étude, l'écosystème ne comprend pas l'ensemble des projets. La méthodologie restreint de facto l'écosystème aux entreprises se positionnant publiquement dans un domaine particulier.

Un écosystème peu développé

On constate que l'écosystème des innovations destinées aux ainés est peu développé et n'est pas arrivé au même degré de maturité, comparativement à l'écosystème d'innovation en santé, et que le secteur privé y est beaucoup moins impliqué.

Pour ce qui est des innovateurs de soutien aux ainés, on ne dénombre que 70 acteurs, comparativement à plus de 1 000 pour les innovateurs en santé.

Dans l'écosystème d'innovation aux ainés, la majorité des acteurs sont issus du secteur universitaire (40 %), alors que les innovateurs provenant du secteur universitaire ne représentent que 9 % des acteurs dans l'écosystème d'innovation en santé (Cohendet et al., 2023).

Le secteur privé ne constitue que 28 % du nombre d'acteurs de l'écosystème d'innovations destinées aux ainés, comparativement à 88 % dans l'écosystème d'innovation en santé (Cohendet et al., 2023).

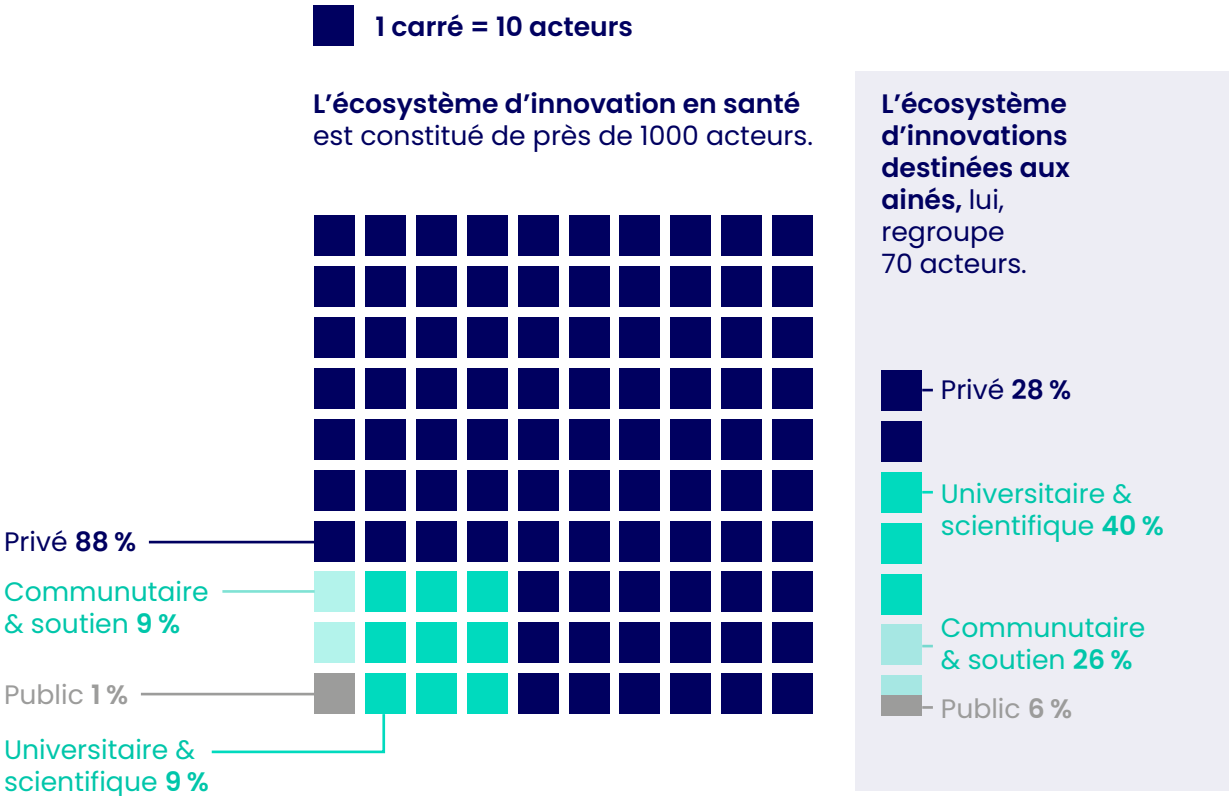
Les parts du secteur communautaire et du secteur public sont respectivement de 26 % et de 6 % dans l'écosystème d'innovations destinées aux ainés. Le secteur communautaire et le secteur public représentent respectivement 2 % et 1 % des acteurs de l'écosystème d'innovation en santé (Cohendet et al., 2023).

L'innovation technologique impose plus d'innovation sociale

La cartographie effectuée a également permis d'observer que dans l'écosystème des innovations destinées aux ainés, l'accent est mis davantage sur l'innovation technologique que sur l'innovation sociale. L'innovation sociale est pourtant un besoin, puisqu'il faudra développer de nouveaux modèles d'organisation pour obtenir les bénéfices des innovations technologiques. L'innovation technologique impose plus d'innovation sociale.

Figure 20. Profil des acteurs de l'écosystème d'innovation en santé au Québec et profil des acteurs de l'écosystème d'innovations destinées aux ainés au Québec

Le secteur privé privilégie l'écosystème d'innovation en santé. Les soins aux ainés dépendent des investissements scientifiques et communautaires.



Source : Cohendet, P. et Simon, L. (2023). *Les modes de gestion de l'innovation publique en santé en contexte d'innovation ouverte,* Pôle santé HEC Montréal et Mosaic, pôle créativité et innovation, p. 17-18.

4.2 Soutenir l'implantation d'une culture d'innovation

L'amélioration de l'écosystème de l'innovation de soutien aux ainés repose sur l'implantation d'une culture d'innovation.

UNE ABSENCE DE CULTURE D'INNOVATION QUI TOUCHE L'ENSEMBLE DU SECTEUR DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

L'absence de culture d'innovation touche en fait l'ensemble du secteur de la santé et des services sociaux. Plusieurs acteurs rencontrés par le Commissaire ont souligné cette absence, rapportée par de nombreux observateurs depuis une vingtaine d'années (Cohendet et al., 2023).

S'il y a consensus sur la nécessité d'innover et d'améliorer les façons de faire, il n'y a pas de consensus sur les manières de le faire ni sur le savoir-faire nécessaire.

Il faut par ailleurs développer une culture d'expérimentation s'inscrivant dans une démarche scientifique « avec des outils de mesure pour dépasser la subjectivité des projets et démontrer la pertinence de l'innovation portée » (Cohendet et al., 2023).

L'ÉTAT A UN RÔLE À JOUER

L'État a un rôle à jouer dans l'implantation d'une culture d'innovation. L'apport des projets d'innovation suppose certains dispositifs structurels, dont des systèmes d'information évolués et la capacité de partager les dossiers cliniques.

La mise en place de ces dispositifs a fait l'objet d'engagements par de nombreux gouvernements au Québec. Ces engagements ont la forme d'une volonté exprimée, mais ils ne se sont pas concrétisés, et l'on ne dispose d'aucune information publique sur l'état de la situation à cet égard.

Pour le Commissaire, l'implication concrète du gouvernement dans l'établissement de ces dispositifs permettrait d'avancer dans l'implantation d'une culture d'innovation. Des étapes seraient ainsi franchies dans le développement d'une culture d'innovation dans le secteur de la Santé et des Services sociaux, et spécifiquement dans le domaine de l'innovation destinée aux ainés.

4.3 Mieux financer les projets d'innovation

Une meilleure utilisation des possibilités offertes par l'innovation passe également par une bonification du financement des projets, ce qui permettra d'améliorer leur planification, de renforcer leur soutien et de mieux les encadrer.

À l'heure actuelle, les ministères lancent des programmes de financement pour les personnes âgées sans se concerter.

SEULE UNE PARTIE DU PROCESSUS DE L'INNOVATION EST SOUTENUE

Le gouvernement ne soutient qu'une partie du processus de l'innovation.

Le financement de l'innovation sociale ou technologique sur le vieillissement vise à faire la démonstration qu'une idée puisse améliorer le bien-être des personnes âgées, leur santé, leur autonomie ou leur vie en général.

Les programmes existants soutiennent des projets pilotes, dont le financement de base est assuré par les promoteurs grâce à des philanthropes, à des volontaires, à des chercheurs ou à des acteurs communautaires. Il existe peu ou pas d'exigences concernant la mesure des impacts ou des résultats obtenus.

Le financement public se limite au projet pilote. Une fois le projet pilote terminé, les promoteurs doivent eux-mêmes assurer la viabilité des projets.

UN OBSTACLE : L'OPACITÉ DE L'ÉCOSYSTÈME D'INNOVATION

Un meilleur financement des projets d'innovation nécessite avant tout une meilleure connaissance de l'écosystème, et le Commissaire constate l'opacité de l'écosystème d'innovation.

Le Québec ne dispose d'aucune cartographie ou registre des innovations destinées aux ainés – qu'il s'agisse d'inventions de type « age-tech », de pratiques innovantes ou de projets collaboratifs. Concrètement, l'opacité du système se traduit par une méconnaissance tant des acteurs que des ressources et des soutiens disponibles, ou encore des innovations existantes ou en cours de développement.

Cette opacité doit être dissipée si l'on veut mieux soutenir l'innovation sur le vieillissement. Une connaissance de l'écosystème de l'innovation sur le vieillissement est en effet nécessaire :

- pour identifier les programmes, les acteurs ainsi que les innovations en place ou en cours de développement, et accélérer ainsi les déploiements de solutions ayant déjà fait leurs preuves;
- pour éviter de financer des innovations technologiquement dépassées avant même leur déploiement.

DES INITIATIVES EN COURS POUR LEVER L'OPACITÉ DU SYSTÈME D'INNOVATION

Des initiatives sont en cours afin de lever l'opacité du système d'innovation sur le vieillissement, et de jeter ainsi les bases d'un financement plus efficace et mieux planifié.

On a fait référence précédemment à l'exercice de cartographie engagé par le Commissaire, grâce auquel certaines caractéristiques du système québécois d'innovation sur le vieillissement ont pu être mises en lumière.

Deux organisations québécoises ont entrepris des exercices de même nature.

- L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux a documenté les innovations technologiques à travers le monde, permettant « d'optimiser les services offerts aux usagers à domicile et de soutenir le travail du personnel du réseau de la santé et des services sociaux » (INESSS, 2023).
- Le bureau de l'innovation répertorie les innovations majeures en santé, réalisées en co-construction entre les secteurs privé, communautaire et public.

Des initiatives qui vont dans la même direction

Ces trois initiatives vont dans la même direction. Tout le monde gagnerait à ce qu'elles soient harmonisées au sein d'une démarche unique.

Les résultats obtenus donnent des portraits complémentaires, qui devraient être analysés en un tout. Les entreprises interpelées lors de ces trois recherches ont été contactées à trois reprises, ce qui est une mauvaise utilisation de leur temps.

Au terme de la démarche, les trois exercices vont déboucher sur l'établissement de trois répertoires, ce qui compliquera leur consultation. La mise à jour distincte de chacun de ces trois répertoires sera également source de gaspillage et de perte de temps.

Le Commissaire suggère donc que le gouvernement encourage une initiative unifiée de documentation et de connaissance effective du système d'innovation destiné aux ainés en prélude à une planification efficace du financement des projets.

4.4 Surmonter la lourdeur règlementaire et institutionnelle

En matière d'innovation sur le vieillissement, il existe un dernier obstacle à surmonter : la mise en œuvre des innovations sur le vieillissement se heurte à des difficultés règlementaires et institutionnelles, constituant autant d'entraves au déploiement de nouvelles façons de faire.

UNE RÈGLEMENTATION PARTICULIÈREMENT DÉVELOPPÉE

En raison même de la nature de la santé et des services sociaux, la règlementation qui encadre les activités qui y sont liées est particulièrement développée. De plus, l'exercice des nombreuses professions du secteur est étroitement encadré – qu'il s'agisse des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux ainsi que de toutes les autres professions régies par des conventions collectives.

L'introduction d'innovations implique le plus souvent un redéploiement des ressources humaines, technologiques et financières. En d'autres mots, l'innovation suppose des changements dans l'organisation, soit notamment une répartition différente du travail et des responsabilités – et donc des changements dans le mode d'utilisation des ressources. Ces changements multiples vont se heurter de front aux règles existantes.

ENTRER EN CONFLIT AVEC D'AUTRES RÈGLES ENCADRANT LES ACTIVITÉS

Les innovations peuvent également entrer en conflit avec d'autres règles encadrant les activités. Le processus d'approvisionnement public doit respecter des processus définis, pouvant représenter des entraves pour certaines innovations.

La protection des données personnelles dans les organismes publics freine considérablement l'accès aux données nécessaires à l'évaluation de l'impact de ces innovations sur les clientèles concernées. Ce souci de protection des données personnelles est particulièrement sensible dans le cas des personnes âgées.

L'avis du Commissaire

Pour le Commissaire, la majorité des impératifs expliquant les règlements mis en place correspondent à des préoccupations parfaitement justifiées. Cependant, la prise en compte de ces impératifs ne doit pas se faire au détriment de l'amélioration de la performance du système, car c'est le bien-être et la santé des clientèles concernées qui est en cause.

Le Commissaire considère donc qu'il est urgent d'aider les innovateurs à surmonter la lourdeur règlementaire et institutionnelle, en soutenant la concertation pour surmonter les embuches, tout en protégeant les usagers.

PAS ASSEZ DE SOUTIEN À LA PLANIFICATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES INNOVATIONS

Les programmes de financement prévoient peu ou pas assez de soutien à la planification de la mise en œuvre des innovations, ainsi qu'à la concertation requise pour développer les modèles organisationnels, l'évolution institutionnelle et la mesure des résultats.

Sans ce type de soutien, les projets d'innovation font face à des enjeux de survie dès que leur financement se termine, la société ne récoltant pas les bénéfices des investissements consentis lors des projets.

Les pistes que l'on vient d'identifier doivent être exploitées, et le Commissaire propose au gouvernement d'engager une dynamique de changement à cette fin.

TROISIÈME PARTIE – LES ORIENTATIONS ET LES RECOMMANDATIONS

Après avoir dégagé des constats extrêmement inquiétants concernant le système de soutien à domicile et sa capacité à répondre aux besoins actuels et futurs, le Commissaire a présenté un certain nombre de pistes à exploiter.

Le Commissaire propose l'adoption d'une politique de maintien de l'autonomie, fondée sur une vision répondant aux attentes de la population, ainsi que plusieurs directions d'action afin de rendre l'organisation plus performante. Le Commissaire souligne le rôle essentiel joué par les innovations, en souhaitant que le Québec puisse les intégrer et en tirer parti.

DES CONSTATS ET DES PROPOSITIONS RÉPONDANT AU MANDAT CONFIÉ PAR LE GOUVERNEMENT

Ces constats et ces propositions sont formulés dans le cadre du mandat confié par le gouvernement.

Le gouvernement souhaitait que la performance des services de soutien à domicile soit examinée afin, notamment, de déterminer dans quelle mesure ces services contribuaient à la qualité et à la performance du système de santé et de services sociaux[70].

Le Commissaire comprend que le gouvernement est préoccupé par le vieillissement de la population et souhaite déterminer comment améliorer la performance de l'offre de services de soutien à domicile et optimiser les ressources à sa disposition, compte tenu de ce que le Commissaire peut constater sur le système québécois et apprendre sur ce qui se fait dans le monde.

Des résultats clairs

Les résultats des travaux effectués par le Commissaire sont clairs.

L'évaluation de la performance du système aboutit à des conclusions inquiétantes. Malgré l'augmentation récente des budgets alloués aux services à domicile, le système ne parvient à répondre, en 2023, qu'à 10,7 % des besoins de services de longue durée à domicile. Ce taux de réponse est particulièrement bas pour l'aide domestique, évalué à 5,2 % pour 2023 (CSBE, 2023b).

Le Commissaire constate que sans changements importants dans la manière dont les soins et services de longue durée sont planifiés et structurés, cette proportion restera pratiquement inchangée d'ici 2040, et cela même si le gouvernement continue à consacrer des sommes considérables aux services à domicile.

70 Voir ci-dessus, page 31.

Les projections effectuées à l'initiative du Commissaire illustrent l'impasse dans laquelle on semble engagés. L'approche actuelle pour les soins de longue durée, fondée sur l'hébergement, exigera un budget de 117 % supérieur aux 7,6 milliards alloués pour 2023, soit 16,5 milliards de dollars en 2040 (Clavet et al., 2023).

Cette perspective apparait peu plausible. Elle ne tient pas compte de la volonté de la population de vieillir le plus longtemps possible à domicile, de la nécessité de construire des infrastructures à un rythme jamais atteint et du défi que représente la disponibilité de ressources humaines pour combler les besoins et construire les infrastructures.

La proposition du Commissaire : recentrer l'approche gouvernementale

Le Commissaire propose de recentrer l'approche gouvernementale.

Le vieillissement n'est pas une maladie. Les soins et services de longue durée devraient être intégrés dans une perspective de bien-être tout au long de la vie et organisés selon ce qui est prioritaire pour les personnes.

La population souhaite maintenir son autonomie, dans ses choix et pour subvenir à ses besoins le plus longtemps possible. Cela implique une approche sociétale de maintien de l'autonomie plutôt qu'une approche médicale de soutien à la perte de celle-ci.

Cela signifie que le vieillissement n'est pas l'affaire du seul ministère de la Santé et des Services sociaux, mais interpelle l'ensemble du gouvernement, dans une perspective englobant l'ensemble de la vie adulte.

Une vision fondée sur le maintien de l'autonomie des ainés

Le Commissaire propose une vision fondée sur le maintien de l'autonomie des ainés.

Cela implique que les ainés fassent partie des communautés dont ils sont issus, que ces ainés soient valorisés et en sécurité. Cela suppose également que les ainés soient en mesure de subvenir, notamment financièrement, à leurs besoins élémentaires – dont ceux de se nourrir et de s'héberger.

La littérature est sans équivoque : le meilleur moyen de prévenir la perte prématurée de l'autonomie, c'est de demeurer actif socialement, mentalement et physiquement. Le ministère de la Santé et des Services sociaux ne peut y arriver seul. C'est donc l'affaire de tous.

UNE TRANSFORMATION DE LA FAÇON D'ENVISAGER LE VIEILLISSEMENT

Le Commissaire propose au gouvernement, et en particulier au ministère de la Santé et des Services sociaux, de s'engager dans une véritable transformation de la manière dont on envisage le vieillissement.

Une telle transformation exige un engagement clair du gouvernement envers le maintien de l'autonomie des ainés, ainsi qu'un soutien gouvernemental à la collaboration entre tous les secteurs de la société pour y arriver.

RÉORIENTER LES STRATÉGIES, LES RESSOURCES ET LEUR FINANCEMENT

Assurer la viabilité du système de soins et services de longue durée et espérer accroitre durablement la réponse aux besoins exigera de réorienter les stratégies, les ressources et la manière de les financer.

Le Commissaire propose de réorienter le système de soins et services de longue durée, actuellement principalement organisé autour de l'hébergement, pour en faire un système soutenant le maintien de l'autonomie le plus longtemps possible dans la communauté.

UNE PLANIFICATION CONCERTÉE, UNE ACTION À LA FOIS À COURT ET À MOYEN TERME

Une telle transformation s'inscrit dans le moyen terme et exigera une planification concertée entre les différents ministères, mais aussi entre le gouvernement du Québec et les municipalités. Il est possible d'agir en même temps à court terme et d'améliorer considérablement la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie, en faisant évoluer les orientations du système de soins de longue durée et en facilitant l'amélioration de la performance.

UN ENSEMBLE D'ORIENTATIONS ET DE RECOMMANDATIONS

C'est dans cette perspective d'action simultanée à court terme et à long terme que le Commissaire formule au gouvernement un ensemble d'orientations et de recommandations.

- Les orientations proposées découlent directement des constats et des difficultés pour l'État québécois de répondre aux besoins de soutien à domicile de ses citoyens en perte d'autonomie. Elles sont également directement inspirées des idées proposées par les différents acteurs rencontrés, ainsi que des solutions implantées dans plusieurs systèmes à l'extérieur du Québec.
- Le Commissaire a concrétisé ces orientations en un peu plus d'une dizaine de recommandations, présentant de façon aussi précise que possible les actions et initiatives qu'il suggère au gouvernement d'engager.

Le Commissaire est persuadé que ces orientations et ces recommandations permettraient d'engager la dynamique de changement seule en mesure d'entrainer une réelle transformation de l'appui public au soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie et de répondre aux défis du présent et du futur.

L'augmentation de l'espérance de vie est une réussite de santé collective. Il s'agit pour le système de s'adapter à cette réalité.

1. Les orientations proposées

La transformation que le Commissaire propose au gouvernement d'engager ne pourra être effectuée que dans la durée.

AGIR IMMÉDIATEMENT À COURT TERME, ENTAMER DÈS MAINTENANT UNE TRANSFORMATION À MOYEN TERME

Du point de vue du Commissaire, le ministère de la Santé et des Services sociaux peut entamer dès maintenant cette transformation à moyen terme, tout en prenant immédiatement un certain nombre d'initiatives dont les effets devraient être ressentis à court terme.

C'est avec ce double horizon en tête que le Commissaire propose au gouvernement cinq orientations.

Le Commissaire propose au gouvernement de passer :

- d'une politique floue de soutien à domicile à une politique de maintien de l'autonomie, clairement assumée au plus haut niveau gouvernemental, fondée sur une vision répondant aux attentes de la population et comprenant un engagement envers des règles d'admissibilité claires et équitables;
- d'un système complexe et opaque à un système simple, intégré, compréhensible et accessible;
- d'un système directif organisé centralement et centré sur les volumes de services à un système décentralisé, axé sur ce qui compte pour les usagers, et fondé sur la collaboration;
- d'un système de services en silos à un système offrant des services intégrés aux usagers;
- d'un système entravant l'innovation à un système bénéficiant d'une véritable culture d'amélioration continue.

1.1 Passer d'une politique floue de soutien à domicile à une politique gouvernementale de maintien de l'autonomie, fondée sur une vision qui répond aux attentes de la population et qui est claire quant à ses engagements

La Politique de 2003, Chez soi : le premier choix, visait à offrir des services de soutien à domicile facilitant la possibilité, pour les personnes qui le souhaitaient, de vieillir à domicile.

Cependant, cette politique est restée une politique ministérielle, n'impliquant pas explicitement l'ensemble du gouvernement. Dans cette politique, les règles d'admissibilité aux services et au financement sont demeurées floues. Le ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas été soutenu dans sa mise en œuvre, et le financement n'a pas suivi.

UNE POLITIQUE VRAIMENT GOUVERNEMENTALE, UNE VISION ENGAGEANTE VERS LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE

La première orientation proposée au gouvernement par le Commissaire est de passer de cette politique floue à une politique vraiment gouvernementale, fondée sur une vision répondant aux attentes de la population et claire quant à ses engagements.

Pour le Commissaire, le gouvernement doit s'engager envers le maintien de l'autonomie, ce qui correspond effectivement aux attentes des citoyens.

Les services offerts de même que les conditions pour y accéder devraient être les mêmes pour tous. Il en est de même pour les conditions d'admissibilité au soutien financier. Les processus mis en place pour faire respecter les règles d'admissibilité devraient soutenir un accès équitable et rapide tant aux services à domicile qu'aux programmes de financement.

1.2 Passer d'un système complexe et opaque à un système simple, intégré, compréhensible et accessible

Le système actuel est opaque à plusieurs égards, ce qui retarde l'accès aux services, accroit le fardeau des proches aidants et le rend incompréhensible pour ses utilisateurs. La multiplicité des programmes de financement contribue à cette opacité, en plus de rendre le système moins efficient.

UN ACCÈS FACILE AUX INFORMATIONS

Mettre en place un système fondé sur le maintien de l'autonomie implique un accès facile et rapide aux informations reliées aux services à domicile, quelles que soient les capacités technologiques des personnes concernées.

Tous les acteurs consultés insistent sur le caractère essentiel de l'accès à l'information pour les usagers et leurs proches aidants – l'information concernant les services offerts, le soutien financier auquel ils ont droit, mais également l'information liée au dossier de santé des usagers. Les usagers et leurs proches ont surtout besoin de savoir où obtenir ces informations et d'être accompagnés pour naviguer à travers le système.

1.3 Passer d'un système directif organisé centralement et centré sur les volumes de services à un système décentralisé, axé sur ce qui compte pour les usagers, et fondé sur la collaboration

Le rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux est de donner des orientations claires en fonction des attentes de la population, d'attribuer les rôles et les responsabilités, de faire évoluer les politiques et la règlementation pour faciliter l'atteinte des objectifs, de rendre les organisations imputables et de soutenir l'évolution du système.

DÉCENTRALISER, PILOTER, SUPERVISER

Ceci implique que le ministère de la Santé et des Services sociaux devra :

- décentraliser les responsabilités d'opérations du système vers les établissements;
- concentrer ses efforts sur le pilotage du système, le développement des politiques et le soutien à la réalisation des objectifs;
- financer les activités en fonction des résultats souhaités et rendre les établissements imputables;
- donner aux établissements la marge de manœuvre nécessaire à l'atteinte des résultats souhaités et les accompagner pour traverser les embuches;
- mettre en place un mécanisme de lutte contre la malversation et protéger la sécurité des usagers;
- fournir un système d'information et de mesure des résultats pour appuyer les activités et faciliter la supervision des activités à tous les niveaux.

1.4 Passer d'un système de services en silos à un système offrant des services intégrés aux personnes

L'importance d'offrir des services intégrés a été exprimée et démontrée maintes fois. Elle ne fait plus l'objet de débats. Malgré cela et les intentions des prestataires, l'intégration des services tarde à se réaliser[71]. La responsabilité de transformer le système de santé en ce sens incombe au ministère de la Santé et des Services sociaux.

SUPPRIMER LES ENTRAVES, DÉVELOPPER DE NOUVELLES FAÇONS DE FAIRE

Les travaux du Commissaire ont montré que les obstacles à l'amélioration et aux innovations et particulièrement à l'intégration des services sont nombreux. Cette évolution se heurte à des exigences règlementaires et à des rigidités institutionnelles, constituant une accumulation d'entraves au déploiement de nouvelles façons de faire.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a la responsabilité de les identifier et de les aborder un à un.

Ceci implique de réunir les parties concernées par ces obstacles et de développer, en collaboration avec ces organisations, de nouvelles balises qui protègeront les usagers, les travailleurs et les prestataires en vue de se doter d'un système orienté sur la valeur à la population.

71 Le Commissaire faisait valoir dans *Le devoir de faire autrement*, page 26 : « Pour favoriser l'atteinte de ces résultats auprès de la population des ainés, l'importance d'offrir des soins et services de santé intégrés à la population ainée ne fait plus l'objet de débats. Cela est encore plus important pour les populations les plus vulnérables, parce qu'il a été démontré qu'une offre de soins et de services de santé intégrés améliore la qualité et la continuité des soins et services, ainsi que la satisfaction des personnes, tout en réduisant l'utilisation de ressources couteuses (Couturier, Bonin et Belzile, 2016). L'intégration des soins et services favorise donc la création de valeur pour les personnes âgées. »

1.5 Passer d'un système entravant l'innovation à un système fondé sur une véritable culture d'amélioration continue

En santé au Québec, l'innovation est abordée séparément des activités courantes. Il est possible que cette démarche soit le résultat d'une évolution visant à protéger l'usager des expériences pouvant porter atteinte à sa sécurité.

Autre explication, le développement de solutions répondant à un problème ou à un besoin non rempli par le système est généralement soutenu et financé à l'extérieur des activités courantes de ce système – soit par des fonds de recherche ou du soutien communautaire.

L'innovation est ainsi pensée en silo, ce qui a pour effet de retarder l'intégration de cette innovation dans le système. En d'autres mots, les transformations organisationnelles et sociales requises pour obtenir les gains espérés d'une innovation ne sont pas abordées avant ou pendant le déroulement des projets.

Lorsque vient le temps d'aborder ces transformations, les ressources dédiées au projet sont épuisées. Ainsi, trop souvent, ces projets continuent d'être financés soit dans le cadre de projets pilotes ou d'initiatives communautaires, soit avec des modes de financement précaires et insuffisants pour avoir un impact déterminant.

Cette séparation des activités d'innovation des activités courantes entretient une culture de confort dans le maintien du statu quo pour les activités courantes, même lorsqu'une solution innovante à un problème a été mise au point. Cette culture de confort déresponsabilise les acteurs de l'implantation de solutions, lorsqu'une situation le requiert.

CHANGER DE CULTURE À L'ÉGARD DE L'INNOVATION

Les enjeux liés au vieillissement de la population et les défis auxquels le système est confronté imposent un changement de culture à l'égard de l'innovation. Ce type de changements doit être insufflé au plus haut niveau du système et commence par le soutien du ministère pour débloquer les obstacles institutionnels à l'amélioration.

L'amélioration continue et l'innovation sont synonymes. Elles ne doivent plus être abordées comme des activités à part.

Cette cinquième orientation signifie que le système devrait encourager et soutenir les acteurs à tous les niveaux qui proposent et développent des améliorations ayant un impact sur la valeur des activités de santé et services sociaux.

2. Les recommandations

De façon concrète et opérationnelle, le Commissaire a identifié un certain nombre d'initiatives qui permettraient d'engager la dynamique de changement permettant d'atteindre l'objectif ambitieux fixé en matière de maintien de l'autonomie, c'est-à-dire d'améliorer la capacité des personnes de demeurer autonomes le plus longtemps possible.

Ces recommandations ont pour objet d'assurer :

- des assises solides et une nouvelle vision;
- une mesure transitoire;
- la viabilité financière du soutien à domicile;
- l'amélioration du soutien à domicile;
- l'accès aux services;
- la qualité des services et leur efficience;
- l'amélioration continue et l'innovation;
- des crédits d'impôt plus équitables et un meilleur soutien aux proches aidants;
- des conditions de succès.

2.1 Des assises solides, une nouvelle vision

POUR QUE TOUT LE GOUVERNEMENT S'ENGAGE VERS LE DÉVELOPPEMENT D'UNE SOCIÉTÉ FAVORISANT L'AUTONOMIE DES AINÉS

Recommandation 1

À moyen terme

Qu'à titre de responsable de la gouvernance des soins et des services de longue durée, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose une vision et élabore une politique de maintien de l'autonomie fondée sur les attentes et les préférences de la population et préservant la viabilité financière du système.

Qu'à cette fin, et en collaboration avec le comité ministériel sur les actions gouvernementales menées à l'intention des personnes ainées, le ministère de la Santé et des Services sociaux coordonne les efforts de collaboration en vue de l'élaboration d'une politique gouvernementale sur le maintien de l'autonomie et soumette cette politique à l'approbation du gouvernement.

Cette recommandation implique de présenter :

- l'état de situation actuel, l'état souhaité des choses et l'écart entre les deux;
- le cout d'opportunité (les répercussions de l'inaction);
- les principales conditions à mettre en œuvre, notamment le soutien financier requis, pour atteindre l'objectif de maintien de l'autonomie;
- un énoncé clair d'une vision et de la transformation souhaitée (soutenir le maintien de l'autonomie).

Recommandation 2

À moyen terme

Que le gouvernement adopte une politique de maintien de l'autonomie, énonçant clairement la nouvelle vision proposée aux citoyens et présentant les objectifs poursuivis ainsi que les moyens retenus pour atteindre ces objectifs.

2.2 Une mesure transitoire

POUR QUE LE GOUVERNEMENT CLARIFIE LES RÈGLES D'ADMISSIBILITÉ DE L'AIDE À DOMICILE POUR LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

Recommandation 3

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux propose des règles d'admissibilité à l'aide à domicile pour les personnes en perte d'autonomie et définisse un plan de financement des services correspondants.

Cette recommandation implique de présenter au gouvernement pour approbation :

- une justification de la nécessité du financement public en aide à domicile[72];
- des règles claires d'admissibilité au financement public de l'aide à domicile (aide domestique et assistance personnelle) fondées sur les caractéristiques sociodémographiques, les besoins et les moyens financiers des personnes.

72 L'aide à domicile exclut les services médicaux, infirmiers et professionnels, ainsi que les services posthospitaliers et les services palliatifs.

2.3 La viabilité financière du soutien à domicile

POUR ASSURER LA VIABILITÉ FINANCIÈRE DU SOUTIEN À DOMICILE

Recommandation 4

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux développe des stratégies pour améliorer la viabilité financière à long terme des soins et des services de longue durée, y compris le soutien à domicile, en tenant compte de différentes options :

- améliorer la prise en charge à domicile et contribuer ainsi à retarder l'hébergement des personnes en perte d'autonomie;
- accorder un poids plus important au financement du soutien à domicile dans l'évolution du financement des soins de longue durée;
- restreindre l'admission en CHSLD aux personnes avec un profil ISO-SMAF de 10 et plus, afin de respecter les mesures d'efficacité déjà adoptées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans la mesure où les personnes ayant un profil ISO-SMAF inférieur ont accès aux soins et aux services avec une intensité suffisante;
- accroitre la contribution des usagers à l'hébergement en CHSLD, tout en maintenant le principe de protection de la capacité financière des usagers;
- améliorer l'efficience des programmes de financement du soutien à domicile.

Ce dernier point implique d'élaborer des stratégies pour :

- une simplification et un alignement des programmes de financement du soutien à domicile;
- des critères d'admissibilité fondés sur les caractéristiques sociodémographiques, les besoins et les moyens financiers des personnes;
- la protection de la capacité financière des usagers et des proches aidants;
- l'amélioration de l'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné pour le rendre uniforme, peu importe le milieu de vie de la personne.

Recommandation 5

À court terme

Que le gouvernement impose une contribution des usagers de l'aide à domicile financée par les services publics aux personnes en fonction de leurs moyens.

Cette recommandation implique :

- que le gouvernement ait établi des règles claires d'admissibilité au financement public de l'aide à domicile prévoyant une telle contribution;
- que le ministère de la Santé et des Services sociaux coordonne ses efforts avec ceux de Revenu Québec pour implanter un mécanisme de détermination de la contribution financière des usagers en fonction de leurs moyens.

Cette recommandation s'applique à l'aide à domicile financée par l'État, soit à l'aide domestique et à l'assistance personnelle[73] financée par les fonds publics.

Cette recommandation devra être mise en œuvre en respectant la recommandation précédente concernant la capacité financière des usagers.

73 L'aide à domicile exclut les services médicaux, infirmiers et professionnels ainsi que les services posthospitaliers et les services palliatifs.

2.4 L'amélioration du soutien à domicile

POUR AMÉLIORER L'EFFICIENCE DU SOUTIEN À DOMICILE

Recommandation 6

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux joue pleinement son rôle de gouvernance, c'est-à-dire qu'il oriente les efforts de tous les acteurs vers l'objectif de maintien de l'autonomie pour les personnes âgées et soutienne les acteurs dans la réalisation de cet objectif.

Cette recommandation implique que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- fixe des objectifs de résultats pour la population, réalistes dans le temps, obtienne l'engagement des établissements envers ceux-ci et élabore en collaboration avec eux des stratégies et un plan d'action pour les atteindre;
- responsabilise les établissements sur l'élaboration des stratégies locales pour y arriver et les soutienne dans leur mise en œuvre;
- rende imputables les établissements sur l'atteinte d'objectifs de résultats pour la population sous leur responsabilité et s'éloigne des objectifs volumétriques;
- donne plus de marge de manœuvre aux établissements quant à l'élaboration des moyens pour réaliser leurs objectifs;
- mette en œuvre les mécanismes de contrôle et de recours en vue de soutenir la sécurité des personnes et de lutter contre les malversations;
- soutienne la mise en œuvre d'un système intégré de mesure de la performance orienté sur la valeur (et donc les résultats qui comptent pour les usagers).

2.5 L'accès aux services

POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DE LA POPULATION EN PERTE D'AUTONOMIE

Recommandation 7

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux développe des services de soutien en vue de faciliter le déploiement de services régionaux de coordination des services de soutien à domicile intégrés aux services de soins de santé.

Cette recommandation implique que le ministère :

- déploie un registre centralisé de tous les services de soutien à domicile, y compris ceux destinés aux proches aidants;
- régularise les exigences de formation en cohérence avec les activités ou les actions posées sans égard au milieu de pratique;
- mette en œuvre un système de formation et de certification pour tous les prestataires de services de soutien à domicile;
- adopte un système d'évaluation de l'autonomie et des besoins des personnes simple et efficace permettant la centralisation de données de qualité.

Recommandation 8

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux mandate et finance les établissements pour mettre sur pied des bureaux régionaux de soutien à domicile, dont un qui serait destiné à la population autochtone et dont le mandat serait :

- d'agir comme porte d'entrée au soutien à domicile et de soutenir les usagers dans la navigation dans le système de soins et de services de santé;
- d'établir le lien avec Revenu Québec pour qu'il détermine et prélève la contribution de l'usager pour l'aide à domicile[74], en fonction de ses moyens, le cas échéant, sans pour autant diminuer ou retarder l'accès aux services à domicile;
- de prévoir un mécanisme de paiement lorsque l'usager souhaite choisir son prestataire et gérer lui-même sa relation avec lui par le biais du chèque emploi-service;
- d'élaborer et d'octroyer des contrats de services de soutien à domicile en fonction des besoins de la population sous sa responsabilité;
- d'exercer une vigie de la coordination;
- de prévoir un mécanisme de repérage des personnes en perte d'autonomie;
- de prévoir des visites d'inspection des services de soutien à domicile et des lieux de résidence.

Le bureau aurait également pour rôle de soutenir et de superviser l'organisation des services locaux de soutien à domicile, dont :

- l'évaluation des besoins des personnes et de leurs proches aidants et leur accompagnement dans l'identification du prestataire de soutien à domicile et du soutien technique répondant le mieux à leurs besoins;
- la coordination des services de soutien à domicile et la liaison avec les autres services.

Cette recommandation implique :

- que les prestataires de soins et de services, et en particulier les professionnels des CLSC, soient dispensés d'une part importante des activités indirectes liées à leur prestation et qu'ils soient ainsi libérés pour offrir des services directs;
- que les contrats pour les soins et services de soutien à domicile soient dorénavant octroyés et gérés par ce bureau de coordination, peu importe le prestataire – qu'il s'agisse donc d'une entreprise d'économie sociale, d'un organisme communautaire, d'une résidence pour ainés ou d'une agence.

74 L'aide à domicile exclut les services médicaux, infirmiers et professionnels ainsi que les services posthospitaliers et les services palliatifs.

2.6 La qualité des services et leur efficience

POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SERVICES ET LEUR EFFICIENCE

Recommandation 9

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux mandate les établissements et leur donne la marge de manœuvre nécessaire pour renforcer leur capacité d'action afin d'offrir des services adaptés aux besoins locaux, compte tenu des ressources à leur disposition.

Cette recommandation implique :

- que les établissements soient responsables d'assurer la gouvernance régionale et locale en concertation avec tous les acteurs, y compris les directions médicales;
- que les établissements soient responsables d'offrir des services de santé et de soutien à domicile intégrés.

Recommandation 10

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux encourage la collaboration entre les acteurs et intervienne pour réduire les embuches à cette collaboration.

Cette recommandation implique :

- que le ministère fusionne les programmes de financement sous sa responsabilité en vue d'en faire un programme unique en fonction des besoins des usagers et non des prestataires (un programme dont les critères d'admissibilité sont les mêmes pour tous);
- que le ministère soutienne le développement d'offres intégrées de services à domicile;
- que le ministère modifie les lois qui entravent la collaboration, dont celle sur les soins préhospitaliers d'urgence;
- que le ministère, les établissements, les syndicats et les ordres professionnels collaborent, développent et mettent en œuvre les conditions pour permettre aux intervenants d'offrir des services intégrés à valeur ajoutée (par exemple pour éviter de faire appel à trois intervenants différents pour donner les médicaments, faire un repas et faire la toilette de l'usager dans une même journée).

2.7 L'amélioration continue et l'innovation

POUR SOUTENIR L'AMÉLIORATION CONTINUE ET L'INNOVATION

Recommandation 11

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en œuvre des mécanismes efficaces pour soutenir le développement de nouvelles idées à valeur ajoutée et leur déploiement dans les milieux.

Cette recommandation implique que le ministère mandate une organisation pour :

- maintenir une cartographie des innovations sociales et technologiques du Québec destinées aux personnes âgées;
- accompagner et soutenir la mesure des résultats fondés sur la valeur dans le contexte de financement public de projets pilotes, communautaires ou d'innovation;
- réunir les parties prenantes dès le début de ces projets, y compris les acteurs gouvernementaux concernés, en vue de résoudre les obstacles institutionnels en amont du déploiement et ainsi d'assurer la viabilité des projets s'ils améliorent la valeur du système.

2.8 Des crédits d'impôt plus équitables et un meilleur soutien aux proches aidants

POUR UN ACCÈS PLUS ÉQUITABLE AUX CRÉDITS D'IMPÔT

Recommandation 12

À court terme

Que le gouvernement ajuste le processus de réclamation du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné.

Cette recommandation implique :

- que l'accès au crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné soit amélioré pour le rendre uniforme, peu importe le milieu de vie de la personne.

POUR UN MEILLEUR SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Recommandation 13

À court terme

Que le gouvernement améliore le soutien financier aux proches aidants en améliorant les conditions d'admissibilité et le montant des crédits d'impôt qui leur sont destinés.

2.9 Des conditions de succès

POUR RÉUNIR LES CONDITIONS DE SUCCÈS

Recommandation 14

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux entame un exercice de planification stratégique complet et rigoureux des soins et des services de longue durée fondé sur des prévisions fiables et soutienne l'atteinte des résultats.

Cette recommandation implique que le ministère :

- tienne compte des résultats obtenus par le système;
- consulte la population pour prendre en compte l'évolution des valeurs, les attentes et les moyens;
- analyse les forces et les faiblesses du système et les énonce clairement (transparence);
- modélise la demande (besoins), compte tenu des profils épidémiologique et populationnel, de la capacité de l'offre de services ainsi que des couts liés à ces prévisions;
- évalue différents scénarios de politiques pour améliorer la réponse aux besoins et le bien-être des personnes avec les ressources à leur disposition;
- développe avec les parties prenantes des stratégies pour assurer l'atteinte de ses objectifs;
- propose des objectifs réalistes, s'engage à les atteindre et en informe la population.

Recommandation 15

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore une stratégie d'attraction et de rétention du personnel dans le secteur du soutien à domicile.

Cette stratégie devrait être développée en fonction :

- des besoins estimés de main-d'œuvre en soutien à domicile à partir de la modélisation des besoins de la population et du niveau de réponse aux besoins projeté;
- des besoins en main-d'œuvre, notamment pour l'aide à domicile, des partenaires du réseau public œuvrant au sein de l'écosystème du soutien à domicile (organismes communautaires, entreprises d'économie sociale en aide à domicile, résidences pour ainés).

Recommandation 16

À court terme

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux poursuive la mise en œuvre des recommandations du Commissaire publiées dans *Le devoir de faire autrement*[75].

Le mandat sur la performance des soins et des services aux ainés – COVID-19 : la vision, les orientations et les recommandations proposées en 2022 par le Commissaire

Au terme du mandat spécial confié par le gouvernement sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19, le Commissaire proposait une vision, quatre orientations et quatre grandes recommandations[1].

LA VISION

La vision proposée est celle d'un système de santé et de bien-être axé sur la valeur pour la collectivité, considérant de façon plus urgente et immédiate les ainés vulnérables.

75 *Le devoir de faire autrement*, Mandat sur la performance des soins et services aux ainés – COVID-19, Partie 2 : Réorienter la gouvernance vers des résultats qui comptent pour les gens. Partie 2, pages 145 et suivantes.

LES ORIENTATIONS

Le système de santé et de services sociaux a beaucoup de mal à s'adapter au rythme de l'évolution des besoins de sa population vieillissante. Une transformation est nécessaire pour intégrer les connaissances disponibles sur le vieillissement, de même que sur les modèles de soins et d'organisation des services susceptibles de répondre aux besoins tout au long de la trajectoire de vie.

Pour réaliser cette transformation, le gouvernement devrait encourager le passage :

- d'un ministère agissant comme opérateur d'un système de production à un ministère assurant une gouvernance axée sur la valeur des soins et des services pour la collectivité;
- d'un système centré sur l'accès aux services médicaux et hospitaliers à un système aligné sur la réponse aux besoins et sur les résultats jugés importants par et pour les ainés;
- d'une gestion des ressources humaines centralisée axée sur la dotation à une gestion de proximité axée sur la mobilisation et la promotion de la santé des personnels;
- d'un système opaque centré sur la protection des renseignements personnels à un système intégré, ouvert et transparent exploitant le plein potentiel des données pour éclairer les décisions à tous les niveaux, tout en assurant la protection de la vie privée.

LES RECOMMANDATIONS

Quatre développements prioritaires sont recommandés pour enclencher la transformation attendue :

- Adopter un système d'évaluation des résultats en fonction d'une norme internationale reconnue pour soutenir la prise de décision (clinique, organisationnelle et de gouvernance).
- Planifier et réguler l'offre de services d'hébergement selon les résultats attendus et selon un mode de financement équitable.
- Lancer un appel à solutions pour des soins de santé mieux intégrés, quel que soit le milieu de vie de la personne.
- Développer et mettre en œuvre une stratégie gouvernementale axée sur la valeur en santé.

(1) *Le devoir de faire autrement,* Partie 2, op. cit.,pages 145 et suivantes

CONCLUSION

Le tome 4 de Bien vieillir chez soi, intitulé Une transformation qui s'impose, présente la synthèse des différentes analyses réalisées par le Commissaire à la santé et au bien-être, dans le cadre du mandat qui lui avait été confié par le gouvernement en mars 2022.

Le tome 4 constitue donc l'avis du Commissaire sur l'état actuel et prévisible du système de soins et de services à domicile, en replaçant les points abordés par le gouvernement dans son mandat dans une vision globale du système.

DES CONSTATS INQUIÉTANTS

L'évaluation de la performance du système aboutit à des constats inquiétants. Le système ne parvient à répondre qu'à une petite partie des besoins de services de longue durée à domicile, et cette situation restera pratiquement inchangée d'ici 2040, même si le gouvernement continue à consacrer des sommes considérables aux services à domicile.

Cette situation s'explique par une série de raisons, que le Commissaire a voulu préciser. À la base, les assises du système québécois de soutien à domicile sont fragiles, et certaines questions essentielles n'ont jamais été vraiment abordées. De plus, au fil des dernières décennies et des réformes successives, s'est développé au Québec un système de soutien à domicile inutilement complexe, développé sans plan intégré et peu performant, soutenu par des programmes mal définis.

Le Commissaire constate que l'augmentation des ressources financières allouées aux services à domicile ne s'est pas traduite par une meilleure performance pour ce qui est des dimensions valorisées par les personnes, soit l'efficacité, l'ajustement aux besoins, la pertinence et l'accessibilité. Ces résultats auraient été autres si le ministère de la Santé et des Services sociaux avait joué son rôle en matière de gouvernance.

DES PISTES, DES ORIENTATIONS ET DES RECOMMANDATIONS

À partir de ces constats sévères, le Commissaire identifie un certain nombre de pistes et transmet au gouvernement quatre orientations et seize recommandations, permettant d'engager la dynamique de changement qui, seule, sera en mesure de relever le défi actuel et futur du soutien à domicile.

Transformer la façon dont on envisage le vieillissement

Ces orientations et ces recommandations sont avant tout inspirées par la conviction qu'il faut transformer la façon dont on envisage collectivement le vieillissement.

Le vieillissement n'est pas une maladie. Les soins et les services de longue durée doivent être intégrés dans une perspective de bien-être tout long de la vie, la population souhaitant avant tout maintenir son autonomie le plus longtemps possible, dans ses choix et pour subvenir à ses besoins.

Une transformation à réaliser collectivement

Une telle transformation ne pourra être réalisée que collectivement.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux ne peut porter seul la responsabilité de développer l'écosystème du maintien de l'autonomie. Le défi à relever interpelle un grand nombre d'autres ministères et, à plus grande échelle, l'ensemble de la société québécoise.

Tirer profit de belles initiatives

Pour réaliser cette transformation majeure, et d'ici là améliorer la performance du système, le Québec peut tirer profit de belles initiatives.

Dans le domaine du soutien à domicile, le Commissaire a pris connaissance d'un grand nombre d'innovations apparues au cours des dernières années afin de répondre aux besoins, au Québec comme dans d'autres administrations. Le Québec a tout intérêt à s'en inspirer et à en tirer parti.

DES DÉFIS À RELEVER DÈS MAINTENANT

En matière de soutien à domicile, les défis à relever sont majeurs.

Des solutions existent, et des réponses peuvent être engagées dès maintenant.

ANNEXES

ANNEXE 1 – LES RAPPORTS DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE ET LES RAPPORTS DE RECHERCHE MANDATÉS, ACCOMPAGNANT LE TOME 4

LES RAPPORTS PRODUITS PAR LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023). *Bien vieillir chez soi. Tome 1 : Comprendre l'écosystème.*

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023). *Bien vieillir chez soi. Tome 2 : Chiffrer la performance.*

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023). *Bien vieillir chez soi. Tome 3 : Poser un diagnostic pour agir : degré de mise en œuvre de la Politique SAD de 2003 au Québec.*

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2024a, à paraitre). *Bien vieillir chez soi. Rapport compagnon. Les services de soutien à domicile hors Québec : apprentissages de trois provinces canadiennes.*

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2024b, à paraitre). *Fiches descriptives des mécanismes de gouverne et de financement des services de soutien à domicile de sept pays.*

LES RAPPORTS DE RECHERCHE MANDATÉS

Cohendet, P., Simon, L., Chênevert, D., Benomar, N., Cyr, G., Fayolle, G., Laurenço Da Ascençao, C., Passalaga, A, Stoica, T., Sultana, N. (2023). *Les modes de gestion de l'innovation publique en santé en contexte d'innovation ouverte.* Pôle santé HEC Montréal et Mosaic, pôle créativité et innovation.

Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.-C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec, HEC Montréal.*

Bourassa-Forcier M., Gauthier, M., Prévosto, H., Scott, E. (2023). *Innovations en soins et services à domicile au Québec : Barrières normatives et de gouvernance.* CIRANO.

ANNEXE 2 – LES PROGRAMMES DE FINANCEMENT DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

Tableau 5 : Le financement des services de soutien à domicile

Financement des établissements offrant des services de soutien à domicile

- les soins et services professionnels (médicaux, infirmiers, etc.) offerts à domicile (ces services peuvent également être offerts en ambulatoire);
- les services d'aide à domicile comprennent les services d'assistance personnelle (aide domestique, soins d'hygiène, etc.);
- les services aux proches aidants (répit, dépannage, etc.);
- l'assistance technique requise à domicile (équipements, fournitures et aides techniques).

Programme d'allocation directe – chèque emploi-service

Ce programme permet aux personnes en perte d'autonomie ou ayant des limitations fonctionnelles de bénéficier d'un financement public pour engager la personne de son choix. Cet employé dispensera des services de soutien à domicile, tels que des services d'assistance personnelle, d'aide-domestique et des services de soutien à la famille ou aux personnes proches aidantes (gardiennage, répit, dépannage) qui sont inclus dans le plan d'intervention.

Programme de soutien aux organismes communautaires

Ce programme offre un financement aux organismes communautaires dont les activités sont liées au domaine de la santé et des services sociaux. Les subventions octroyées se font en reconnaissant que les organismes communautaires sont libres de définir leurs orientations, leurs politiques et leurs approches.

Ce programme appuie la mission globale de l'organisme communautaire.

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

Ce programme offre des subventions (une aide fixe et une aide variable) aux usagers pour obtenir des services d'une entreprise d'économie sociale d'aide à domicile. Il permet aux usagers de bénéficier d'une réduction tarifaire pour les services offerts par l'entreprise d'économie sociale en aide à domicile. Il ne s'agit toutefois pas d'une exonération financière complète, les usagers devant débourser la différence entre le taux horaire de l'entreprise d'économie sociale en aide à domicile et l'aide à laquelle ils sont admissibles. Des subventions sont également offertes aux entreprises d'économie sociale en aide à domicile même.

Crédit d'impôt pour personnes aidantes

Le crédit d'impôt pour personnes aidantes comporte deux volets. Un premier volet concerne toute personne aidant une personne de 18 ans et plus atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques et nécessitant une assistance. Un deuxième volet concerne toute personne aidant un proche âgé de 70 ans ou plus et cohabitant avec celui-ci, autre que le conjoint ou la conjointe.

Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné

Le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné est une mesure fiscale visant à soutenir financièrement les personnes âgées de 70 ans ou plus afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible dans leur milieu de vie. Les dépenses admissibles couvrent notamment les services d'assistance personnelle et l'aide domestique ainsi que certains services d'entretien à l'habitation.

Tableau 6 : Les caractéristiques des programmes de financement des services de soutien à domicile

	Financement direct par les établissements	Programme d'allocation directe – chèque emploi-service		Programme de soutien aux organismes communautaires	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique	Crédit d'impôt pour personne aidante	Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
		Programme d'allocation directe	Chèque emploi-service				
Usagers visés	Toutes les clientèles évaluées comme ayant une perte d'autonomie ou des incapacités physiques ou intellectuelles.	Personnes handicapées ou en perte d'autonomie avec un état de santé stable, un besoin de services à long terme et une capacité de gestion des services.		Usagers de services communautaires liés au domaine de la santé.	La portion « aide fixe » (4 $) est offerte aux adultes de tous âges et revenus bénéficiant des services d'une entreprise d'économie sociale en aide domestique. La portion « aide variable » (selon le revenu) est offerte (et s'ajoute à l'aide fixe) aux personnes ayant 65 ans ou plus, ou ayant une référence de l'établissement.	Personne aidant une personne de 18 ans et plus atteinte d'une déficience grave prolongée (cohabitation ou pas). Si aucun lien familial : attestation d'assistance soutenue confirmant que l'on est l'aidant désigné. Personne aidant un proche âgé de 70 ans ou plus (personne aidante cohabitant avec une personne autre que son conjoint qui est âgée de 70 ans ou plus et qui n'est atteinte d'aucune déficience). La personne aidée peut être le père, la mère, le grand-père, la grand-mère, l'oncle, la tante, le grand-oncle, la grand-tante ou ceux et celles du conjoint. La fratrie et les aidants non familiaux n'y ont pas droit.	Personnes âgées de 70 ans ou plus.

	Financement direct par les établissements	Programme d'allocation directe – chèque emploi-service		Programme de soutien aux organismes communautaires	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique	Crédit d'impôt pour personne aidante	Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
		Programme d'allocation directe	Chèque emploi-service				
Services couverts	Soins et services professionnels de première ligne. Services d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique). Services aux proches aidants. Soutien technique.	Services d'assistance personnelle. Aide domestique.		Les organismes communautaires offrent des services adaptés aux besoins exprimés par la communauté. Soutien civique, livraison de repas à domicile, accompagnement, transport, visites d'amitié et toute autre activité contribuant au soutien à domicile; défense des droits; actions de prévention, d'aide, de soutien et de répit aux proches aidants.	Aide domestique prodiguée par les entreprises d'économie sociale en aide à domicile.	Pas de lien direct avec des services offerts.	Dépenses admissibles au crédit : services d'aide domestique et services d'assistance personnelle. L'usager doit être évalué par l'établissement pour établir son admissibilité aux services et collaborer à l'élaboration de son plan de soins et aux choix de modalités de prestation de services.

	Financement direct par les établissements	Programme d'allocation directe – chèque emploi-service		Programme de soutien aux organismes communautaires	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique	Crédit d'impôt pour personne aidante	Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
		Programme d'allocation directe	Chèque emploi-service				
Évaluation de l'autonomie et modalités de l'offre de service	Oui L'usager doit être évalué par l'établissement pour établir son admissibilité aux services et collaborer à l'élaboration de son plan de soins et aux choix de modalités de prestation de services.	Oui L'usager doit être évalué par un professionnel de l'établissement. Le plan d'intervention établit alors le nombre d'heures de services requises par l'usager et financées par l'établissement. Il doit ensuite identifier un travailleur qui est en mesure d'offrir ces services au taux offert par l'établissement. Depuis 2019, les usagers ont la possibilité d'engager un membre de la famille. Le nombre d'heures travaillées et facturées par le prestataire de services doit être le nombre figurant au plan d'intervention établi par l'établissement. La modalité « montant forfaitaire » de l'aide directe est utilisée principalement pour le soutien aux familles. Les établissements peuvent, pour un résident de résidence pour aînés qui voit une détérioration de son autonomie, accorder un montant forfaitaire en allocation directe pour acheter des services supplémentaires de la résidence pour aînés.		Non L'usager doit en prendre connaissance et contacter les organismes communautaires. Le référencement aux organismes communautaires par les établissements est variable.	Non (pour l'aide fixe) Non (pour l'aide variable aux 65 ans et plus) Oui (pour l'aide variable aux personnes de moins de 65 ans) L'usager communique avec une entreprise d'économie sociale en aide à domicile (ou y est référé par un établissement) et remplit les formulaires nécessaires qui seront ensuite transmis pour autorisation puis paiement à la Régie de l'assurance maladie du Québec par l'entreprise d'économie sociale en aide à domicile.	Oui pour attestation de déficience Non pour 70 ans ou plus (aucune attestation d'incapacité demandée)	Le jugement de non-autonomie par un médecin augmente le montant maximal pouvant être réclamé. L'usager doit conserver ses factures, remplir les annexes de la déclaration de revenus pertinentes et obtenir les formulaires auprès des médecins pour attester du statut non autonome.
Évaluation des moyens financiers	Non	Non	Non	Non	Non (pour l'aide fixe) Oui (pour l'aide variable)	Seuil réductible pour personne aidant une personne de 18 ans ou plus avec déficience. Non pour une personne aidant un 70 ans ou plus	Oui

	Financement direct par les établissements	Programme d'allocation directe – chèque emploi-service		Programme de soutien aux organismes communautaires	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique	Crédit d'impôt pour personne aidante	Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un aîné
		Programme d'allocation directe	Chèque emploi-service				
Participation financière de l'usager	Non Services gratuits.	Non Services gratuits.	Non Services gratuits.	Information non disponible.	Oui	Non	Oui Le crédit rembourse une portion des dépenses selon les dépenses et le revenu (si la personne est autonome).
Caractéristiques-usagers	76 % des usagers ont plus de 65 ans.		Personnes avec une condition médicale stable et des besoins stables. 5 % des usagers des services de soutien à domicile reçoivent un chèque emploi-service.	Information non disponible.	75 % ont plus de 65 ans. 12 % des usagers sont des usagers du soutien à l'autonomie des personnes âgées.		Les personnes habitant des résidences pour aînés représentent 31 % des bénéficiaires et reçoivent 85 % des sommes.

ANNEXE 3 – LA MODÉLISATION DES SOINS DE LONGUE DURÉE AU QUÉBEC : LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

L'OFFRE ET LA DEMANDE DE SOINS DE LONGUE DURÉE

La modélisation concerne l'ensemble de l'offre et de la demande de soins de longue durée au Québec et les couts afférents pour les adultes (personnes âgées de plus de 18 ans), aujourd'hui et jusqu'en 2040.

LA CLIENTÈLE

La modélisation a porté sur la clientèle des services de soutien à domicile de long terme.

La clientèle des services de longue durée comprend, pour ce qui est du soutien à domicile, les personnes classées dans les catégories Soutien à l'autonomie des personnes âgées, Déficience physique, Personnes aux prises avec une maladie chronique et Déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme. Cette clientèle représentait, en 2019-2020, 91% des interventions de soutien à domicile. Une proportion de 72% des interventions de soutien à domicile visait le soutien à l'autonomie des personnes âgées.

La modélisation ne porte donc pas sur les deux autres catégories de clientèles des services de soutien à domicile, soit les services de soutien à domicile à court terme (soins postopératoires, problèmes de santé physique à court terme), et les services de soutien palliatifs à domicile (soins palliatifs et soins de fin de vie).

LES BESOINS DES USAGERS

La modélisation concerne une partie des soins et des services professionnels (les soins infirmiers), et une partie des services d'aide à domicile (les services d'assistance personnelle et les services d'aide domestique)[76].

76 Voir les types de services composant l'offre de soutien à domicile ci-dessus, page 59. Sont donc exclus de la modélisation les activités de soutien civique, les services d'aide à domicile complémentaires et l'appui aux tâches familiales.

Les soins pris en compte dans le modèle

Le modèle intègre les interventions de soins infirmiers, l'assistance personnelle et l'aide domestique.

L'assistance personnelle intègre les activités suivantes : se nourrir, se laver, entretenir sa personne (se coiffer, se raser, se maquiller, se couper les ongles, etc.), s'habiller, contrôler ses intestins et sa vessie (continence).

Les activités de la vie domestique, parfois nommées tâches domestiques, intègrent les activités suivantes : préparer les repas, effectuer les travaux ménagers et la lessive, faire l'épicerie, faire des appels téléphoniques, gérer son budget, prendre ses médicaments, utiliser les transports.

Outre ces trois catégories d'activités, le modèle intègre également d'autres couts de la prise en charge de la perte d'autonomie, par exemple le cout de l'hébergement et des repas en CHSLD et en ressources intermédiaires-ressources de type familial et d'autres catégories de soins offertes par le CLSC, comprenant les soins d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition, d'inhalothérapie et les services psychosociaux.

LES MILIEUX DE VIE

Le modèle reproduit la dynamique mensuelle de cette clientèle et des services qui leur sont offerts dans les quatre milieux de vie concernés (deux correspondant au domicile et deux considérés comme de l'hébergement), auxquels on doit ajouter l'hôpital. Le modèle tient compte du fait que certains services à domicile sont offerts dans les ressources intermédiaires-ressources de type familial.

Le modèle intègre également l'hébergement en hôpital, qui constitue un milieu de vie temporaire dans l'attente de libération de places dans les lieux d'hébergement.

LES CLIENTÈLES

Dans le modèle, les clientèles sont définies à la fois à partir des données administratives et des profils de santé provenant du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Toutes les données administratives sont antérieures à la pandémie et couvrent l'année 2019-2020 et les années précédentes. Les données concernant 2023 sont donc des projections à partir des tendances observées avant la pandémie. Les données utilisées dans le modèle intègrent les données utilisées par le ministère dans l'analyse réalisée en 2019-2020 sur la réponse aux besoins, et à laquelle on a fait référence dans le rapport[77].

Les informations provenant des données administratives ont été complétées d'une évaluation des clientèles à partir des profils de santé disponibles au ministère de la Santé et des Services sociaux. L'équipe de recherche a tiré profit des travaux de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, qui a appliqué un algorithme développé par l'Institut canadien d'information sur la santé (Groupes POP)[78] aux données du Québec[79]. Appliqués aux données démographiques, les profils de santé permettent d'avoir une évaluation plus complète des clientèles concernées par le soutien à domicile.

LES BESOINS

Les besoins ont été définis selon la méthodologie des profils ISO-SMAF – la méthodologie permettant de classer les personnes selon leurs incapacités.

Point important, le modèle ne prend pas uniquement en compte les personnes effectivement évaluées selon le profil ISO-SMAF, à partir des questionnaires appliqués par les intervenants en soutien à domicile du réseau du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Afin de disposer d'une estimation plus complète des besoins, les profils ISO-SMAF ont été attribués par le modèle à des personnes non évaluées, mais recevant des services de soutien à domicile. Ces profils ont été attribués à ces personnes en fonction de leur âge, de leur région et de leur profil de santé.

77 Voir ci-dessus, page 94.

78 Le terme fait référence à une méthodologie de regroupement de la population. L'Institut canadien d'information sur la santé a mis au point une méthodologie permettant de regrouper les individus selon leurs profils cliniques et démographiques. Chaque individu de la population fait partie d'un groupe de profil de santé, qui correspond à l'affection la plus complexe et la plus pertinente identifiée sur le plan clinique, selon les services utilisés.

79 L'algorithme permet de classer chaque adulte au Québec dans un groupe de profils de santé (parmi 239 groupes regroupés en 16 catégories), en fonction de sa consommation des services médicaux, hospitaliers et à l'urgence sur une période de trois ans. La méthodologie de regroupement de la population fait appel à une classification de groupes clients établissant le profil de chaque personne au sein de la population à l'aide de données cliniques à l'échelle individuelle. La méthodologie englobe toutes les personnes faisant partie de la population sur une période donnée, y compris les personnes en bonne santé et celles qui n'ont pas utilisé le système de santé.

LA PRÉSENCE DANS CHACUN DES MILIEUX DE VIE

La présence en hébergement et à l'hôpital a été définie dans le modèle grâce aux données provenant du réseau de la santé et des services sociaux[80]. Les données concernant le lieu de l'intervention permettent d'identifier le milieu de vie à domicile, en résidence pour ainés ou en ressources intermédiaires-ressources de type familial.

LES PROGRAMMES

Quatre programmes ont été modélisés, soit les soins et services offerts par les établissements publics, le programme d'allocation directe – chèque emploi-service, le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique et le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'un ainé.

Par manque de données, le programme de soutien aux organismes communautaires et le crédit d'impôt pour personne aidante n'ont pas été modélisés.

LES SOURCES DE DONNÉES

Le modèle intègre les informations disponibles concernant la main-d'œuvre, les couts de fonctionnement ainsi que les couts de construction dans le cas des lieux d'hébergement (CHSLD, ressources intermédiaires-ressources de type familial, Maisons des ainés)[81].

LA RÉPARTITION DES DONNÉES ET DES ÉVALUATIONS

Les différentes données et évaluations sont réparties par région sociosanitaire du Québec, par âge et par profil ISO-SMAF.

80 Voir les sources de données utilisées dans le rapport méthodologique *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec*, novembre 2023.

81 Voir les sources de données utilisées dans le rapport méthodologique *Horizon 2040 : projection des impacts du soutien à l'autonomie au Québec*, novembre 2023.

ANNEXE 4 – L'ENQUÊTE SUR LES PRÉFÉRENCES : LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

Le but de l'équipe conceptrice du modèle des soins de longue durée au Québec était de connaitre les préférences des personnes concernées pour ce qui est de la prise en charge de leur possible future perte d'autonomie.

Afin de déterminer ces préférences, une enquête Web a été effectuée auprès de 3 002 Québécois, âgés de 55 à 69 ans[82]. L'enquête a été effectuée entre le 14 décembre 2022 et le 5 janvier 2023.

Le modèle construit par l'équipe de Pierre-Carl Michaud a permis de traiter les résultats de cette enquête afin de préciser les préférences des personnes concernées concernant les mises en situation proposées.

LES TROIS PARTIES DE L'ENQUÊTE

L'enquête comprenait trois parties.

Des questions socioéconomiques

La première partie était consacrée à des questions socioéconomiques, permettant de caractériser les répondeurs (âge, genre, conjoint, niveau de scolarité, revenu, richesse, dépenses actuelles et prévues en hébergement et en épicerie).

Les préférences des répondants concernant la prise en charge de la perte d'autonomie

La deuxième partie visait à identifier les préférences des répondants concernant la prise en charge de la perte d'autonomie. La méthodologie a consisté à proposer aux répondants quatre mises en situation, chacune des mises en situation correspondant à l'un des groupes de profils ISO-SMAF (atteinte à la vie domestique, atteinte motrice, atteinte mentale, incapacité lourde).

82 Échantillon non probabiliste auprès de résidents du Québec âgés de 55 à 69 ans; collecte du 14 décembre 2022 au 5 janvier 2023; pondération en fonction du sexe, de l'âge et de la région. La prudence est de mise pour inférer les résultats à la population québécoise, étant donné le biais de sélection des répondants, qui sont dans l'ensemble plus éduqués et plus riches que la population québécoise. Ce biais s'explique par une plus forte propension des individus éduqués à répondre aux enquêtes et sondages.

Pour chacune des mises en situation, le choix entre trois options a été proposé aux répondeurs. Les options, définies de façon logique en fonction du groupe de profil ISO-SMAF, ont été affectées de façon aléatoire aux répondants.

Chaque option comprenait :

- un milieu de vie (domicile, soit domicile proprement dit ou résidence pour ainés; hébergement en CHSLD ou en ressources intermédiaires-ressources de type familial) (l'hôpital n'était pas mentionné dans les options);
- un fournisseur de services (réseau public, organisme à but non lucratif, entreprise privée à but lucratif);
- une durée de services par semaine pour chacun des trois types de services (soins infirmiers, assistance personnelle, aide domestique);
- le temps d'attente pour avoir accès pour la première fois au fournisseur de services;
- le prix net des trois services par mois (contribution à la charge du répondant).

Des questions d'opinion

La troisième partie de l'enquête était consacrée à des questions d'opinion.

Huit questions ont été posées aux répondants, portant notamment sur les choix que devrait effectuer le gouvernement en matière de financement de la prise en charge de la perte d'autonomie.

Une de ces questions portait spécifiquement sur un point identifié par le gouvernement dans le mandat confié au Commissaire :

- À quel point êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants : afin de bonifier l'offre de services de soutien à domicile, le réseau de la santé devrait favoriser le recours à des partenaires externes, plus particulièrement
  - des entreprises du secteur privé à but lucratif?
  - des organismes à but non lucratif?

BIBLIOGRAPHIE

Agence pour une vie de qualité (AVIQ). (s. d.). *Coordination soins et aide à domicile*. Belgique. https://www.aviq.be/fr/soins-de-sante/soins-et-aides-domicile

Alberta Government. (s. d.). *Co-ordinated Home Care Program Regulation*. Alberta Governement. https://open.alberta.ca/publications/2003_296#summary

Alberta Health. (2023). *Transforming continuing care*. Government of Alberta. https://www.alberta.ca/transforming-continuing-care

Alberta Health Services. (AHS). (s. d. – a). *Seniors Health Strategic Clinical Network*. https://www.albertahealthservices.ca/assets/about/scn/ahs-scn-srs-quick-facts.pdf

Alberta Health Services (AHS). (s. d. – b). *Continuing Care in Indigenous Communities*. https://www.albertahealthservices.ca/cc/Page15700.aspx

Annuaire santé. (s. d.). *Je cherche un professionnel de santé*. Caisse nationale de l'assurance maladie. France. http://annuairesante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/

Borger.dk. (s. d.). *Forebyggende hjemmebesøg [Visites préventives à domicile]*. Danemark. https://www.borger.dk/aeldre/Hjemmehjaelp-og-aeldrepleje/Forebyggende-hjemmebesoeg

Bourassa Forcier, M., Gauthier, M., Prévosto, H. et Scott, É. (2023). *Innovation en soins et services à domicile au Québec : Barrières normatives et de gouvernance*. CIRANO. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapports_CIRANO/CSBE-Innovation_Soutien_Domicile.pdf

British Columbia Government. (s. d.). *Home Support*. British Columbia Government. https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/home-support

Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie – Invalidité (CAAMI). (s. d). *Statut Aidant proche*. Belgique. https://www.caami-hziv.fgov.be/fr/membres/statut-aidant-proche-0#reconnaissances

Centraal Administratie Kantoor (CAK). (s. d.). *Hoe berekent het CAK de eigen bijdrage voor een modulair pakket thuis? [Comment le CAK calcule-t-il l'apport personnel pour un forfait modulable à domicile?]*. Pays-Bas. https://www.hetcak.nl/regelingen/zorg-vanuit-de-wlz/berekening-van-de-eigen-bijdrage-wlz/berekening-eigen-bijdrage-modulair-pakket-thuis-wl

Chappell, N. (1994). Home care research : What does it tell us? *The Gerontologist, 34*(1), 116-120. https://doi.org/10.1093/geront/34.1.116

Chappell, N. L., Dlitt, B. H. et Hollander, M. J. (2004). Comparative costs of home care and residential care. *The Gerontologist, 44*(3), 389-400. http://dx.doi.org/10.1093/geront/44.3.389

Canadian Home Care Association (CHCA). (2018). *Integrated Home Care and Primary Health Care : A pan-Canadian perspective*. https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/08/Integrated-Home-Care-and-Primary-Health-Care_final-b.pdf

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). (2013). *What Canadians Say : The Way Forward Survey Report*. https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2023/12/The-Way-Forward-What-Canadians-Say-Survey-Report-Final-Dec-2013.pdf

CIZ. (s. d.). *Voor wie is de Wet langdurige zorg ? [À qui s'adresse la Loi sur les soins de longue durée ?]*. Pays-Bas. https://www.ciz.nl/wet-langdurige-zorg/voor-wie-is-de-wet-langdurige-zorg-wlz

Clavet, N.-J., Hébert, R., Navaux, J., Raîche, M. et Michaud, P.-C. (2023). *Horizon 2040 : Projections des impacts du soutien à l'autonomie au Québec, HEC Montréal [document non publié]*.

Cleiss. (2023a). *Le régime danois de sécurité sociale (salariés)*. https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_danemark-salaries.html

Cleiss. (2023b). *Le régime allemand de sécurité sociale IV – Assurance dépendance*. https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_allemagne4.html

Code de la sécurité sociale – Assurance de protection sociale. (2023a). *§ 115 SGB XI Ergebnisse von Qualitätsprüfungen, Qualitätsdarstellung, Vergütungskürzung [Résultats des contrôles de qualité, présentation de la qualité, réduction de la rémunération]*. Allemagne. https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/115.html

Code de la sécurité sociale – Assurance de protection sociale. (2023b). *§ 114 SGB XI Qualitätsprüfungen [Contrôles de qualité]*. Allemagne. https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/114.html

Cohendet, P., Simon, L., Chênevert, D., Benomar, N., Cyr, G., Fayolle, G., Laurenço Da Ascençao, C., Passalaga, A., Stoica, T. et Sultana, N. (2023). *Les modes de gestion de l'innovation publique en santé en contexte d'innovation ouverte. Pôle Santé HEC Montréal et Mosaic, pôle créativité et innovation.* https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapports_Pole_Sante_HEC_Montreal/CSBE-Mode_Gestion_Innovation_Publique.pdf

Connect.NorthEasthealthline.ca. (2023). *Home and Community Care for Indigenous Peoples*. https://connect.northeasthealthline.ca/Services/NorthEastCSS/List/11025/

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2022). *Le devoir de faire autrement. Partie 1 : Renforcer le rôle stratégique de la santé publique*. Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapportfinal_Mandat/CSBE-Rapport_final_Partie1_SP.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023a). *Bien vieillir chez soi. Tome 1 : Comprendre l'écosystème. Mandat sur les soins et services de soutien à domicile.* Québec. 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. Mandat sur les soins et services de soutien à domicile.* Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Tome2_Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2023c). *Bien vieillir chez soi. Tome 3 : Poser un diagnostic pour agir : degré de mise en œuvre de la Politique SAD de 2003 au Québec*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Rapport_Soutien_Domicile_Tome3.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2024a, à paraitre). *Bien vieillir chez soi. Rapport compagnon. Les services de soutien à domicile hors Québec : apprentissages de trois provinces canadiennes.*

Commissaire à la santé et au bien-être. (CSBE). (2024b, à paraitre). *Fiches descriptives des mécanismes de gouverne et de financement des services de soutien à domicile de sept pays.*

(Décret 223-2022). La Gazette du Québec. (9 mars 2022).

Edmonton O-Day'min Primary Care Network (EOPCN). (2016, 14 juillet). *New program coordinates health care for Alberta seniors*. https://eopcn.ca/news/new-program-coordinates-health-care-alberta-seniors/

Ernst & Young. (2019). *Alberta Health Services Performance Review : Final Report.*

First Nations Health Authority. (FNHA). (2023). *Programs and Services Guide*. British Columbia. https://www.fnha.ca/Documents/FNHA_Programs_Compendium.pdf

Fortin, A.-H., Pellegrino, C., Fayolle, V., Le Roy, C., Quenneville, M.-E. et Benomar, M. S. (2023). *Analyse comparée des systèmes interRAI et RSIPA. Pôle santé HEC Montréal,*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapports_Pole_Sante_HEC_Montreal/CSBE-Analyse_comparative_InterRAI_RSIPA.pdf

Funk, L. M., Mackenzie, C. S., Cherba, M., Del Rosario, N., Krawczyk, M., Rounce, A., Stajduhar, K. et Cohen, S. R. (2022). Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliat Care, 21*(1), 139. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01023-1

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. et Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home : a systematic review. *BMC Palliat Care, 12*, 7. https://doi.org/10.1186/1472-684x-12-7

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (s. d.). *BC Seniors' Guide*. https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors/about-seniorsbc/seniors-related-initiatives/bc-seniors-guide

Gouvernement du Canada. (2016). *Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit*. Gouvernement du Canada. https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1582550638699/1582550666787

Gouvernement du Canada. (2022). *Programme d'aide à la vie autonome*. Gouvernement du Canada. https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1100100035250/1533317440443

Gouvernement du Québec. (s. d.). *Programme Québec ami des ainés*. Gouvernement du Québec. https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/aide-financiere-organismes/quebec-ami-des-aines/programme-quebec-ami-des-aines

Governement central. (2023a). *Wet langdurige zorg (Wlz) (Loi sur les soins de longue durée)*. Pays-Bas. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz

Governement central. (2023b). *Wanneer kan ik zorgverlof aanvragen? (Quand puis-je demander un congé de soins?)*. Pays-Bas. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/zorgverlof-aanvragen

Groff, A. C., Colla, C. H. et Lee, T. H. (2016). Days Spent at Home – A Patient-Centered Goal and Outcome. *The New England Journal of Medecine, 375*(17), 1610-1612. https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1607206

Haute autorité de santé (HAS). (2022). *La HAS publie le premier référentiel national pour évaluer la qualité dans le social et le médicosocial*. France. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/fr/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (INESSS). (2023). *Innovations en soutien à domicile : à la croisée des technologies et de l'humain. Bulletin de veille stratégique n° 6 juillet 2023*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/Bulletins_veille/Bulletin_6_VF.pdf

Institut de la statistique du Québec. (ISQ). (2022). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2022*. https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-quebec-edition-2022.pdf

Institut de la statistique du Québec. (ISQ). (2023). *Portrait des personnes aînées au Québec*. https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-ainees-quebec.pdf

Johansson, L. et Schon, P. (2017). *Quality and cost-effectiveness in long-term care and dependency prevention. Country Report Sweden.* Aging Research Center, Karolinska Institut, Stockholm University et Stockholm Gerontology Research Center. https://aldrecentrum.se/wp-content/uploads/2020/07/quality_and_cost-effectiveness_in_long-term_care_and_d.pdf

Kiersey, R. et Coleman, A. (2017). *Approaches to the regulation and financing home care services in four European countries* : *An evidence review*. Health Research Board.

Le Media Social. (2023, 17 juillet). *Services autonomie à domicile* : *le décret fusionnant Saad, Ssiad et Spasad est publié*. France. https://www.lemediasocial.fr/services-autonomie-a-domicile-le-decret-fusionnant-saad-ssiad-et-spasad-est-publie_ceTKeq

(Loi de 2019 pour des soins interconnectés). (2023). Gouvernement de l'Ontario. https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/19c05

(Loi sur les services de santé et les services sociaux. RLRQ s-4.2). Légis Québec. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-4.2

(Loi visant à reconnaitre et à soutenir les personnes proches aidantes. RLRQ R-1.1). Légis Québec. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1

Lorenzoni, L. (2021). *"Ageing in place"* : *how Sweden provides and pays for universal and comprehensive long-term care for older persons.* World Health Organisation. Centre for Health Development. https://extranet.who.int/kobe_centre/sites/default/files/Sweden_policy%20brief_8_0.pdf

Marier, P. (2021). *The Four Lenses of Population Aging* : *Planning for the Future in Canada's Provinces*. University of Toronto Press.

Ministère de la Famille et des Aînés et ministère de la Santé et des Services sociaux. (MFA et MSSS). (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf

Milstein, R., Mueller, M. et Lorenzoni, L. (2021). Germany Case Study – Pricing long-term care for older persons *World Health Organisation (WHO),* (WKC Policy Series on Long-Term Care No. 3 : Germany).

Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. (s. d. – a). *Dag en nacht zorg/toezicht bij Wlz-zorg thuis [Soins de jour et de nuit/surveillance dans les établissements de soins de longue durée à domicile]*. Pays-Bas. https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wlz/24-uurs-zorg-toezicht

Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. (s. d. – b). *Modulair pakket thuis [Ensemble modulaire pour la maison]* Pays-Bas. https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/modulair-pakket-thuis-mpt

Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. (s. d. – c). *Gratis vrijwilligersverzekering mantelzorgers [Assurance volontaire gratuite pour les soignants]*. Pays-Bas. https://www.regelhulp.nl/mantelzorgers/geld-en-waardering/mantelzorgverzekering

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022). *La réforme des services à domicile. France.* https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2022-09/pdf-reformes-des-services-a-domicile-et-plfss-2022.pdf

Ministère fédéral de la Santé. (2023, 19 septembre). *Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen [Des mesures pour améliorer le cadre de vie]*. Allemagne. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege/wohnumfeldverbessernde-massnahmen.html

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021a). *Reconnaitre et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2021b). *Reconnaitre pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf

Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2022). *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-210-216F.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS). (2023). *Orientations en soutien à domicile. Actualisation de la Politique de soutien à domicile "Chez soi : le premier choix"*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-704-01W.pdf

NHS. (2022). *Getting a care needs assessment [Obtenir une évaluation des besoins en matière de soins]*. Royaume-Uni. https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/

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

Office national de l'emploi (ONEM). (2023). *Vous désirez agir en qualité d'aidant proche?* France. https://tinyurl.com/2kb92wpr

Ontario Government. (2018, 14 février). *Ontario Taking Action on Indigenous Health Care*. https://news.ontario.ca/en/release/48193/ontario-taking-action-on-indigenous-health-care

Connecting Care Act (Ontario Government). Ontario Government. https://www.ontario.ca/laws/regulation/r22187

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (2020). *Social protection for older people with long-term care needs*. https://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/social-protection-for-older-people-with-ltc-needs.htm

Pflege.de. (2023a). *Pflegegeld : Höhe und Anspruch [Allocation de soins : Montant et droit]*. Allemagne. https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegeleistungen/pflegegeld/

Pflege.de. (2023b). *Beratungseinsatz nach Paragraf 37.3 [Mission de conseil selon le paragraphe 37.3]*. Allemagne. https://www.pflege.de/pflegende-angehoerige/pflegewissen/pflegeberatung/beratungseinsatz-37-3/

Pflege.de. (s. d.). *Genau die richtige Seniorenbetreuung [Juste les bons soins pour les personnes âgées]*. Allemagne. https://service.pflege.de/stundenweise-betreuung-finden

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2023). *L'aide au répit dans le cadre de l'APA*. France. https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/laide-au-repit-dans-le-cadre-de-lapa

(Projet de loi nº 15. Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace). Gouvernement du Québec. https://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_187833

Régie de l'assurance maladie du Québec. (RAMQ). (2019). *Nouvelle version de la Lettre d'entente n 336 – Prestation continue de services médicaux dans le cadre des soins intensifs à domicile en CLSC.* https://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/professionnels/info-lettres/2019/info269-9.pdf

Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD). (2021). *Chez moi pour la vie, le choix des Québécois selon un sondage Léger*. https://eesad.org/2021/02/sondage/

Seniorval. (s. d.). *Hitta boende, service och omsorg för seniorer [Trouver un logement, des services et des soins pour les ainés]*. Suède. https://seniorval.se/

Social Protection Committee et European Commission. (2021). *Long-term care report : trends, challenges and opportunities in an ageing society.* Volume 2, Country profiles. https://data.europa.eu/doi/10.2767/183997

Spiers, G., Matthews, F., Mofatt, R., Barker, H., Jarvis, D., Stow, A., Kingston, A. et Hanratty, B. (2019). Impact of Social Care Supply on Healthcare Utilisation by Older Adults : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Age & Ageing, 48*(1), 57-66. https://doi.org/10.1093/ageing/afy147

Statistique Canada. (2020). *Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus, 2018*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/enquetes/4502

Stockholms Stad. (2023, juillet 20). *Hemtjänst och hemvårdsbidrag [Services de soins à domicile et allocation de soins à domicile]*. Suède. https://funktionsnedsattning.stockholm/olika-former-av-insatser/stod-i-hemmet/hemtjanst-hemvardsbidrag/

Sundhed.dk. (s. d.). *Få adgang til dine sundhedsdata [Accédez à vos données de santé]*. Danemark. https://www.sundhed.dk/borger/min-side/

Tikkanen, R., Osborn, R., Mossialos, E., Djordjevic, A. et Wharton, G. (2020). *International profiles of health care systems*. The Commonwealth Fund.

United Way British Columbia. (2022). *Healthy Aging. Year in Review 2021-2022*. https://uwbc.ca/wp-content/uploads/2022/08/UWBC-HA-Year-in-Review-2021-22-FINALr-1.pdf

Wal protect. (s. d.). *Bienvenue sur Wal-protect*. Belgique. https://www.wal-protect.be/home

Wilmot, S. (2018). Transforming First Nations health care in British Columbia : An organizational challenge. *International Indigenous Policy Journal, 9*(1). https://doi.org/10.18584/iipj.2018.9.1.4

Wilson, D. M., Cohen, J., Deliens, L., Hewitt, J. A. et Houttekier, D. (2013). The preferred place of last days : results of a representative population-based public survey. *J Palliat Med, 16*(5), 502-508. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0262

Zorg Kantoor. (2023). *Over het zorgkantoor [À propos du bureau de soins]*. Pays-Bas. https://zorgkantoor.nl/langdurige-zorg-organiseren/over-het-zorgkantoor

CSBE
Commissaire
à la santé et
au bien-être