

Évaluation de l'efficacité de la **politique** gouvernementale

À part entière :
pour un véritable exercice
du **droit à l'égalité**

Les activités permettant
de vivre à domicile

RÉDACTION

Daniel Lavigne

Conseiller à l'évaluation et à la recherche
Direction de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

Mike Almeida

Conseiller expert au soutien
à la mise en œuvre de la Loi
Direction de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

COLLABORATION

Lucie Dugas

Conseillère experte à l'évaluation
et à la recherche
Direction de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

Patricia Lamotte

Conseillère à l'évaluation
et à la recherche
Direction de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

Lucie Sarrazin

Technicienne en statistiques
Direction de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

Noée Murchison

Sylvain Manseau

Conseillers

Direction des interventions sectorielles stratégiques

SUPERVISION

Isabelle Émond

Directrice de l'évaluation et du soutien
à la mise en œuvre de la Loi

ÉDITION

Secrétariat général

APPROBATION

Conseil d'administration lors de sa séance
des 19, 20 et 21 avril 2017

RÉVISION LINGUISTIQUE

Karine Blanchard

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES
DU QUÉBEC (2017). *Évaluation de l'efficacité
de la politique gouvernementale À part entière :
pour un véritable exercice du droit à l'égalité :
les activités permettant de vivre à domicile*,
Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 104 p.

.....

Dépôt légal – 2017
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN 978-2-550-78514-9 (version PDF)
ISBN 978-2-550-78515-6 (version texte électronique)

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Télécopieur : 1 800 567-1477
info@ophq.gouv.qc.ca
www.ophq.gouv.qc.ca

Ce document est disponible
en médias adaptés sur demande.

REMERCIEMENTS

L'Office des personnes handicapées du Québec remercie les personnes suivantes pour leur participation aux différentes étapes de consultation lors de l'élaboration des rapports d'évaluation de l'efficacité de la politique.

Mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées

Isabelle Tremblay

Francine Gagnon

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

Roger Duchesneau

Anik Larose

Samuel Ragot

Association du Québec pour l'intégration sociale

Véronique Vézina

Richard Lavigne

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec

Charles Rice

Claude Saint-Georges

Réseau communautaire en santé mentale

Expert

Patrick Fougeyrollas

Réseau international sur le Processus de production du handicap

Représentantes et représentants ministériels

Jocelyn Savoie

Eve Joseph

Ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire

Pascal Poulin

Nancy Plamondon

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

Andrée Dionne

Ministère de la Famille

Daniel Garneau

Mélanie Kavanagh

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Martin Breault

Ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports

Daniel Jean

Esther Sanschagrin

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Liliane Gras

Régie du bâtiment du Québec

Gérald Nadeau

Secrétariat du Conseil du trésor

Rose-Fidélité Ndayishimiye

Société d'habitation du Québec

L'Office tient également à remercier les organisations qui ont collaboré aux différentes collectes de données nécessaires pour la réalisation des rapports d'évaluation dont, la Régie d'assurance maladie du Québec, la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail, la Société de l'assurance automobile du Québec, le ministère des Finances, la Société Logique, Ex aequo, l'Union de transport adapté et collectif du Québec, l'Association de transport urbain du Québec, l'Association québécoise du transport intermunicipal et municipal, l'Association des transports collectifs ruraux du Québec, la Fédération des transporteurs par autobus ainsi que les municipalités d'au moins 15 000 habitants assujetties à l'article 61.1 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	III
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES	XI
INTRODUCTION	1
MÉTHODOLOGIE	3
Portrait du résultat attendu.	3
<i>Comparaison entre les provinces</i>	3
Contribution de la politique à la réduction des obstacles	4
<i>Les principaux obstacles liés aux activités permettant de vivre</i> <i>à domicile des personnes handicapées</i>	4
<i>Analyse de la réduction des obstacles</i>	6
<i>Sources de données</i>	6
Le plan global de mise en œuvre	6
Les plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées	6
Programmes et mesures gouvernementaux, rapports et données administratives. .	7
Collectes de données complémentaires	7
Consultations auprès des MO et du MACAPH	9
Jugement sur l'efficacité de la politique	9
LES ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE : UN PORTRAIT À PARTIR DES GRANDES ENQUÊTES POPULATIONNELLES	11
Le besoin d'aide pour les AVQ et les AVD.	11
<i>Besoin d'aide global</i>	11
<i>Besoin d'aide par catégorie d'AVQ et d'AVD</i>	12
<i>Besoin d'aide selon la gravité de l'incapacité</i>	14
<i>Besoin d'aide selon le type d'incapacité</i>	14
<i>Besoin d'aide selon les régions sociosanitaires du Québec</i>	15
<i>Besoin d'aide selon certaines variables sociodémographiques et économiques</i> . . .	17
Source et fréquence de l'aide reçue pour les AVQ et les AVD	17
<i>Source de l'aide pour les AVQ et les AVD</i>	17
<i>Sources de l'aide par catégorie d'AVQ et d'AVD</i>	18
<i>Fréquence de l'aide reçue pour les AVQ et les AVD</i>	19
<i>Évaluation des besoins d'aide par le CLSC</i>	20
La participation sociale et la réalisation des AVQ et des AVD	21
Comparaison avec les autres provinces canadiennes.	21
<i>Le besoin d'aide pour les AVQ de base</i>	22

<i>Le besoin d'aide pour les AVD</i>	23
--	----

LA CONTRIBUTION DE LA POLITIQUE À LA RÉDUCTION DES PRINCIPAUX OBSTACLES

LIÉS AUX ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE	25
--	----

La politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix	25
--	----

<i>Le plan de mise en œuvre de la politique de soutien à domicile</i>	26
---	----

Mise en œuvre de la politique de soutien à domicile.	27
--	----

<i>Le suivi de la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile.</i>	27
--	----

<i>Les difficultés de mise en œuvre de la politique de soutien à domicile</i>	28
---	----

L'enquête du Protecteur du citoyen.	28
---	----

Le rapport du Vérificateur général du Québec	29
--	----

<i>Actions réalisées pour assurer la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile</i>	30
--	----

Le financement des services	30
---------------------------------------	----

Les heures de services.	33
---------------------------------	----

<i>Contribution de la politique À part entière à la réduction des obstacles liés à la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile.</i>	40
--	----

Évaluation et réponse aux besoins de la personne	41
--	----

<i>Actions réalisées pour garantir à toute personne handicapée une évaluation et une offre de services couvrant l'ensemble de ses besoins dans un délai raisonnable</i>	42
---	----

Les délais d'attente	42
--------------------------------	----

L'adéquation entre l'offre de services et les besoins de la personne	43
--	----

L'apport des proches aidants	46
--	----

Les personnes qui n'ont pas accès aux services de soutien à domicile	47
--	----

<i>Contribution de la politique À part entière à l'évaluation et à la réponse aux besoins de la personne.</i>	48
---	----

Organisation et prestation des services d'aide à domicile	49
---	----

<i>Portrait du chèque emploi-service.</i>	50
---	----

<i>Actions réalisées pour améliorer le fonctionnement des services offerts par le biais du chèque emploi-service</i>	50
--	----

La variabilité du taux horaire selon les régions.	51
---	----

Le recrutement et la rétention des employés	51
---	----

La formation des employés	52
-------------------------------------	----

Le soutien lors de conflits entre les personnes handicapées et les employés	53
---	----

<i>Actions réalisées pour favoriser la mise en place des services de dépannage en tout temps.</i>	53
---	----

<i>Contribution de la politique À part entière à l'organisation et à la prestation des services d'aide à domicile</i>	54
Libre choix.	55
<i>Actions réalisées pour informer les personnes handicapées des modalités et des ressources disponibles en matière de services d'aide à domicile</i>	56
<i>Actions réalisées pour assurer le libre choix au regard des ressources et des modalités de prestation des services d'aide à domicile</i>	56
<i>Contribution de la politique À part entière pour assurer un libre choix aux personnes handicapées.</i>	58
Gratuité et universalité des services.	59
<i>Actions réalisées pour assurer la gratuité et l'universalité des services</i>	59
<i>Contribution de la politique À part entière à la gratuité et à l'universalité des services</i>	60
Évaluation de la qualité des services	61
<i>Actions réalisées pour mettre en place des mécanismes de contrôle de la qualité des services d'aide à domicile offerts aux personnes handicapées</i>	61
<i>Contribution de la politique À part entière à l'évaluation de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile</i>	63
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS	65
<i>Mise en œuvre de la politique de soutien à domicile</i>	65
<i>Évaluation et réponse aux besoins de la personne.</i>	66
<i>Organisation et prestation des services d'aide à domicile.</i>	67
<i>Libre choix.</i>	68
<i>Gratuité et universalité des services</i>	68
<i>Évaluation de la qualité des services</i>	69
JUGEMENT SUR L'EFFICACITÉ DE LA POLITIQUE À PART ENTIÈRE	71
CONCLUSION.	73
ANNEXE I – QUESTIONNAIRE AUX CENTRES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.	75
ANNEXE II – QUESTIONNAIRE AU MOUVEMENT D'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DES PERSONNES HANDICAPÉES.	87
ANNEXE III – ÉVOLUTION DU NOMBRE D'HEURES DE SERVICES DE SOUTIEN ET D'AIDE À DOMICILE OFFERTS PAR LES CSSS PAR RÉGION ET PAR CLIENTÈLE, DE 2009-2010 À 2013-2014	95
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.	99



LISTE DES TABLEAUX

TABLEAUX

1. Liste des obstacles principaux aux activités permettant de vivre à domicile	5
2. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011.	12
3. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD par activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011.	13
4. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ ou les AVD selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011.	14
5. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon le type d'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011.	15
6. Indicateur du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, régions sociosanitaires au Québec, EQLAV 2010-2011	16
7. Sources de l'aide reçue selon le sexe, l'âge, le fait de vivre seul et le niveau de revenu du ménage, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD, Québec, EQLAV 2010-2011.	18
8. Source de l'aide reçue par AVQ et AVD, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD, Québec, EQLAV 2010-2011	19
9. Fréquence de l'aide reçue au cours d'une période de sept jours selon la source de l'aide ¹ , population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD, Québec, EQLAV 2010-2011	20
10. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ de base, population de 15 ans et plus avec incapacité, provinces au Canada, ECI de 2012.	22
11. Indicateurs du besoin d'aide pour les AVD, population de 15 ans et plus avec incapacité, provinces au Canada, ECI de 2012.	23
12. Dépenses du Gouvernement du Québec pour le SAD selon les différents programmes et mesures, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	32

13. Nombre total d'heures de services de SAD selon le fournisseur de services, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	34
14. Nombre total d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offert par les CSSS par type de clientèle, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	35
15. Nombre total d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offert par le biais du CES par type de clientèle, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	36
16. Nombre d'heures de services rendus par les EESAD selon l'âge de l'usager, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	37
17. Nombre d'heures de services de SAD par usager et par fournisseur de services, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	38
18. Nombre moyen d'heures de services de SAD offerts par les CSSS par usager selon la région administrative, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	39
19. Type de mesures réalisées par les CSSS visant à améliorer les délais d'attente pour les services de SAD depuis 2009, sondage auprès des CSSS, 2015	43
20. Dépenses du MSSS pour le CES et nombre d'usagers et d'employés, Québec, 2009-2010 à 2013-2014	50
21. Évolution du nombre d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offerts par les CSSS par région et par clientèle, de 2009-2010 à 2013-2014	96

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
ASSS	Agences de la santé et des services sociaux (depuis le 1 ^{er} avril 2015, à la suite de l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux [LMRSSS], notamment par l'abolition des agences régionales, les ASSS ont été remplacées par 13 centres intégrés de santé et de services sociaux [CISSS], 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux [CIUSSS], 7 établissements non fusionnés à un centre et 5 établissements non visés par la LMRSSS desservant une population nordique et autochtone)
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CES	Chèque emploi-service
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (créée le 1 ^{er} janvier 2016, regroupant la Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Commission de l'équité salariale ainsi que la Commission des normes du travail)
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CSSS	Centres de santé et de services sociaux (abolis le 1 ^{er} janvier 2015 à la suite de l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux)
DI	Déficiência intellectuelle
DI-TSA	Déficiência intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
DP	Déficiência physique
ECI	<i>Enquête canadienne sur l'incapacité</i>
EESAD	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile

EQLAV	<i>Enquête québécoise sur les limitations d'activités, le vieillissement et les maladies chroniques 2010-2011</i>
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LMRSSS	Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MACAPH	Mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées
MFQ	Ministère des Finances
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
MO	Ministères et organismes publics
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
Office	Office des personnes handicapées du Québec
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PEG	Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux
PGMO	Plan global de mise en œuvre
PSIAS	Plan de services individualisé et d'allocation de services
RI-RTF	Ressources intermédiaires et de type familial
RPM	Répertoire des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
VGQ	Vérificateur général du Québec

INTRODUCTION

Le 4 juin 2009, le Conseil des ministres adoptait la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (Québec 2009). Cette politique a pour but d'accroître, sur une période de dix ans, la participation sociale des personnes handicapées. Elle vise notamment l'atteinte de treize résultats liés à l'amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées, à une réponse complète à leurs besoins essentiels et à la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux.

Le mandat d'évaluation de la politique a été confié à l'Office des personnes handicapées du Québec en cohérence avec son devoir d'effectuer, en vertu de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec 2005), des travaux d'évaluation de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. Afin de réaliser ce mandat, un cadre d'évaluation comprenant trois questions d'évaluation a été développé par l'Office, puis adopté par son conseil d'administration. Ces trois questions visent respectivement à suivre la mise en œuvre de la politique, à évaluer sa contribution à la réduction des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées et à l'atteinte de ses résultats attendus (Dubois, Dugas et Guay 2009 ; Dugas et Lavigne 2012).

Pour répondre à la première question, l'Office produit des bilans annuels faisant état de la mise en œuvre de la politique. Pour répondre à la deuxième et à la troisième question d'évaluation, une méthodologie en trois étapes permet de juger dans quelle mesure la politique À part entière a contribué à réduire les principaux obstacles à la participation sociale des personnes handicapées, et ce, pour chacun des résultats attendus de la politique. Quatre rapports d'évaluation portant sur les résultats attendus visant une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements sont produits. Ensuite, un rapport synthèse comprenant les principaux constats et recommandations est réalisé.

Le présent document constitue le rapport portant sur le résultat attendu visant à *Offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile*. Ce rapport concerne donc les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) des personnes handicapées. La réalisation de ces activités est essentielle pour répondre aux besoins de base des personnes et s'assurer qu'elles puissent exercer leur choix de demeurer à domicile aussi longtemps que possible. Le soutien à domicile (SAD) pour les personnes handicapées occupe donc une place centrale dans ce rapport.

L'objectif de ce rapport est de porter un jugement sur l'efficacité de la politique À part entière à atteindre le résultat attendu lié aux activités permettant de vivre à domicile. Pour porter un tel jugement, ce rapport est divisé en trois grandes parties. En premier lieu, un portrait du résultat attendu est dressé. Puis, le rapport présente une analyse de la contribution de la politique À part entière à la réduction des principaux obstacles en lien avec les activités permettant de vivre à domicile. Ensuite, des constats et des recommandations pour la suite de la mise en œuvre de la politique sont émis. Enfin, les résultats de la consultation d'experts réalisée dans le cadre des travaux d'évaluation sont présentés. Les résultats de cette consultation, en plus des constats des deux premières parties, permettent de porter un jugement sur l'efficacité de la politique. La section méthodologie qui suit décrit avec plus de détails chacune de ces étapes.

MÉTHODOLOGIE

Cette section présente la méthodologie employée pour évaluer l'efficacité de la politique À part entière à atteindre le résultat attendu portant sur les activités permettant de vivre à domicile.

PORTRAIT DU RÉSULTAT ATTENDU

La première étape de la méthodologie liée à l'évaluation de l'efficacité de la politique consiste à dresser un portrait général du résultat attendu sur les activités permettant de vivre à domicile. Ce portrait permet de présenter l'information la plus récente sur la réalisation des habitudes de vie liées aux AVQ et aux AVD et les obstacles à leur réalisation. Des indicateurs provenant principalement des grandes enquêtes populationnelles, notamment de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, le vieillissement et les maladies chroniques 2010-2011* (EQLAV) et de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2012 ont été utilisés. Pour les indicateurs liés au besoin d'aide, à la source de l'aide reçue, à la fréquence de l'aide reçue et à la participation sociale, les données de l'EQLAV sont privilégiées puisque cette enquête, en raison de sa méthodologie, sous-estime moins l'incapacité légère (Dugas 2015).

Comparaison entre les provinces

Afin de présenter comment le Québec se situe dans le Canada, une comparaison d'indicateurs de la participation sociale entre les provinces canadiennes est réalisée à l'aide des données de l'ECI. Les données disponibles de l'ECI à ce sujet portent sur le besoin d'aide pour la réalisation des AVQ et des AVD. Notons toutefois qu'on ne peut expliquer les différences observées entre les provinces par la seule présence de la politique À part entière.

Mentionnons également qu'il est impossible de comparer les données de l'ECI de 2012 avec celles de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* de 2006 en raison de différences méthodologiques. Les données présentées dans ce rapport ne permettent donc pas de suivre l'évolution des indicateurs de participation sociale des différentes provinces canadiennes.

CONTRIBUTION DE LA POLITIQUE À LA RÉDUCTION DES OBSTACLES

Cette deuxième étape de la démarche consiste en une analyse de la contribution de la politique à la réduction des principaux obstacles liés aux activités permettant de vivre à domicile des personnes handicapées. L'objectif de cette étape est d'apprécier dans quelle mesure la politique, par ses différents outils de mise en œuvre, a pu contribuer à réduire ces principaux obstacles. Cette étape s'inscrit en cohérence avec le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas 1998). Selon ce modèle, la réduction des obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leurs AVQ et leurs AVD devrait se traduire par une amélioration de leurs possibilités de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile, comme visé par le résultat attendu de la politique À part entière.

Les principaux obstacles liés aux activités permettant de vivre à domicile des personnes handicapées

Dans le cadre des travaux entourant l'élaboration de la politique À part entière, une vaste consultation a été tenue au plan national et dans toutes les régions du Québec afin d'identifier, pour chacune des habitudes de vie, les principaux obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées et qui freinent leur participation sociale. Ces obstacles sont à la base de la politique et ont orienté le choix de ses résultats attendus, défis et priorités d'intervention.

Pour le résultat attendu lié aux activités permettant de vivre à domicile, les consultations réalisées dans le cadre de l'élaboration de la politique ont permis d'identifier 13 obstacles principaux. Ces obstacles concernent plusieurs sujets : la mise en œuvre de la politique québécoise de SAD Chez soi : le premier choix, l'évaluation et la réponse aux besoins de la personne, l'organisation et la prestation des services de SAD, le libre choix, la gratuité et l'universalité des services et l'évaluation de la qualité des services. Le tableau suivant présente une liste de ces obstacles.

Tableau 1

Liste des obstacles principaux aux activités permettant de vivre à domicile

Catégorie	Obstacles
Mise en œuvre de la politique de SAD Chez soi : le premier choix	– La mise en œuvre de la politique de SAD présente certaines difficultés.
Évaluation et réponse aux besoins de la personne	– Les délais sont souvent longs entre la demande de services de SAD et l'évaluation des besoins de la personne handicapée. – L'évaluation et la réponse aux besoins de la personne sont souvent limitées à une offre de services conditionnée par l'aspect budgétaire et non en fonction des besoins réels. – Lors de l'évaluation, l'apport du proche aidant est pris en compte, altérant ainsi le portrait des besoins réels de la personne. – Certaines clientèles n'ont tout simplement pas accès à des services de SAD.
Organisation et modalités de prestation des services d'aide à domicile	– La prestation de services par le biais du chèque emploi-service présente des problèmes majeurs tels que la variabilité du taux horaire selon les régions, la difficulté de recrutement et de rétention du personnel, le manque de formation du personnel ainsi que l'absence de soutien lors de conflits avec le personnel. – L'absence d'un service de dépannage 24/7 a pour effet de priver les personnes handicapées de services aussi essentiels que le lever et le coucher.
Libre choix	– Les personnes handicapées ne disposent pas de toute l'information requise au sujet des ressources disponibles et des modalités de prestation en matière de services de SAD leur permettant de faire un choix éclairé. – Les personnes handicapées n'ont souvent aucun choix quant à la modalité de dispensation des services.
Gratuité et universalité des services	– Presque toutes les personnes handicapées ayant reçu de l'aide pour réaliser leurs AVQ déclarent qu'elles-mêmes ou des membres de leur famille vivant dans le même logement ont eu des dépenses qui n'ont pas été remboursées pour l'aide reçue sur une période de douze mois.
Évaluation de la qualité des services	– Il y a peu de suivis auprès des personnes handicapées recevant des services de SAD visant à assurer la qualité des services offerts.

Analyse de la réduction des obstacles

Pour chacun des obstacles, des questions d'évaluation, des indicateurs de résultats et des méthodes d'analyse ont été élaborés. Afin d'évaluer l'efficacité de la politique sur la réduction des obstacles identifiés, tous les outils de mise en œuvre de la politique À part entière ont été considérés. L'analyse avait comme objectif de mesurer si les actions prévues dans le cadre de la politique ont été réalisées et si elles se sont avérées efficaces. Pour ce rapport, l'analyse porte sur les cinq premières années de la politique À part entière, soit la période comprise entre les années financières 2009-2010 à 2014-2015. Enfin, le rapport peut faire mention d'actions réalisées en lien avec les obstacles, mais qui ne s'inscrivent pas dans le cadre de la politique À part entière. Ces actions sont documentées afin de poser les constats les plus complets possible sur les obstacles identifiés, cinq ans après l'adoption de la politique.

Sources de données

Les données utilisées proviennent essentiellement des deux principaux outils de mise en œuvre de la politique pour la période à l'étude, soit le plan global de mise en œuvre de la politique (PGMO) et les plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées produits en vertu de l'article 61.1 de la Loi. De plus, conformément à ce qu'émet la politique À part entière, les politiques, les stratégies sectorielles, les lois et règlements, les programmes et mesures du gouvernement et les données administratives des ministères et organismes publics (MO) ont été considérés dans les analyses lorsqu'ils contribuent à la mise en œuvre de la politique. L'Office a également effectué des collectes de données complémentaires lorsque peu d'information était disponible sur certains obstacles. Cette section présente les principales sources de données utilisées pour ce rapport.

Le plan global de mise en œuvre

Afin de donner une impulsion de départ à la mise en œuvre de la politique, l'Office a coordonné l'élaboration du PGMO de la politique À part entière (Office 2008). Ce plan, qui couvre la période 2008-2013, comprend des actions sectorielles et intersectorielles sous la forme de moyens de mise en œuvre et d'engagements pris par des MO dans le but de relever les défis de la politique. L'Office a effectué le suivi du PGMO en documentant annuellement l'état de réalisation des 372 moyens, incluant 16 initiatives intersectorielles d'envergure, que 28 MO s'étaient engagés à mettre en œuvre. Le résultat de ce suivi est présenté dans les bilans annuels de la mise en œuvre de la politique À part entière. Dans le cadre des travaux sur l'efficacité de la politique À part entière, les moyens de mise en œuvre du PGMO en lien avec les activités permettant de vivre à domicile ont été analysés quant à leur état de réalisation et leurs effets sur les obstacles prioritaires.

Les plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées

Les plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées sont produits par les MO ainsi que par les agences de la santé et des services sociaux (ASSS)¹ qui emploient au moins 50 personnes et les municipalités qui comptent au moins 15 000 habitants en vertu de l'article 61.1 de la Loi

1. Dénomination utilisée pour les données présentées dans ce document. Depuis le 1^{er} avril 2015, à la suite de l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux (LMRSSS), notamment par l'abolition des agences régionales, les ASSS ont été remplacées par 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), 7 établissements non fusionnés à un centre et 5 établissements non visés par la LMRSSS desservant une population nordique et autochtone. Tous ces organismes, sauf les 5 derniers, sont assujettis à l'article 61.1 de la Loi.

assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Dans ces plans, les MO et les municipalités doivent notamment rendre compte des obstacles à l'intégration des personnes handicapées identifiés dans leurs secteurs d'activité de même que les mesures prises au cours de l'année qui se termine et les mesures envisagées pour l'année qui débute dans le but de réduire ces obstacles.

L'Office analyse l'ensemble des plans d'action produits et des mesures prévues et réalisées par les MO et les municipalités. Ainsi, plus de 3 000 mesures sont analysées annuellement par l'Office et les résultats sont présentés dans les bilans de la mise en œuvre de la politique À part entière (Office 2010, 2012, 2013, 2014a, 2014b). Les mesures sont également classées en fonction des obstacles qu'elles visent à réduire. Ce rapport présentera les mesures qui contribuent à réduire les obstacles en lien avec les activités permettant de vivre à domicile des personnes handicapées.

Programmes et mesures gouvernementaux, rapports et données administratives

Près de 250 programmes et mesures du Gouvernement du Québec sont destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches. Plusieurs de ces programmes et mesures visent à améliorer les possibilités pour les personnes handicapées de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile, notamment les programmes liés aux services de SAD. À l'aide de son répertoire des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées (RPM), l'Office détient de l'information à jour sur les caractéristiques et l'évolution des dépenses de ces différents programmes et mesures. Les données du RPM représentent une source d'information essentielle à une meilleure compréhension des obstacles. D'autres rapports gouvernementaux et données administratives disponibles peuvent également contribuer à documenter les actions posées dans le cadre de la politique À part entière pour réduire les obstacles liés aux activités permettant de vivre à domicile.

Afin de fournir un point de comparaison au lecteur quant à la variation des dépenses présentées dans ce rapport, les dépenses peuvent être comparées avec le taux d'inflation mesuré au Québec. Le taux d'inflation utilisé correspond à l'évolution de l'indice des prix à la consommation de Statistique Canada entre les années civiles 2010 et 2014, soit 7,5 % (Statistique Canada 2015b). La période 2010-2014 correspond à quelques mois près aux années financières pour les programmes présentés dans ce rapport.

Collectes de données complémentaires

Pour compléter les données obtenues par les autres sources, des collectes de données complémentaires ont été réalisées. Tout d'abord, l'Office a effectué une collecte de données par questionnaire en ligne auprès de l'ensemble des centres de santé et de services sociaux (CSSS)², organisations responsables de l'offre de services de SAD jusqu'à tout récemment, afin d'avoir un portrait plus complet des actions réalisées pour réduire les obstacles associés aux services de SAD. Un prétest a d'abord eu lieu au début du mois d'octobre 2014 auprès de 4 CSSS. Ensuite, la collecte a eu lieu d'octobre 2014 à janvier 2015 auprès des responsables des services de SAD de l'ensemble des CSSS du Québec. Un rappel a été effectué auprès des CSSS à la mi-novembre 2014. Le taux de réponse est de 72 % (66 CSSS ont rempli le questionnaire sur 92). Les questionnaires

.....
2. Dénomination utilisée dans le présent document. Ces organisations n'existent plus depuis le 1^{er} avril 2015 en raison de la restructuration du réseau de la santé et des services sociaux.

incomplets (4) ont été exclus de l'étude. Le questionnaire, qui est disponible à l'annexe I de ce rapport, porte sur l'offre de services de SAD, sur la prestation de services par le biais de l'allocation directe, particulièrement par le chèque emploi-service (CES), et sur l'amélioration des services au cours des dernières années. Le taux de réponse obtenu au questionnaire permet de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des CSSS du Québec, et ce, avec une marge d'erreur de 7 %, 19 fois sur 20.

Plusieurs collectes de documentation et de données administratives ont également été nécessaires pour rédiger ce rapport. Premièrement, une collecte a eu lieu auprès des ASSS afin de leur demander de nous faire parvenir leur cadre régional de gestion des services de SAD ainsi que toute autre documentation relative aux normes d'application et de mise en œuvre de ces services. Cette collecte a eu lieu entre le 29 septembre et le 21 novembre 2014. Au total, 14 des 17 ASSS ont répondu à notre demande. Parmi ces 14 ASSS, 2 n'ont pas été en mesure de nous faire parvenir un cadre de gestion régional des services de SAD. Deuxièmement, il a été demandé à l'ensemble des CSSS de nous envoyer leur documentation et des données administratives en lien avec la gestion des services de SAD. Entre le 31 octobre 2014 et le 22 janvier 2015, nous avons ainsi reçu de la documentation et des données de 16 des 92 CSSS.

Notons que nous avons privilégié les cadres de gestion régionaux des services de SAD pour l'analyse. Lorsque les cadres régionaux n'étaient pas disponibles, nous avons utilisé ceux des CSSS. En conséquence, l'analyse a porté sur 12 cadres régionaux des ASSS et 5 cadres provenant de CSSS pour un total de 17 cadres de gestion, soit un par région, à l'exception de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine pour laquelle nous avons analysé 2 cadres.

En troisième lieu, nous avons aussi demandé le 15 avril 2014 au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de nous faire parvenir de la documentation et certaines données administratives au sujet des services de SAD et des services d'hébergement pour les personnes handicapées. Cette demande a été répondue par le ministère le 18 juin 2014.

Finalement, une collecte de données a été réalisée auprès de trois organismes nationaux du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées (MACAPH), soit la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) et l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). Il s'agissait d'une collecte de données par questionnaire sur certains obstacles liés aux services de SAD.

Le questionnaire a été envoyé aux trois organisations le 14 octobre 2014 (annexe II). La collecte de données a été complétée le 5 mars 2015. Notons que, dans le cas de la COPHAN, les réponses au questionnaire ont été obtenues oralement lors d'une réunion avec certains membres de l'organisation le 18 février 2015. La COPHAN a également fait parvenir à l'Office les questionnaires remplis par deux de ses organismes membres. Tous les questionnaires reçus et les réponses orales des membres de la COPHAN ont été considérés dans les travaux d'analyse.

CONSULTATIONS AUPRÈS DES MO ET DU MACAPH

Différentes étapes de consultation ont eu lieu au cours de l'année 2016-2017 en lien avec la production des premiers rapports d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière. Ainsi, le MSSS a d'abord été consulté pour valider les données et les analyses du rapport sur les activités permettant de vivre à domicile et obtenir ses commentaires sur les constats et les propositions de recommandations. Le contenu du rapport a été modifié à la suite de cette consultation.

Une rencontre avec les représentants nationaux du MACAPH a ensuite eu lieu les 30 et 31 janvier 2017. Cette rencontre visait à discuter des constats et des propositions de recommandations des rapports. Des bonifications ont ensuite été effectuées pour tenir compte des commentaires du MACAPH.

JUGEMENT SUR L'EFFICACITÉ DE LA POLITIQUE

La troisième étape a consisté à consulter les membres du Comité de suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de la politique À part entière qui ont agi à titre d'experts. Cette démarche avait pour but de poser un jugement sur l'efficacité de la politique À part entière à avoir réduit les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées pour chacun des quatre résultats attendus, dont les activités permettant de vivre à domicile des personnes handicapées.

Le Comité était composé de ses membres réguliers, soit des représentants du MACAPH (AQRIPI, AQIS, COPEN et Réseau communautaire en santé mentale [COSME]), des MO (ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports, MSSS, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire, ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et ministère de la Famille) ainsi que d'un expert du Réseau international sur le Processus de production du handicap. Pour l'occasion, le Comité a été élargi afin d'inclure des représentants d'autres MO concernés par certains rapports d'évaluation.

La rencontre du Comité, qui s'est tenue le 24 février 2017, visait à connaître le jugement porté par les différents membres du Comité à partir des données, analyses et constats présentés dans les rapports d'évaluation. La discussion de nature semi-dirigée, animée par le président du conseil d'administration et la directrice générale de l'Office, était axée autour des deux grandes questions suivantes :

- **Question 1 :** En vous basant sur les données, les analyses et les constats des rapports, considérez-vous qu'il y a eu, dans les premières années de mise en œuvre de la politique À part entière, des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile ?
- **Question 2 :** Est-ce que les recommandations proposées permettront d'obtenir des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile ?
 - Sous-question : Y a-t-il des propositions de recommandations qui vous apparaissent prioritaires ?

Une procédure présentant le déroulement de la rencontre incluant ces deux questions a été envoyée aux membres du Comité deux semaines avant la rencontre afin qu'ils puissent débiter leurs réflexions. Lors de la rencontre, des périodes de 1 h 15 étaient prévues pour discuter de chaque rapport. Ces périodes débutaient par une brève présentation de 15 minutes des principaux constats et propositions de recommandations suivie d'une période de discussion à partir des deux grandes questions. Environ 30 minutes étaient consacrées par question. Le but n'était pas d'obtenir un jugement unanime, mais d'inclure dans les rapports les perceptions et les conclusions des membres du Comité de suivi.

Les discussions qui ont eu lieu lors de la rencontre ont été enregistrées afin d'assurer que les rapports reflètent le plus fidèlement possible leur contenu puis ont fait l'objet d'une analyse qualitative. Une section du rapport présente le jugement posé par le Comité sur l'efficacité de la politique À part entière à avoir réduit les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées pour chacun des quatre résultats attendus.

LES ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE : UN PORTRAIT À PARTIR DES GRANDES ENQUÊTES POPULATIONNELLES

LE BESOIN D'AIDE POUR LES AVQ ET LES AVD

Les personnes avec incapacité peuvent rencontrer des obstacles dans leurs activités courantes, notamment celles qui leur permettent de vivre à domicile. Les données de l'EQLAV permettent de documenter le besoin d'aide des personnes avec incapacité autant pour les AVQ que les AVD parmi la population vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel (dont celle vivant dans des résidences privées pour aînées). L'aide pour la réalisation des AVQ inclut les soins personnels, comme se laver et s'habiller, ainsi que les déplacements à l'intérieur du domicile. Quant aux AVD, il s'agit de l'aide pour la préparation des repas, la préparation et la prise des médicaments, les achats (épicerie ou autres produits essentiels), la réalisation des travaux ménagers courants (comme épousseter, ranger ou faire la lessive), l'accompagnement aux rendez-vous (ou pour des visites d'amitié) et les finances personnelles (comme administrer le budget ou remplir des formulaires) (Fournier et autres 2013 : 208).

Besoin d'aide global

Selon l'EQLAV, 28 % des personnes âgées de 15 ans et plus avec incapacité au Québec ont besoin d'aide pour réaliser au moins une AVQ ou une AVD, que ce besoin soit comblé ou non (tableau 2). Cette proportion représente environ 627 800 personnes au Québec. Les femmes ont plus besoin d'aide pour réaliser ces activités que les hommes (34 % c. 22 %). Selon l'âge, on constate que les personnes âgées de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses à avoir de tels besoins que celles âgées de 15 à 64 ans (47 % c. 20 %). Parmi les personnes ayant besoin d'aide, la grande majorité, soit 86 %, affirme en recevoir. Cette proportion est similaire pour les hommes et les femmes, mais elle varie significativement selon l'âge. En effet, plus de 9 personnes sur 10 (92 %) de 65 ans et plus affirment avoir reçu de l'aide alors que c'est le cas pour 81 % des personnes âgées de 15 à 64 ans. On constate ainsi que les personnes de 65 ans et plus sont, en proportion, plus nombreuses que les 15 à 64 ans à avoir besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ ou AVD, mais aussi, plus nombreuses à en recevoir.

Toujours parmi les personnes ayant besoin d'aide, près de la moitié, soit 45 %, ont des besoins qui sont non comblés (tableau 2), soit parce qu'elles ne reçoivent aucune aide ou qu'elles en reçoivent, mais qu'elles ont besoin d'aide additionnelle. Cela représente environ 280 700 personnes de 15 ans et plus avec incapacité au Québec. La proportion de personnes ayant des besoins d'aide non comblés varie significativement selon l'âge, mais pas selon le sexe. En effet, les personnes de 15 à 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à avoir des besoins non comblés pour réaliser leurs AVQ (47 % c. 43 %).

Tableau 2

Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Aide reçue ¹	Besoin d'aide additionnelle ²	Besoin d'aide non comblé ²
	%			
Sexe				
Hommes	21,9	86,5	24,2	44,3
Femmes	34,3	86,0	23,6	45,0
Âge				
15 à 64 ans	20,1	80,6	22,3	46,7
65 ans et plus	46,9	91,5	25,2	42,7
Ensemble	28,3	86,2	23,9	44,7
<i>Population estimée</i>	<i>627 800</i>	<i>540 900</i>	<i>129 000</i>	<i>280 700</i>

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non).

2. Parmi les personnes recevant de l'aide.

Source : EQLA 2010-2011, Institut de la statistique du Québec (ISQ) (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Besoin d'aide par catégorie d'AVQ et d'AVD

Le tableau 3 présente les indicateurs du besoin d'aide par catégorie d'AVQ et d'AVD. Au total, on constate que 6 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité ont besoin d'aide (comblé ou non) pour les AVQ (environ 135 120 personnes), alors que 28 % ont besoin d'aide (comblé ou non) pour les AVD (environ 624 660 personnes). Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 85 % en ont reçu pour les AVQ et 86 % pour les AVD. Malgré l'aide reçue, 20 % des personnes ont besoin d'aide additionnelle pour leur AVQ alors que 23 % en ont besoin pour les AVD. Au total, 34 % des personnes ayant des besoins d'aide pour leurs AVQ ont des besoins non comblés alors que c'est le cas de 44 % des personnes qui ont besoin d'aide pour les AVD. Cette proportion inclut les personnes qui ne reçoivent aucune aide et ceux qui en reçoivent, mais qui mentionnent avoir besoin d'aide additionnelle.

Parmi les AVQ, on constate que 6 % des personnes avec incapacité ont besoin d'aide (comblé ou non) pour les soins personnels et que 2,4 % en ont besoin pour se déplacer à l'intérieur du domicile (tableau 3). Plus de 80 % des personnes ayant besoin d'aide pour ces activités en reçoivent. Cependant, 31 % ont des besoins qui ne sont pas comblés pour chacune des activités.

Pour les AVD, 18 % des personnes avec incapacité ont besoin d'aide pour les travaux ménagers courants, 14 % pour aller à leurs rendez-vous, 14 % pour effectuer leurs achats, 12 % pour leurs finances personnelles, 9 % pour préparer les repas et 8 % pour préparer et prendre leurs médicaments. La majorité des personnes ayant ces besoins reçoivent de l'aide, soit entre 74 % et 92 % selon l'activité. Mentionnons aussi que la proportion de personnes ayant des besoins non comblés pour les AVD est la plus élevée pour les travaux ménagers courants (39 %) et la moins élevée pour préparer et prendre des médicaments (13 %).

Selon l'âge, les besoins d'aide (comblés ou non) pour les AVQ sont plus importants chez les personnes de 65 ans et plus que chez les plus jeunes (13 % c. 3,2 %), et ce, tant pour les soins personnels (47 % c. 20 %) que pour les déplacements à l'intérieur du domicile (4,1 % c. 1,7 %). Il n'y a toutefois pas d'écarts significatifs selon l'âge pour l'aide reçue, l'aide additionnelle ou les besoins non comblés pour ces activités (données non présentées).

Pour ce qui est des AVD, les personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus sont aussi plus nombreuses, en proportion, que les 15 à 64 ans à avoir besoin d'aide pour réaliser chacune des activités concernées. Les personnes de 65 ans et plus reçoivent plus d'aide pour réaliser chacune des AVD que les plus jeunes, à l'exception de l'aide pour préparer ou prendre leurs médicaments. Les personnes de 15 à 64 ans sont cependant plus nombreuses, en proportion, que les personnes de 65 ans et plus à avoir des besoins non comblés pour chacune des AVD, soit préparer les repas (34 % c. 25 %), préparer ou prendre leurs médicaments (20 %³ c. 10 %⁴), faire leurs achats (29 % c. 21 %), faire leurs travaux ménagers courants (47 % c. 34 %), aller à leurs rendez-vous (32 % c. 24 %) et s'occuper de leurs finances personnelles (29 % c. 14 %) (données non présentées).

Tableau 3

Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD par activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Aide reçue ¹	Besoin d'aide additionnelle ²	Besoin d'aide non comblé ¹
	%			
AVQ	6,1	84,6	19,5	33,8
Soins personnels	5,6	84,7	18,5	31,1
Se déplacer à l'intérieur du domicile	2,4	81,0	14,3*	30,8
AVD	28,2	86,0	23,3	44,1
Préparer les repas	9,1	79,7	9,9	28,4
Préparer et prendre des médicaments	8,2	91,8	5,2*	13,1
Faire les achats	13,6	85,2	10,6	24,0
Travaux ménagers courants	18,4	74,0	17,8	39,3
Aller aux rendez-vous	14,1	91,8	20,5	27,0
Finances personnelles	12,1	90,6	12,5	20,8

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non).

2. Parmi les personnes recevant de l'aide.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

3. Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

4. Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Besoin d'aide selon la gravité de l'incapacité

Les données de l'EQLAV permettent d'analyser les indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ ou les AVD selon plusieurs variables. En premier lieu, le tableau 4 présente les indicateurs du besoin d'aide selon la gravité de l'incapacité de la personne. On peut observer que la proportion de personnes ayant des besoins d'aide augmente avec la gravité de l'incapacité. Ainsi, 14 % des personnes avec une incapacité légère ont besoin d'aide pour leurs AVQ ou AVD, alors que c'est le cas pour 47 % des personnes avec une incapacité modérée et pour 86 % des personnes avec une incapacité grave. Soulignons aussi que la proportion de personnes recevant de l'aide augmente avec la gravité de l'incapacité, tout comme la proportion de personnes ayant des besoins non comblés. En somme, les personnes avec une incapacité grave sont beaucoup plus nombreuses, en proportion, à avoir besoin d'aide pour leurs AVQ ou AVD et à en recevoir, mais elles sont également plus nombreuses à avoir des besoins d'aide qui demeurent non comblés. De fait, parmi les personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non), près de 6 personnes sur 10 ayant une incapacité grave (59 %) ont des besoins d'aide non comblés comparativement à 43 % des personnes ayant une incapacité modérée et à 34 % de celles ayant une incapacité légère.

Tableau 4

Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ ou les AVD selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Aide reçue ¹	Besoin d'aide non comblé ¹
		%	
Légère	14,0	81,2	34,4
Modérée	46,6	86,4	42,9
Grave	85,5	91,3	58,5

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Besoin d'aide selon le type d'incapacité

Ensuite, le tableau 5 présente les indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon les différents types d'incapacité documenté par l'EQLAV. On peut y constater que la proportion de personnes ayant besoin d'aide varie de manière importante selon le type d'incapacité. Plus de 3 personnes sur 4 (76 %) ayant une incapacité liée à la parole et environ 7 personnes sur 10 (71 %) ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ ou AVD. À l'inverse, ce sont pour les personnes ayant une incapacité liée à l'audition (29 %) et à l'apprentissage (31 %) que cette proportion est la moins élevée. Pour chaque type d'incapacité, sauf l'incapacité psychologique, soulignons qu'environ 9 personnes sur 10 (entre 86 % et 92 %) ont reçu de l'aide et qu'environ la moitié (entre 47 % et 54 %) ont des besoins non comblés. Parmi les personnes avec une incapacité psychologique, 81 % reçoivent de l'aide et 60 % ont des besoins non comblés.

Tableau 5

**Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon le type d'incapacité¹,
population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, EQLAV 2010-2011**

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Aide reçue ² %	Besoin d'aide non comblé ²
Audition	29,4	90,1	47,1
Vision	40,5	89,8	50,2
Parole	75,6	92,3	54,3
Mobilité	48,2	87,3	47,6
Agilité	41,7	86,4	49,2
Apprentissage	31,3	86,7	52,3
Mémoire	52,7	87,5	52,7
Déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme	71,3	92,2	47,6
Psychologique	44,0	81,2	60,6
Indéterminée ³	7,5	84,6	30,0*

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

2. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

3. Ce sont les personnes ayant une limitation d'activités en raison d'un état ou d'un problème de santé physique d'une durée de six mois ou plus, sans autre type d'incapacité documenté dans l'enquête.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Besoin d'aide selon les régions sociosanitaires du Québec

Parmi les autres variables documentés dans l'EQLAV, mentionnons d'abord que les proportions de personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non) pour réaliser leurs AVQ ou AVD varient selon les régions sociosanitaires du Québec (tableau 6). Ainsi, les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (36 %) et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (35 %) affichent un taux de besoin d'aide en AVQ et AVD significativement supérieur à la moyenne du Québec qui est de 28 %. Deux régions sociosanitaires ont plutôt un taux de besoin d'aide significativement inférieur à la moyenne, il s'agit du Nord-du-Québec (22 %), de l'Outaouais (24 %) et des Laurentides (25 %).

Selon la gravité de l'incapacité, on observe que la proportion de personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non) pour leurs AVQ ou AVD varie significativement de la moyenne du Québec pour certaines régions seulement chez les personnes ayant une incapacité légère alors que cette proportion ne varie pas chez les personnes ayant une incapacité modérée ou grave.

Finalement, parmi les personnes ayant des besoins d'aide (comblé ou non) pour les AVQ ou AVD, la proportion de celles qui ont des besoins d'aide non comblés est significativement supérieure à la moyenne du Québec seulement dans la région de Laval (58 % c. 45 %) alors que cette proportion est inférieure à la moyenne du Québec dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (36 % c. 45 %) et de la Chaudière-Appalaches (38 % c. 45 %).

Tableau 6

Indicateur du besoin d'aide pour les AVQ et les AVD selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, régions sociosanitaires au Québec, EQLAV 2010-2011

Régions sociosanitaires	Besoin d'aide (comblé ou non)				Besoin d'aide non comblé
	Ensemble	Incapacité légère	Incapacité modérée	Incapacité grave	
		%			
Bas-Saint-Laurent	30,5	15,1	45,4	86,4	41,5
Saguenay–Lac-Saint-Jean	29,5	13,0	58,6	85,7	49,5
Capitale-Nationale	27,5	16,6	44,5	89,6	39,7
Mauricie et Centre-du-Québec	35,5 (+)	18,7 (+)	54,4	88,4	36,1 (–)
Estrie	25,9	9,7 (–)	43,1	88,8	45,0
Montréal	29,3	14,6	46,5	84,5	43,6
Outaouais	23,5 (–)	10,12 (–)	37,4	76,1	46,6
Abitibi-Témiscamingue	31,4	17,1	49,0	79,9	47,0
Côte-Nord	26,9	13,0	43,2	86,0	51,8
Nord-du-Québec	21,9 (–)	9,0* (–)	36,2*	83,2	49,4
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	34,6 (+)	15,5	46,5	91,3	50,7
Chaudière-Appalaches	28,9	13,8	51,6	88,3	37,7 (–)
Laval	30,5	15,3	45,3	...	58,0 (+)
Lanaudière	26,5	15,4	41,4	84,0	46,0
Laurentides	24,8 (–)	8,6 (–)	43,4	91,8	47,1
Montérégie	27,0	13,3	48,4	80,4	47,3
Ensemble du Québec	28,3	14,0	46,6	85,5	44,7

... Donnée non disponible.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

(–) ou (+) : valeur significativement plus faible ou plus élevée que celle du reste du Québec au seuil de 5 %.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Besoin d'aide selon certaines variables sociodémographiques et économiques

Enfin, l'EQLAV présente les indicateurs de besoin d'aide en AVQ et en AVD selon certaines caractéristiques sociodémographiques et économiques. En résumé, l'enquête constate que la proportion des personnes avec incapacité qui déclarent avoir besoin d'aide (comblé ou non) est plus élevée parmi les immigrants de longue date (5 ans et plus) (36 %), les personnes vivant seules (41 %), les individus sans diplôme d'études secondaires (41 %) et les personnes appartenant à un ménage vivant sous le seuil de faible revenu (46 %). Ensuite, notons que la proportion de personnes ayant reçu de l'aide est plus élevée chez les personnes sans diplôme d'études secondaires (90 %) et que la proportion de personnes ayant un besoin d'aide non comblé est plus élevée pour les personnes appartenant à un ménage vivant sous le seuil de faible revenu (49 %) (Fournier et autres 2013 : 211).

SOURCE ET FRÉQUENCE DE L'AIDE REÇUE POUR LES AVQ ET LES AVD

Cette section présente un portrait de la source et de la fréquence de l'aide reçue par les personnes avec incapacité pour réaliser leurs AVQ ou leurs AVD.

Source de l'aide pour les AVQ et les AVD

Le tableau 7 présente des données de l'EQLAV portant sur la source de l'aide reçue pour la réalisation des AVQ et des AVD. Il permet d'observer que, parmi les personnes recevant de l'aide, la majorité en reçoit d'une source bénévole (72 %). Plus du quart (26 %) des personnes reçoivent de l'aide d'une entreprise ou d'une personne qu'elles-mêmes ou leur famille ont payée alors que 14 % (environ 77 890 personnes) reçoivent de l'aide d'une « personne envoyée par le CLSC [centre local de services communautaires] ou payée totalement ou en partie par le CLSC ».

Le tableau 7 présente aussi les différentes sources d'aide selon certaines variables, soit le sexe, l'âge, le fait de vivre seul et le niveau de revenu du ménage. Tout d'abord, la seule différence significative constatée selon le sexe est que les femmes reçoivent plus d'aide d'une entreprise ou d'une personne payée que les hommes (29 % c. 21 %). Deux sources d'aides varient également selon l'âge des personnes. En effet, les personnes de 65 ans et plus sont environ deux fois plus nombreuses à recevoir de l'aide du CLSC que les personnes de 15 à 64 ans (18 % c. 9 %) et elles sont aussi plus nombreuses à recevoir de l'aide d'une entreprise ou d'une personne payée (30 % c. 21 %).

Ensuite, le fait de vivre seul a un effet significatif pour toutes les sources d'aide présentées au tableau 7. Ainsi, les personnes qui vivent seules sont plus nombreuses que celles qui ne vivent pas seules à recevoir de l'aide du CLSC (18 % c. 12 %) et de la part d'une entreprise ou d'une personne payée (33 % c. 23 %), mais seulement 60 % d'entre elles reçoivent de l'aide d'une source bénévole alors que c'est le cas pour 78 % des personnes qui ne vivent pas seules. Enfin, on constate que les personnes faisant partie d'un ménage vivant sous le seuil du faible revenu sont plus susceptibles de recevoir de l'aide de la part du CLSC que les personnes provenant d'un ménage au-dessus de ce seuil (18 % c. 12 %). Toutefois, ces personnes reçoivent moins d'aide de la part d'une entreprise ou d'une personne payée que les personnes faisant partie d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu (20 % c. 30 %).

Tableau 7

Sources de l'aide¹ reçue selon le sexe, l'âge, le fait de vivre seul et le niveau de revenu du ménage, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD², Québec, EQLAV 2010-2011

	Aide du CLSC	Aide d'une entreprise ou personne payée	Aide d'une source bénévole
	%		
Sexe			
Hommes	16,4	20,7	69,2
Femmes	13,5	28,9	73,1
Âge			
15 à 64 ans	9,3	21,3	72,6
65 ans et plus	18,1	29,6	71,2
Fait de vivre seul			
Oui	17,8	32,6	59,9
Non	12,3	22,5	78,2
Niveau de revenu du ménage			
Sous le seuil du faible revenu	18,4	20,2	70,7
Au-dessus du seuil de faible revenu	11,9	30,3	72,4
Ensemble	14,4	26,1	71,8
<i>Population estimée</i>	<i>77 890</i>		

1. Une personne peut utiliser plus d'une source d'aide.

2. L'analyse de l'aide reçue tient compte des cinq AVQ et AVD suivantes documentées dans l'enquête pour chacune des sources d'aide, soit : soins personnels, préparer les repas, préparer ou prendre des médicaments, faire les achats et travaux ménagers courants.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Sources de l'aide par catégorie d'AVQ et d'AVD

Les données de l'EQLAV permettent aussi de connaître les sources d'aide pour les différentes catégories d'activités des AVQ et des AVD. Le tableau 8 permet de constater que, pour toutes les catégories dont des données sont disponibles, la source d'aide la plus fréquemment obtenue est de source bénévole. On remarque entre autres que la presque totalité des personnes recevant de l'aide pour faire des achats la reçoivent d'une source bénévole (90 %) et que plus de 6 personnes sur 10 qui reçoivent de l'aide pour leurs soins personnels (62 %) et pour préparer les repas (64 %) reçoivent également cette aide bénévolement. Plus du tiers (36 %) des personnes avec incapacité qui reçoivent de l'aide pour les soins personnels ont indiqué que cette aide provenait du CLSC. En ce qui concerne l'aide reçue par une entreprise ou par une personne payée, celle-ci est surtout pour la réalisation de travaux ménagers courants (33 %).

Tableau 8

Source de l'aide¹ reçue par AVQ et AVD, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD², Québec, EQLAV 2010-2011

	Aide du CLSC	Aide d'une entreprise ou personne payée	Aide d'une source bénévole
		%	
AVQ			
Soins personnels	35,7	7,5*	62,3
Se déplacer à l'intérieur du domicile	9,8**	...	...
AVD			
Préparer les repas	6,4	9,4	63,6
Préparer et prendre des médicaments	2,1**	2,5**	44,0
Faire les achats	2,4*	5,9	90,1
Travaux ménagers courants	11,0	32,9	57,5
Aller aux rendez-vous	3,4	...	...
Finances personnelles	1,3**	...	...

... Donnée non disponible.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

1. Une personne peut utiliser plus d'une source d'aide.

2. L'aide reçue du CLSC est décrite pour huit activités de la vie quotidienne ou domestique; les données concernant l'activité « répit aux proches aidants » ne pouvant être fournies en raison des effectifs concernés. L'aide provenant des autres sources se rapporte quant à elle à cinq des neuf activités documentées dans l'enquête.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Fréquence de l'aide reçue pour les AVQ et les AVD

Parmi les personnes recevant de l'aide de la part du CLSC pour réaliser leurs AVQ ou leurs AVD, la plupart (53 %) reçoivent cette aide de un à 2 jours par semaine (tableau 9). Mentionnons aussi que 13 % de ces personnes ont reçu une aide de leur CLSC de 3 à 6 jours par semaine et 6 %⁵ en ont reçu tous les jours. Quant au nombre d'heures d'aide reçue, la majorité (64 %) des personnes avec incapacité ayant reçu l'aide du CLSC au moins une journée au cours d'une semaine en a reçu 3 heures ou moins par semaine. Le tableau 9 permet aussi d'observer que, parmi les personnes qui reçoivent de l'aide d'une entreprise ou d'une personne payée, la majorité en reçoit d'une à 2 journées par semaine (54 %), ce qui est similaire à l'aide reçue par le CLSC. Toutefois, le nombre d'heures d'aide reçue par une entreprise ou une personne payée est plus élevé, alors que la grande majorité (82 %) des personnes reçoit entre 2 et 9 heures par semaine. Enfin, soulignons

.....

5. Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

que la plupart des personnes qui reçoivent bénévolement de l'aide pour les soins personnels, la préparation des repas ou encore la préparation ou la prise des médicaments en reçoivent quotidiennement (Fournier et autres 2013 : 224).

Tableau 9

Fréquence de l'aide reçue au cours d'une période de sept jours selon la source de l'aide¹, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour les AVQ ou les AVD², Québec, EQLAV 2010-2011

	Aide du CLSC	Aide d'une entreprise ou personne payée %
Nombre de jours d'aide reçue		
Aucun jour	28,8	35,5
Un à deux jours	52,5	54,0
Trois à six jours	13,2	7,2*
Sept jours	5,5**	3,4**
Nombre d'heures d'aide reçue^{3,4}		
Moins de deux heures	27,3	7,1*
Deux à trois heures	37,0	40,0
Quatre à neuf heures	19,2	41,5
Dix heures et plus	16,5*	11,4*

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

1. Une personne peut utiliser plus d'une source d'aide.
2. L'analyse de l'aide reçue du CLSC tient compte des neuf AVQ et AVD documentées dans l'enquête, et celle de l'aide provenant d'une entreprise ou personne payée se rapporte à cinq des neuf activités, soit : soins personnels, préparer les repas, préparer ou prendre des médicaments, faire les achats et travaux ménagers courants.
3. Parmi les personnes ayant reçu de l'aide au moins une journée au cours de la période de référence, du CLSC, ou d'une entreprise ou personne payée, selon le cas.
4. Cet indicateur présente un taux de non-réponse partielle légèrement supérieur à 10 % dans le cas de l'aide reçue d'une entreprise ou d'une personne payée.

Source : EQLA 2010-2011, ISQ (Fournier et autres 2013).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Évaluation des besoins d'aide par le CLSC

L'EQLAV présente aussi des données sur l'évaluation des besoins d'aide en AVQ et AVD par le CLSC. Selon l'enquête, environ 20 % des personnes qui reçoivent de l'aide d'une autre source que le CLSC ont reçu la visite du personnel du CLSC pour évaluer leurs besoins. Quant aux personnes qui ne reçoivent pas d'aide et qui ont des besoins d'aide non comblés pour leurs AVQ ou AVD, l'enquête révèle que seulement 13 % ont été rencontrées par le personnel du CLSC pour une évaluation (Fournier et autres 2013 : 225).

LA PARTICIPATION SOCIALE ET LA RÉALISATION DES AVQ ET DES AVD

Les données de l'EQLAV permettent aussi de documenter la réalisation des AVQ et des AVD des personnes handicapées du point de vue de leur participation sociale. L'étude a mesuré la participation sociale à l'échelle provinciale au moyen de l'instrument Mesure des habitudes de vie (MHAVIE). Parmi les habitudes de vie examinées dans la MHAVIE, deux activités courantes sont directement en lien avec les AVQ et les AVD : assurer ses soins personnels et réaliser les activités reliées au domicile. Selon l'EQLAV, la première « concerne la façon habituelle pour la personne de réaliser des soins personnels, comme se coiffer, utiliser les équipements sanitaires, mettre ou enlever une orthèse » alors que la deuxième « concerne la façon habituelle pour la personne de réaliser des activités concernant l'entretien du domicile, comme faire le ménage, le lavage, tondre le gazon, effectuer des réparations mineures, pelleter la neige ou utiliser des appareils » (Fournier et autres 2013 : 229).

Selon les données de l'enquête, 16 % des personnes avec incapacité (quel que soit le type d'incapacité) sont en situation de handicap lorsqu'elles doivent assurer leurs soins personnels parce qu'elles éprouvent de la difficulté à effectuer cette activité ou qu'elles ont besoin d'une aide humaine en raison de leur incapacité. Leur participation à cette activité courante est fortement ou modérément perturbée. Cette proportion augmente selon l'âge et selon le niveau de gravité de l'incapacité de la personne. En effet, plus de 38 % des personnes ayant une incapacité modérée ou grave sont en situation de handicap lorsqu'elles doivent assurer leurs soins personnels ainsi que 28 % des personnes de 65 ans et plus (Fournier et autres 2013).

Quant aux activités reliées au domicile, 31 % des personnes avec incapacité sont en situation de handicap lorsqu'elles doivent les réaliser. Ces activités sont davantage perturbées (fortement ou modérément) parmi les personnes de 65 ans et plus que chez celles de 15 à 64 ans (49 % c. 24 %) et davantage pour les personnes avec une incapacité modérée ou grave que pour celles ayant une incapacité légère (67 % c. 14 %). Notons finalement que, pour les deux activités, les données ne présentent pas de différence significative selon le sexe (Fournier et autres 2013).

COMPARAISON AVEC LES AUTRES PROVINCES CANADIENNES

L'ECI de 2012 permet de comparer la situation des personnes avec incapacité du Québec avec celle des autres provinces du Canada. Avant de comparer les données québécoises de l'ECI portant sur le besoin d'aide et le besoin d'aide non comblé pour les AVQ de base et les AVD, il est toutefois nécessaire de mentionner que le Québec est la province où le taux d'incapacité est le plus faible parmi l'ensemble des provinces canadiennes avec un taux de 9,6 %, comparativement à 13,7 % pour l'ensemble du Canada (Statistique Canada 2015a). La spécificité culturelle semble être une piste d'explications. La prévalence de l'incapacité est en effet plus faible chez les francophones que chez les anglophones, et ce, dans toutes les provinces au pays. Les francophones du Québec ou d'ailleurs au Canada auraient ainsi tendance, comparativement aux anglophones, à moins déclarer les incapacités légères, d'où des taux d'incapacité plus faibles (Dunstan 2003 ;

Rietschlin et MacKenzie 2004). Ce fait est observable dans l'ensemble des enquêtes mesurant l'incapacité, dont l'ECI. Ce constat a donc pour effet de diminuer les taux d'incapacité, surtout de l'incapacité légère, au Québec, majoritairement francophone (Dugas 2015).

Le besoin d'aide pour les AVQ de base

Le tableau 10 présente les indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ de base selon les provinces en 2012. Selon l'ECI, l'aide pour les AVQ de base comprend l'aide pour les soins personnels (par exemple : se laver, s'habiller ou prendre ses médicaments), pour se déplacer à l'intérieur de sa résidence ainsi que pour les soins infirmiers ou spécialisés ou les traitements médicaux dispensés à domicile. On constate que la proportion de personnes ayant une incapacité qui ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ est plus élevée à Terre-Neuve-et-Labrador (31 %), en Ontario (26 %) et au Nouveau-Brunswick (25 %) (tableau 10). À l'inverse, c'est en Saskatchewan (18 %), en Alberta (20 %), en Nouvelle-Écosse (22 %) et en Colombie-Britannique (22 %) que cette proportion est la plus faible. Quant à la proportion de personnes qui ont des besoins non comblés pour leurs AVQ, celle-ci se situe entre 37 % et 46 % dans l'ensemble des provinces. Les provinces ayant les proportions de personnes avec des besoins non comblés les plus élevées sont l'Alberta (46 %) et Terre-Neuve-et-Labrador (45 %), alors que les proportions les moins élevées sont à l'Île-du-Prince-Édouard (37 %) et en Nouvelle-Écosse (37 %). En comparaison, le Québec se trouve près de la moyenne avec une proportion de 24 % des personnes ayant une incapacité qui ont besoin d'aide pour leurs AVQ et 42 % qui ont des besoins non comblés.

Tableau 10

Indicateurs du besoin d'aide pour les AVQ de base, population de 15 ans et plus avec incapacité, provinces au Canada, ECI de 2012

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Besoin d'aide non comblé ¹
	%	
Alberta	20,2	46,0
Colombie-Britannique	22,1	40,9
Île-du-Prince-Édouard	23,9	36,9
Manitoba	23,5	41,8
Nouveau-Brunswick	24,6	43,0
Nouvelle-Écosse	22,0	37,1
Ontario	26,2	40,9
Québec	24,1	41,5
Saskatchewan	18,2	43,3
Terre-Neuve-et-Labrador	30,6	44,7

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Sources : Données provenant de l'ECI de 2012 de Statistique Canada, ISQ (2015b, 2015c, 2015d, 2015e, 2015f, 2015g, 2015h, 2015i, 2015j, 2015k).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Le besoin d'aide pour les AVD

Selon l'ECI, l'aide pour les AVD inclut l'aide pour la préparation des repas, pour les travaux ménagers courants, pour les gros travaux ménagers, pour se rendre à un rendez-vous ou pour faire des courses, ou encore pour s'occuper de ses finances personnelles. Les besoins d'aide et les besoins non comblés pour les AVD selon les provinces sont présentés au tableau 11. On constate que les besoins d'aide parmi la population ayant une incapacité varient peu d'une province à l'autre, passant de 70 % en Alberta et à l'Île-du-Prince-Édouard à 77 % à Terre-Neuve-et-Labrador. Le Québec, avec 74 %, se situe en septième position parmi les provinces, par ordre croissant. Le tableau 11 permet aussi de constater que, selon les provinces, entre 50 % et 62 % des personnes ayant des besoins d'aide pour leurs AVD ont des besoins non comblés. La province ayant les proportions de personnes avec des besoins non comblés les plus élevées est l'Alberta (62 %) alors que la proportion la moins élevée est en Nouvelle-Écosse (51 %). Le Québec est parmi les provinces avec les proportions les moins élevées avec 54 % des personnes avec incapacité qui ont des besoins d'aide non comblés pour leurs AVD.

Tableau 11

Indicateurs du besoin d'aide pour les AVD, population de 15 ans et plus avec incapacité, provinces au Canada, ECI de 2012

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Besoin d'aide non comblé ¹
	%	
Alberta	69,8	61,6
Colombie-Britannique	71,5	59,5
Île-du-Prince-Édouard	70,4	57,4
Manitoba	71,7	57,1
Nouveau-Brunswick	75,7	52,4
Nouvelle-Écosse	73,4	50,0
Ontario	75,4	59,7
Québec	74,0	54,4
Saskatchewan	70,5	60,2
Terre-Neuve-et-Labrador	76,7	53,4

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Données provenant de l'ECI de 2012 de Statistique Canada, ISQ (2015b, 2015c, 2015d, 2015e, 2015f, 2015g, 2015h, 2015i, 2015j, 2015k).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.



LA CONTRIBUTION DE LA POLITIQUE À LA RÉDUCTION DES PRINCIPAUX OBSTACLES LIÉS AUX ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE

Cette partie du rapport présente les résultats de l'analyse de la contribution de la politique À part entière à la réduction des principaux obstacles liés aux activités permettant de vivre à domicile des personnes handicapées. Les résultats de l'analyse sont présentés par catégorie d'obstacles. L'ensemble des obstacles identifiés pour ce résultat attendu est en lien avec les services de SAD nécessaires pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Considérant son importance pour l'orientation et la prestation des services de SAD, nous dressons d'abord un bref portrait de la politique Chez soi : le premier choix, adoptée en 2003, avant de présenter les résultats de notre analyse.

LA POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE CHEZ SOI : LE PREMIER CHOIX

Adoptée en 2003, la politique de SAD Chez soi : le premier choix énonce comme vision 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 » (MSSS 2003 : 5). En vertu de cette vision, l'hébergement dans un établissement public est envisagé seulement lorsque l'importance des besoins de la personne exige une intensité de services à domicile qui concurrence les coûts d'hébergement.

En plus de cette vision, la politique de SAD se fonde sur trois grands principes qui doivent orienter les pratiques du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Ainsi, le SAD doit :

- Répondre aux attentes et aux besoins des individus et de la population ;
- Prendre une place de plus en plus grande au sein des services de santé et des services sociaux ;
- Faire l'objet d'une action concertée et collective en faveur des personnes ayant une incapacité et de leurs proches aidants.

Sur la question des proches aidants, la politique de SAD « jette les bases d'un nouveau mode de relation entre les proches aidants et le système de santé et de services sociaux » (MSSS 2003 : 3). L'apport des proches aidants au SAD des personnes handicapées est reconnu et à ce titre, des services de soutien doivent être mis en place pour eux. De plus, la participation du proche aidant au SAD de la personne doit demeurer volontaire.

Chez soi : le premier choix reconnaît que le SAD s'adresse à « toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis » (MSSS 2003 : 16). La politique précise que pour être admissible au SAD, le domicile de la personne peut être une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite « privée » (MSSS 2003 : 16). Cependant, la notion de domicile ne s'applique pas aux ressources d'hébergement institutionnelles comme les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les personnes résidant en ressources non institutionnelles pourront avoir accès aux services de SAD qui ne sont pas couverts par cette ressource (MSSS 2004 : 5). De plus, l'accès au SAD doit être le même pour tous et la réponse apportée doit toujours être fondée sur les besoins et non sur des considérations administratives (MSSS 2004 : 13). En outre, les personnes déjà assurées par un autre régime public comme ceux de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) ne sont pas admissibles.

Selon la politique de SAD, les services d'aide domestique et d'assistance personnelle doivent être offerts gratuitement aux personnes admissibles. Il y a plusieurs modalités de prestation possibles pour recevoir ces services : l'auxiliaire familial et social du CSSS, le travailleur engagé de gré à gré par le biais du CES ou le personnel des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD). Les services sont généralement offerts par le personnel des CSSS pour les usagers ayant « des besoins complexes » (MSSS 2003 : 20). Ensuite, le CES, qui est l'une des modalités de gestion de l'allocation directe, consiste à octroyer à la personne une allocation financière pour l'embauche d'un travailleur de son choix. Le montant de l'allocation est déterminé par les besoins de la personne et se traduit en termes d'heures de services. Les services de SAD peuvent également être offerts par les EESAD, surtout lorsqu'il s'agit de fournir de l'aide à la vie domestique. D'ailleurs, la politique précise que les personnes qui ont un besoin d'aide domestique seulement seront dirigées vers les EESAD. Parmi les gens dirigés vers les EESAD, ceux qui sont à faible revenu recevront gratuitement les services alors que les autres pourront bénéficier du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), programme qui permet de réduire les coûts. Enfin, les organismes communautaires peuvent aussi contribuer selon leur offre de services. Le choix du prestataire de services doit s'appuyer sur trois critères, soit le choix de la personne et de ses proches aidants, l'état clinique et la situation de la personne et l'expertise requise (MSSS 2003 : 20).

En raison de sa mission, le MSSS est responsable de l'application de la politique de SAD. Il établit les grandes orientations et les cibles à atteindre, et octroie les ressources financières aux instances régionales qui sont responsables de coordonner l'organisation de l'offre de services de SAD sur leur territoire. Durant la période qui nous concerne, soit de 2009-2010 à 2014-2015, il s'agissait des ASSS. Les CSSS étaient responsables de la prestation des services dans le respect des orientations ministérielles et de l'organisation régionale des services et des ressources qui leur étaient allouées.

Le plan de mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

En 2003, Chez soi : le premier choix prévoit qu'un plan de mise en œuvre de la politique sera préparé par le ministère (MSSS 2003 : 38). On mentionne également qu'un site Internet est prévu afin de « créer une zone d'information et de partage des connaissances qui réunira tous les partenaires concernés en vue d'appuyer le développement des services à domicile et, plus largement, du soutien à domicile » (MSSS 2003 : 38).

En 2004, le MSSS publie des *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. On peut y lire que ce document :

« constitue un élément du plan de mise en œuvre annoncé dans la Politique de soutien à domicile. On y apporte des précisions afin d'appuyer les efforts des divers intervenants visés et de faciliter la mise en œuvre harmonisée de cette politique dans tout le Québec » (MSSS 2004 : 1).

Le document reprend en effet chacune des facettes du SAD exposées dans la politique (admissibilité et accès aux services, évaluation des besoins et gestion de l'accès aux services, coordination et qualité des services, etc.) et apporte des précisions importantes. L'on mentionne toutefois que :

« le document ne fournit pas les réponses à toutes les questions pouvant provenir du terrain. Là n'est pas le rôle du ministère qui est plutôt de fournir des précisions sur les principaux concepts mis de l'avant dans la Politique de soutien à domicile ainsi que sur les attentes qui y sont formulées » (MSSS 2004 : 1).

Ainsi, sur le plan régional, plusieurs ASSS, en collaboration avec les CSSS de leur territoire, ont élaboré des cadres de gestion ou des cadres de référence des services de SAD. Ces cadres de gestion visent à harmoniser l'offre de services sur leur territoire dans le respect des orientations de la politique de SAD. Ils visent également à baliser le travail des intervenants sur le terrain.

MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE

Lors des travaux qui ont précédé l'adoption de la politique À part entière, les personnes consultées ont mentionné que l'obstacle général en lien avec la politique de SAD est que sa mise en œuvre présente certaines difficultés. Il s'agira donc dans cette section de présenter brièvement les mécanismes de suivi de la mise en œuvre de la politique de SAD prévus. Puis, il sera question des difficultés de mise en œuvre de cette politique comme relevées dans les rapports du Protecteur du citoyen de 2012 et dans celui du Vérificateur général du Québec (VGQ) de 2013. Nous verrons ensuite les actions réalisées pour assurer la mise en œuvre de la politique de SAD.

Le suivi de la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

À notre connaissance, il n'y a pas de mécanisme spécifique pour le suivi de la mise en œuvre de la politique de SAD. D'ailleurs, comme nous le verrons plus loin, le VGQ a fait du suivi de la politique l'une de ses recommandations au MSSS dans son rapport de 2013 sur les services de SAD. Mentionnons toutefois que dans le cadre de son Plan stratégique 2010-2015, le MSSS a lancé des travaux d'optimisation des services de SAD offerts par les CSSS. Ces travaux visent à revoir les façons de faire afin d'assurer une meilleure utilisation des ressources disponibles. Une cible d'augmentation de 10 % du nombre total d'heures de services de SAD est également inscrite au Plan stratégique du ministère et reprise dans les ententes de gestion et d'imputabilité liant le MSSS et les agences. Ces travaux d'optimisation ont permis au MSSS de suivre la mise en œuvre de la politique puisque les ASSS devaient rendre des comptes au ministère quant à l'atteinte des objectifs, tant sur le plan des heures de services que sur le plan de l'organisation du travail et de l'utilisation des ressources humaines consacrées à l'offre de services.

Les difficultés de mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

Nonobstant les mécanismes de suivi de la mise en œuvre de la politique de SAD, des difficultés ont été constatées par le Protecteur du citoyen et par le VGQ.

L'enquête du Protecteur du citoyen

C'est à la suite d'une augmentation importante du nombre de plaintes concernant le programme de SAD que le Protecteur du citoyen décide de mener une enquête spéciale en 2011-2012, dont le résultat est la publication du rapport *Chez soi : toujours le premier choix ? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante* (Protecteur du citoyen 2012 : 2). Son enquête porte sur les quatre régions sociosanitaires où le nombre de plaintes était le plus élevé, soit Montréal, Montérégie, Laurentides et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Au terme de son enquête, le Protecteur du citoyen en arrive à cinq grands constats qui viennent mettre en lumière les pratiques qui dérogent à la politique de SAD. D'abord, le Protecteur du citoyen constate **l'apparition de nouveaux critères d'exclusion**. Par exemple, dans un guide destiné aux intervenants d'un CSSS, il est indiqué que pour être admissible aux services relatifs aux AVD, la personne handicapée doit vivre seule ou vivre avec une autre personne handicapée. En d'autres termes, le fardeau du SAD incombe au proche aidant. Le Protecteur du citoyen conclut que, « bien que l'engagement [du proche-aidant] doive être volontaire selon la Politique, dans les faits, il ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé » (Protecteur du citoyen 2012 : 10). Autre exemple, certains CSSS ont décidé de ne plus se rendre dans les résidences privées pour aînés pour donner des soins aux personnes qui y vivent. De ce fait, cela les oblige à acheter des services auprès de leur résidence. Pourtant, la politique mentionne que les résidences privées sont considérées comme un domicile et que les personnes qui y résident sont admissibles au SAD (MSSS 2003 : 16).

Le deuxième constat du Protecteur du citoyen quant aux pratiques qui dérogent à la politique de SAD est **la mise en place de plafonds d'heures de services**. Dans presque tous les cadres de références ou directives administratives des CSSS que le Protecteur du citoyen a consultés, des plafonds d'heures de services ont été établis. Le Protecteur du citoyen mentionne également que les plafonds d'heures établis sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en CHSLD et bien souvent en deçà des besoins évalués. Pourtant, la politique de SAD fait référence à ces deux critères comme fondements de la réponse aux besoins.

Troisièmement, le Protecteur du citoyen a constaté **des disparités dans l'application de la politique**. Ces disparités ont été observées entre les régions, entre les territoires de CSSS et même entre les CLSC situés sur un même territoire de CSSS. Ainsi, une personne qui déménage, ne serait-ce qu'à quelques coins de rue, n'est pas assurée d'obtenir le même nombre d'heures de services pour les mêmes besoins évalués.

Quatrièmement, le Protecteur du citoyen a constaté une **diminution des heures de services**. Le souci d'harmoniser les pratiques dans les régions par l'adoption de cadres normatifs régionaux de même que la recherche de l'équilibre budgétaire se sont souvent traduits par l'introduction de plafonds d'heures de services et l'ajout de critères d'exclusion. Le résultat a été la diminution des heures de services allouées.

Finalement, le Protecteur du citoyen a constaté **l'allongement des délais d'attente**. Faute de budgets, les nouveaux usagers sont placés sur des listes d'attente qui peuvent durer plus d'un an et parfois quelques années.

Les constats du Protecteur du citoyen le mènent à formuler deux recommandations visant à permettre au RSSS d'appliquer la politique de SAD. La première recommandation porte sur la nécessité d'un financement des services de SAD basé sur l'évaluation des besoins. La deuxième concerne l'élaboration de lignes directrices énonçant clairement l'offre de services en vertu de la politique de SAD. Enfin, mentionnons que les constats effectués par le Protecteur du citoyen sont toujours d'actualité. En effet, dans son rapport annuel d'activités 2014-2015, le Protecteur du citoyen a déploré que plus de trois ans après la publication de son rapport de 2012 sur les services de SAD, « le Ministère ne soit toujours pas en mesure de statuer sur l'offre réelle de services à domicile pour une population des plus vulnérables » (Protecteur du citoyen 2015 : 103).

Le rapport du Vérificateur général du Québec

Au printemps 2013, le VGQ effectue une vérification de l'optimisation des ressources consacrées au SAD pour les personnes âgées en perte d'autonomie dans le cadre de son rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 (VGQ 2013). L'objectif de la vérification était de s'assurer que le MSSS, les ASSS et les CSSS vérifiés prennent les mesures afin que les usagers reçoivent en temps opportuns et de manière équitable des services de SAD sécuritaires et de qualité qui répondent à leurs besoins. De plus, le VGQ voulait savoir si les CSSS vérifiés optimisent les ressources humaines, financières et informationnelles mises à leur disposition pour le SAD.

La vérification du VGQ porte donc sur trois dimensions du SAD, soit les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, l'optimisation de ces services et l'encadrement du réseau par rapport à l'offre de services. La vérification mène le VGQ à une série de neuf constats concernant le SAD. Nous présentons ici seulement ceux qui sont en lien avec la mise en œuvre de la politique de SAD ainsi que l'évaluation et la réponse aux besoins de la personne. Les autres constats seront présentés dans les prochaines sections de ce rapport.

Sur l'offre de services

Le VGQ constate dans un premier temps qu'il y a **peu de repérage des personnes âgées vulnérables**. Il affirme que les « CSSS vérifiés n'ont pas mis en place des mécanismes de repérage dans les milieux ayant une concentration significative de personnes âgées » (VGQ 2013 : 3).

De plus, **l'évaluation des besoins de plusieurs usagers n'est pas à jour et dans de nombreux cas, ils n'ont pas de plan d'intervention**. Le VGQ mentionne que le « quart des évaluations ne sont pas à jour dans les dossiers examinés. Quant aux plans d'intervention, ils sont absents une fois sur deux et, lorsqu'ils sont présents, ils ne sont pas à jour une fois sur trois » (VGQ 2013 : 3).

Tout comme le Protecteur du citoyen l'avait relevé dans son rapport de 2012, le VGQ constate **une intensité des services variable d'un CSSS vérifié à l'autre**. Il affirme que les liens entre les services fournis et les besoins de l'utilisateur ne sont pas démontrés. À l'instar du Protecteur du citoyen, il constate que les services rendus sont parfois insuffisants, mais qu'aucune analyse ne permet d'évaluer dans quelle mesure ils le sont.

Le VGQ constate aussi l'**absence d'une image représentative des délais d'attente**. Il remarque que l'accès aux services est largement tributaire du niveau de priorité que l'établissement accorde à l'utilisateur. Il y a donc une disparité, d'une part, entre les établissements et, d'autre part, entre les régions du Québec dans l'offre de services de SAD.

Les constats du VGQ l'amènent à formuler quatre recommandations en lien avec l'offre de services de SAD : 1) s'assurer que l'ensemble du réseau utilise une méthode uniforme de calcul des délais d'attente relatifs aux services à domicile par type de services et pour tous les usagers afin d'obtenir une image représentative de ces délais ; 2) s'assurer de repérer les personnes âgées vulnérables en temps opportun et de suivre l'évolution de leur condition ; 3) veiller à ce que tous les usagers recevant des services à domicile soient évalués à l'aide de l'outil multiclientèle, à ce qu'un plan d'intervention soit élaboré pour chacun et à ce que l'évaluation et le plan soient mis à jour régulièrement ; 4) prendre des mesures pour que l'accès aux services à domicile et l'offre de services aux personnes âgées ayant des besoins similaires soient équitables, notamment en mesurant le taux de réponse aux besoins.

Sur la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

La vérification du VGQ met en lumière le fait qu'il y a peu de suivis des orientations ministérielles en matière de SAD et qu'il y a absence de standards provinciaux. Le VGQ note que **dix ans après l'adoption de Chez soi : le premier choix, les orientations ministérielles ne sont que partiellement appliquées**.

Finalement, le VGQ constate que **les besoins en financement ne sont pas estimés**. Les CSSS vérifiés n'ont pas déterminé les ressources financières nécessaires pour répondre aux besoins des usagers. On peut lire dans le rapport que « de son côté, le MSSS n'a pas évalué si les fonds alloués sont suffisants pour offrir les services, tant pour les besoins actuels de la clientèle que pour ses besoins futurs » (VGQ 2013 : 3).

Le VGQ émet également deux recommandations quant à la mise en œuvre de la politique de SAD : 1) effectuer un suivi des orientations relatives aux services à domicile afin d'en assurer la mise en œuvre ; 2) déterminer le financement nécessaire pour les services à domicile en fonction des orientations et des besoins actuels et futurs de la clientèle.

Actions réalisées pour assurer la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

Comme le suggèrent les recommandations du Protecteur du citoyen et du VGQ, l'un des moyens de s'assurer de la mise en œuvre de la politique de SAD est de financer les services de manière adéquate.

Le financement des services

Le MSSS s'était d'ailleurs engagé, dans le cadre du PGMQ de la politique À part entière, à augmenter annuellement les ressources consacrées aux services d'aide à domicile dans les diverses modalités de services (M-301). Le MSSS considère que cet engagement est réalisé en continu, et le tableau 12 montre que les ressources consacrées aux différents volets des services de SAD augmentent annuellement, exception faite du soutien aux proches aidants.

Le tableau 12 permet ainsi de suivre l'évolution des dépenses totales du Gouvernement du Québec pour les différents programmes et mesures de SAD du MSSS et du ministère des Finances

du Québec (MFQ) pour les personnes handicapées entre 2009-2010 et 2013-2014. Notons d'abord que des dépenses totales de plus de 1,2 milliard pour l'ensemble des programmes de ces deux ministères sont comptabilisées en 2013-2014, ce qui représente une augmentation de 32 % depuis l'année 2009-2010 (955 millions).

Du côté du MSSS, le tableau 12 montre que le total des dépenses pour les programmes en SAD s'établit à 897 millions pour l'année financière 2013-2014, ce qui représente une augmentation de 29 % par rapport à 2009-2010 (693 millions). Précisons que ce montant représente les dépenses effectuées en SAD par le ministère pour les programmes déficience physique (DP), déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA), soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et santé mentale puisque ces programmes sont en concordance avec la définition de personne handicapée selon la Loi. Il est à noter que le ministère effectue d'autres dépenses en SAD pour d'autres clientèles. De plus, précisons que les dépenses du MSSS excluent certaines dépenses d'activités de soutien pour les services de SAD, dont l'administration, le soutien aux services et la gestion des bâtiments et des équipements.

Parmi les dépenses en SAD du MSSS, les dépenses les plus élevées en 2013-2014 sont pour les soins et services professionnels (soins infirmiers, réadaptation de base, inhalothérapie, etc.) (478 millions en 2013-2014) et les services d'aide à domicile qui peuvent inclure les services d'assistance personnelle, les services d'aide domestique, les activités communautaires de soutien civique et l'assistance à l'apprentissage (296 millions). Des dépenses de 43 millions ont aussi été comptabilisées pour les organismes communautaires offrant des services de SAD en 2013-2014, 40 millions dans le cadre du PEFSAD et 38 millions pour le soutien aux proches aidants. Ce soutien comprend le gardiennage, le répit, le dépannage, l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux.

On remarque également que les augmentations de dépenses les plus importantes parmi les programmes du MSSS pour la période analysée ont été effectuées pour les soins et services professionnels à domicile (35 %), le PEFSAD (34 %) et les organismes communautaires offrant des services de SAD (33 %). Le financement des services d'aide à domicile a également augmenté de 24 % alors que le financement du soutien aux proches aidants est globalement en hausse de 6 % pour la période 2009-2010 à 2013-2014, et ce, même si les dépenses n'ont pas augmenté à chacune des années.

Le tableau 12 présente également les dépenses effectuées par le MFQ pour deux mesures fiscales en lien avec les activités permettant de vivre à domicile, soit le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée et le crédit d'impôt pour aidant naturel. Les dépenses totales du ministère pour ces deux mesures fiscales totalisent 366 millions en 2013-2014, une augmentation de 40 % depuis 2009-2010. C'est pour le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée que la grande partie de ces dépenses a été effectuée, soit 312 millions en 2013-2014, alors que le crédit d'impôt pour aidant naturel a engendré des dépenses de 54 millions durant la même période selon les estimations du ministère.

En résumé, on constate que les dépenses de tous les programmes liés aux services de SAD augmentent pour la période 2009-2010 à 2013-2014. On remarque également que l'augmentation des dépenses de tous les programmes, sauf le soutien aux proches aidants, est supérieure au taux d'inflation en vigueur durant cette période, soit 7,5 %. Il est donc intéressant de constater que malgré les coupures en heures de services rapportées par le Protecteur du citoyen et le VGQ, les dépenses consacrées au SAD continuent d'augmenter substantiellement chaque année.

Tableau 12

Dépenses du Gouvernement du Québec pour le SAD selon les différents programmes et mesures, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	\$					%
MSSS						
Soins et services professionnels ¹	354 248 811	368 263 458	409 856 893	442 751 781	478 470 561	35,1
Services d'aide à domicile ²	240 471 361	242 712 635	254 640 653	271 660 104	296 956 088	23,5
Soutien aux proches aidants ³	35 643 083	37 268 466	36 245 619	35 659 627	37 586 768	5,5
Organismes communautaires à domicile	32 955 335	34 343 462	36 026 648	36 862 972	43 971 456	33,4
PEFSAD ⁴	30 189 074	31 059 265	33 952 749	36 674 378	40 298 210	33,5
Total	693 507 664	713 647 286	770 722 562	823 608 862	897 283 083	29,4
MFQ						
Crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée	220 000 000	245 000 000	267 000 000	283 000 000	312 000 000	41,8
Crédit d'impôt pour aidant naturel	42 000 000	44 000 000	50 000 000	53 000 000	54 000 000	28,6
Total	262 000 000	289 000 000	317 000 000	336 000 000	366 000 000	39,7
Grand total	955 507 664	1 002 647 286	1 087 722 562	1 159 608 862	1 263 283 083	32,2
Variation annuelle (dépenses totales)	--	4,9%	8,5%	6,6%	8,9%	--

1. Cette mesure comprend les soins et services professionnels (soins infirmiers, réadaptation de base, inhalothérapie, etc.).
2. Cette mesure comprend les services d'assistance personnelle, les services d'aide domestique, les activités communautaires de soutien civique et l'assistance à l'apprentissage.
3. Cette mesure comprend le gardiennage, le répit, le dépannage, l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux.
4. Ces dépenses incluent les montants payés pour les heures de services aux personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, par un CISSS ou par un CIUSSS ainsi que la proportion du montant d'aide compensatoire versé aux EESAD pour ces mêmes personnes.

Sources : Données provenant du RPM, Office, 2015.

RAMQ, données provenant des bilans administratifs annuels du PEFSAD, 2009-2010 à 2013-2014.

Dépenses fiscales, édition 2013, MFQ (2014)

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Le suivi des dépenses des programmes du MSSS a révélé que le financement des services aux proches aidants a très peu augmenté en termes absolus depuis 2009-2010 et que l'augmentation est plus faible que le taux d'inflation. Pourtant, le MSSS s'était aussi engagé, dans le cadre du PGMQ, à augmenter le soutien aux proches aidants afin d'offrir une réponse mieux adaptée à leurs besoins par les diverses modalités de service (M-354). Dans sa reddition de compte au PGMQ, le MSSS mentionne en 2011-2012 qu'un montant de 8 millions non récurrent a été consenti par la ministre déléguée aux Services sociaux pour le soutien aux familles et aux proches. En 2012-2013, le MSSS indique également qu'un budget additionnel de 35 millions annuellement a été annoncé dont 4 millions ont été réservés pour améliorer le soutien aux familles de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Toutefois, les données financières des programmes du MSSS présentées au tableau précédent ne semblent pas inclure ce montant. Les dépenses pour le soutien aux proches aidants ont même diminué en 2012-2013 en comparaison à l'année précédente (tableau 12).

Le financement du soutien aux proches aidants a fait l'objet de deux autres engagements au PGMQ. L'un de la part du MFQ et l'autre par le ministère de la Famille. Le MFQ s'était engagé à collaborer à la mise en place d'un crédit d'impôt remboursable pour les frais de relève donnant un répit aux aidants naturels (M-245). Ce crédit d'impôt a été annoncé dans le budget de 2008-2009 et sert à compenser 30 % des frais de surveillance déboursés par un aidant naturel pour la surveillance d'une personne handicapée qui habite avec lui afin d'obtenir un répit. Les dépenses fiscales pour ce crédit d'impôt sont incluses dans les montants présentés au tableau 12 à la ligne sur le crédit d'impôt pour aidant naturel.

Le ministère de la Famille, pour sa part, s'était engagé à mettre en place un fonds visant à soutenir des personnes aidantes qui fournissent des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant des incapacités significatives et persistantes susceptibles de compromettre leur maintien à domicile (M-368). Le projet de loi instituant le fonds a été adopté le 8 octobre 2009. Les sommes portées au fonds proviennent du produit de l'impôt sur le tabac pour un montant totalisant 15 millions par année (art. 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants). La fondation Lucie et André Chagnon verse, pour sa part, 5 millions par année. L'objectif est de constituer un fonds de 200 millions en 2019. L'organisme L'Appui pour les proches aidants d'âinés (L'Appui) a été constitué pour recevoir, administrer et octroyer les contributions du ministère de la Famille et de la Société de gestion Sojecci II Ltée (filiale de la fondation Lucie et André Chagnon)⁶. En date du 31 mars 2014, 238 projets destinés aux proches aidants d'âinés ont été financés depuis la création de L'Appui. Ces projets totalisant 17 millions se répartissent dans toutes les régions du Québec (L'Appui 2014 : 18).

Les heures de services

En plus du financement, un autre indicateur de la mise en œuvre de la politique de SAD est le nombre d'heures de services offerts par le réseau public. Les CSSS sont responsables de la prestation des services de SAD. Cependant, rappelons que Chez soi : le premier choix prévoit que les personnes qui ont un besoin d'aide domestique seulement sont dirigées vers les entreprises d'économie sociale. Le tableau 13 montre le nombre total d'heures de services de SAD, selon le fournisseur de service, de 2009-2010 à 2013-2014 pour l'ensemble du Québec.

Pour les EESAD, seules les heures de services des personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS dans le cadre du PEFSAD ont

.....
6. Pour plus de détails sur les activités de L'Appui pour les proches aidants d'âinés, voir www.lappui.org.

été comptabilisées au tableau 13. Précisons que ce programme comporte deux types d'aide, soit l'aide fixe et l'aide variable. Toute personne de 18 ans et plus résidant au Québec peut se prévaloir de l'aide fixe, qui consiste en une réduction de 4 \$ pour chaque heure de service. Quant à l'aide variable, il s'agit d'un montant supplémentaire attribué aux personnes de 18 à 64 ans qui sont recommandées par un CSSS ou les personnes de 65 ans et plus. Ainsi, parmi l'ensemble de la clientèle du programme, seulement les personnes qui ont des besoins pour leurs AVD et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS peuvent être considérées en concordance avec la définition de personne handicapée selon la Loi, et ce, peu importe leur âge. Le total des heures offertes à ces personnes est donc présenté au tableau 13.

Au total, les résultats du tableau 13 montrent donc que le nombre d'heures total de services de SAD offerts par les CSSS, le CES et les EESAD a crû de près de 16 % au cours des 5 premières années de mise en œuvre de la politique À part entière, passant de 16,5 millions à plus de 19,1 millions d'heures de services. L'année 2010-2011 est la seule qui a connu une baisse du nombre d'heures de services par rapport à 2009-2010⁷.

Comme mentionné plus haut, le MSSS avait inscrit dans son Plan stratégique 2010-2015 une cible d'augmentation de 10 % des heures de services de SAD à atteindre par les CSSS. Comme le montre le tableau 13, cette cible d'augmentation des heures offertes par les CSSS est largement surpassée en 2013-2014 avec un taux de croissance de plus de 23 %. La croissance des heures de services rendus par les autres modalités de prestation des services de SAD est toutefois moins importante que celle des CSSS. En effet, le nombre d'heures par le biais du CES a augmenté de seulement 0,9 % durant la même période alors que l'augmentation du nombre d'heures des EESAD a augmenté de 12 %. Notons que plus de 4 millions d'heures de services sont tout de même rendus annuellement par le biais du CES alors que les EESAD offrent annuellement près de 3 millions d'heures de services d'aide à domicile pour les personnes handicapées.

Tableau 13

Nombre total d'heures de services de SAD¹ selon le fournisseur de services, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	\$					%
CSSS	9 464 335	9 194 878	9 923 154	10 483 313	11 674 231	23,3
CES	4 423 630	4 334 271	4 245 541	4 205 947	4 462 006	0,9
EESAD ¹	2 643 457	2 728 091	2 799 757	2 897 153	2 960 405	12,0
Total	16 531 422	16 257 240	16 968 452	17 586 413	19 096 642	15,5

1. Les heures de services rendus par les EESAD sont celles pour les personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS dans le cadre du PEFSAD.

Sources : *L'étude des crédits*, MSSS (2014, 2015a).

RAMQ, provenant des bilans administratifs annuels du PEFSAD, 2009-2010 à 2013-2014.

MSSS, données administratives sur le CES, 2009-2010 à 2013-2014.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

7. Selon le MSSS, cette baisse est attribuable à une grève de statistiques des infirmières dans certains CSSS en 2010-2011.

Les disparités dans les heures de services selon l'incapacité et le lieu de résidence

Prise globalement, la croissance du nombre d'heures de services de SAD rendus par les CSSS peut paraître importante. Cependant, lorsque les heures de services sont ventilées par clientèle, comme présenté au tableau 14, on constate que cette croissance s'observe uniquement pour la clientèle du programme de SAPA. En effet, le nombre d'heures de services pour cette clientèle a augmenté de 52 % au cours de la période à l'étude alors que les clientèles des programmes DI-TSA de même que DP ont connu des baisses d'heures de services de 0,8 % et de 0,6 % respectivement entre 2009-2010 et 2013-2014.

Tableau 14

Nombre total d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offert par les CSSS¹ par type de clientèle, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
SAPA	4 325 777	4 255 076	5 004 944	5 616 953	6 566 766	51,8
DP	4 563 497	4 419 357	4 411 915	4 362 194	4 537 145	-0,6
DI-TSA	575 061	520 445	506 295	504 166	570 320	-0,8
Total	9 464 335	9 194 878	9 923 154	10 483 313	11 674 231	23,3

1. Les données relatives aux services d'aide domestique payés conjointement par le PEFSAD et les CSSS ne sont pas disponibles.

Source : MSSS, données administratives sur les services de SAD, 2009-2010 à 2013-2014.
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Les disparités dans le nombre total d'heures de services rendus par les CSSS s'observent non seulement entre les clientèles, mais également entre les régions. Le tableau disponible à l'annexe III de ce rapport montre l'évolution du nombre d'heures de services de SAD offerts par les CSSS par région et par clientèle, de 2009-2010 à 2013-2014. Comme on peut le constater, les disparités régionales sont importantes. Alors qu'en Estrie le nombre total d'heures de services est passé de 301 286 à 525 450 entre 2009-2010 et 2013-2014, soit une augmentation de 74 %, en Abitibi-Témiscamingue, durant la même période, une baisse de 7,4 % des heures de services était enregistrée (210 902 heures en 2009-2010 c. 195 312 heures en 2013-2014). L'Abitibi-Témiscamingue est la seule région à avoir connu des baisses d'heures de services à chacune des années suivant 2009-2010 alors que d'autres régions, comme la Capitale-Nationale et la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, ont connu des hausses d'heures de services chaque année.

Les heures de services par clientèle montrent aussi de grandes disparités entre les régions. Ainsi, dans la région de Lanaudière, les heures de services de SAD rendus par les CSSS pour la clientèle du programme DI-TSA ont chuté de 43 % entre 2009-2010 et 2013-2014, passant de 29 419 à 16 668, alors qu'elles ont augmenté de 307 % dans la région du Centre-du-Québec, passant de 5 809 à 23 613 heures. Si la clientèle du programme SAPA est celle pour qui les heures de services ont augmenté le plus pour l'ensemble du Québec, là encore, les disparités régionales sont importantes. Par exemple, le nombre d'heures de services rendus par les CSSS pour cette clientèle a crû de 83 % au Saguenay-Lac-Saint-Jean, passant de 105 755 à 193 019, alors que dans la région de Chaudière-Appalaches, elles ont augmenté de 4,7 % seulement, soit de 145 910 à 152 716 heures.

En ce qui concerne les services rendus par le biais du CES, le tableau 15 présente le nombre total d'heures pour les différents types de clientèle. On peut y observer que, comme pour les services offerts par les CSSS, le nombre d'heures a seulement augmenté pour le programme SAPA durant la période couverte par le rapport. Plus précisément, le nombre d'heures du programme SAPA a presque doublé entre 2009-2010 et 2013-2014, passant de près de 500 000 heures à environ 973 000 heures, soit une augmentation de 95 % (tableau 15). Pour les deux autres programmes, on constate plutôt une diminution d'heures entre 2009-2010 et 2013-2014, soit une baisse de près de 12 % pour la clientèle du programme DP et une baisse de près de 10 % pour la clientèle du programme DI-TSA.

Tableau 15

Nombre total d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offert par le biais du CES par type de clientèle, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
DP	3 354 291	3 242 873	3 061 093	2 969 657	2 968 292	-11,5
SAPA	498 679	582 129	704 897	769 359	973 159	95,1
DI-TSA	469 461	412 646	385 754	380 787	423 295	-9,8
Total	4 322 431	4 237 648	4 151 744	4 119 803	4 364 746	1,0

Source : MSSS, données administratives sur le CES, 2009-2010 à 2013-2014.
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Quant aux heures de services rendus par les EESAD, il nous a été impossible de les obtenir par clientèle. Cependant, le tableau 16 montre le nombre d'heures de services rendus par les EESAD aux personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS dans le cadre du PEFSAD, selon l'âge de l'utilisateur. Les personnes de 65 ans et plus reçoivent la majorité des heures de services d'aide domestique réalisées par les entreprises d'économie sociale, soit 58 % des heures de services (donnée non présentée). Ainsi, la proportion des heures qui sont réalisées par les EESAD pour les personnes de moins de 65 ans est d'environ 42 % (donnée non présentée). La variation du nombre d'heures de services rendus par les EESAD aux personnes de ce groupe d'âge a augmenté de 3,4 % entre 2009-2010 et 2013-2014, alors que les usagers de plus de 65 ans ont eu une augmentation de 19 %. On peut donc constater que les augmentations du nombre d'heures de services rendus par les EESAD sont davantage observées chez les personnes de 65 ans et plus. Ce constat est similaire à la situation observée pour les services rendus par les CSSS et par le CES, alors que le nombre d'heures a seulement augmenté pour la clientèle du programme SAPA.

Tableau 16

Nombre d'heures de services rendus par les EESAD selon l'âge de l'utilisateur, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
Moins de 65 ans	1 198 895	1 234 681	1 212 321	1 236 101	1 239 771	3,4
65 ans et plus	1 444 562	1 493 410	1 587 436	1 661 053	1 720 634	19,1
Total	2 643 457	2 728 091	2 799 757	2 897 154	2 960 405	12,0

Source : RAMQ, données provenant des bilans administratifs annuels du PEFSAD, 2009-2010 à 2013-2014
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Le nombre d'heures de services par usager

Les données sur le nombre total d'heures de services de SAD permettent d'apprécier certaines grandes tendances dans l'offre de services. Cependant, pour avoir une meilleure idée de l'évolution des services aux personnes, il faut tenir compte du nombre d'utilisateurs. En effet, il est possible que les dépenses et le nombre d'heures total de services augmentent, mais que le nombre de personnes requérant des services augmente plus rapidement. Dans ce cas, le résultat net serait une baisse d'heures de services par usager. Le tableau 17 montre le nombre d'heures de services de SAD par usager et par fournisseur de services, pour l'ensemble du Québec, de 2009-2010 à 2013-2014.

Ainsi, la croissance totale du nombre d'heures de services est près de 16 % entre 2009-2010 et 2013-2014. Malgré cette augmentation, le nombre d'heures de services par usager semble demeurer faible, notamment lorsque les services sont offerts par les CSSS. En effet, selon les données du tableau 17, un usager a reçu en moyenne 35 heures de services de SAD par année en 2013-2014 du CSSS, ce qui correspond à 41 minutes par semaine. Ce chiffre peut sembler étonnant considérant que plusieurs cadres de gestion régionaux des services de SAD mentionnent qu'une personne doit avoir un minimum de 5 heures de besoins évalués pour être admissible à ces services. La faible moyenne d'heures par usager des CSSS pourrait partiellement s'expliquer par le fait qu'un même usager peut recevoir des services de SAD en provenance d'autres fournisseurs de services. Il faut aussi mentionner que cette moyenne n'inclut pas les heures offertes par le CES.

C'est d'ailleurs pour cette dernière modalité que le nombre d'heures par usager est le plus élevé. Un usager du CES a reçu en moyenne 455 heures de services par année en 2013-2014, soit environ 8,7 heures par semaine. Ce nombre d'heures moyen par usager est stable depuis 2009-2010 (augmentation de 0,2 %), mais il varie selon le type de clientèle. En effet, un usager du programme DP reçoit en moyenne 551 heures de services en 2013-2014 comparativement à 440 heures pour le programme DI-TSA et 322 heures pour le programme SAPA (données non présentées). Enfin, le tableau 17 permet aussi de constater que les EESAD offrent 94 heures en moyenne en 2013-2014 pour les personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS dans le cadre du PEFSAD, ce qui correspond à environ 108 minutes par semaine.

On constate donc un écart important entre le nombre moyen d'heures par usager selon les différentes modalités de prestation des services de SAD. Pour expliquer ces différences, il faut d'abord dire que les établissements de santé et de services sociaux peuvent offrir toute la gamme des services de SAD alors que les EESAD offrent majoritairement des services d'aide domestique. Les heures de services en soins infirmiers à domicile sont difficilement comparables avec les heures de services d'aide à domicile par le CES ou encore avec des heures de services des EESAD pour les travaux ménagers. Ces derniers ne nécessitent majoritairement pas les compétences et l'expertise détenue par le personnel des CSSS. La prestation des services par les EESAD est ainsi privilégiée pour répondre aux besoins en AVD, ce qui fait en sorte que la croissance relative du nombre d'usagers des EESAD est plus rapide que celle des CSSS (19 % c. 5 %) (tableau 17).

Tableau 17

Nombre d'heures de services de SAD par usager et par fournisseur de services¹, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
CSSS						
Nombre d'heures	9 464 335	9 194 878	9 923 154	10 483 313	11 674 231	23,3
Nombre d'usagers différents	321 363	323 685	331 411	...	337 136	4,9
Moyenne d'heures par usager	29,5	28,4	29,9	...	34,6	17,3
CES						
Nombre d'heures	4 423 630	4 334 271	4 245 541	4 205 947	4 462 006	0,9
Nombre d'usagers différents	9 728	9 711	9 356	9 228	9 791	0,6
Moyenne d'heures par usager	454,7	446,3	453,8	455,8	455,7	0,2
EESAD¹						
Nombre d'heures	2 643 457	2 728 091	2 799 757	2 897 153	2 960 405	12,0
Nombre d'usagers différents	26 433	27 921	29 337	30 505	31 450	19,0
Moyenne d'heures par usager	100,0	97,7	95,4	95,0	94,1	-5,9
Total						
Nombre d'heures	16 531 422	16 257 240	16 968 452	17 586 413	19 096 642	15,5

... Données non disponibles dans l'étude des crédits budgétaires du MSSS.

1. Les heures de services des EESAD sont seulement pour les personnes qui ont des besoins d'aide domestique et qui ont été recommandées par un CLSC, un CISSS ou un CIUSSS dans le cadre du PEFSAD.

Sources : *L'étude des crédits*, MSSS (2014, 2015a).

Indicateurs d'utilisation des services en CLSC, ISQ (2012).

MSSS, données administratives sur le CES, 2009-2010 à 2013-2014.

RAMQ, données provenant des bilans administratifs annuels du PEFSAD, 2009-2010 à 2013-2014.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Les disparités régionales dans le nombre d'heures de services par usager

Le nombre d'heures de services par usager pour l'ensemble du Québec masque les disparités régionales quant au nombre d'heures de services par usager. Comme illustré au tableau 18, la région du Nord-du-Québec est celle qui assure l'intensité de services la plus importante avec une moyenne de près de 70 heures de services de SAD par usager pour l'année 2013-2014. Il s'agit d'environ 1,3 heure de services par semaine par usager. La région de Chaudière-Appalaches est celle qui offre la moins grande intensité de services de SAD par usager avec une moyenne d'un peu moins de 12 heures de services par usager en 2013-2014, soit environ 0,2 heure de services par semaine. Pour l'ensemble du Québec, la moyenne d'heures de services par usager est de 35 en 2013-2014. Notons également que la variation du nombre d'heures de services par usager entre 2009-2010 et 2013-2014 est très différente selon les régions, allant d'une croissance de près de 45 % pour la région de la Capitale-Nationale à une baisse de plus de 13 % en Abitibi-Témiscamingue.

Tableau 18

Nombre moyen d'heures de services de SAD offerts par les CSSS¹ par usager selon la région administrative, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
Bas-Saint-Laurent	24,8	22,7	25,1	...	27,6	11,4
Saguenay– Lac-Saint-Jean	20,9	21,0	23,1	...	27,2	30,2
Capitale-Nationale	25,1	25,7	28,3	...	36,4	44,8
Mauricie et Centre-du-Québec	23,0	22,6	26,1	...	32,0	38,9
Estrie	20,6	20,0	21,9	...	28,0	35,7
Montréal	41,5	39,1	39,9	...	45,6	10,0
Outaouais	26,4	24,3	25,7	...	30,6	15,8
Abitibi- Témiscamingue	31,9	31,0	26,3	...	27,8	– 13,1
Côte-Nord	45,4	44,6	40,7	...	44,8	– 1,3
Nord-du-Québec	57,6	60,3	71,7	...	69,7	21,2
Gaspésie–Îles-de- la-Madeleine	43,6	45,7	49,0	...	54,3	12,6
Chaudière- Appalaches	10,6	11,4	11,1	...	11,5	8,4

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	n					%
Laval	24,4	22,7	24,9	...	30,5	25,0
Lanaudière	42,1	42,6	39,9	...	37,7	-10,5
Laurentides	33,3	30,1	31,6	...	36,4	9,5
Montérégie	26,4	25,5	28,9	...	33,1	25,2
Ensemble du Québec	29,5	28,5	30,0	...	34,6	17,4

... Données non disponibles dans l'étude des crédits budgétaires du MSSS.

1. Les données relatives aux services d'aide domestique payés conjointement par le PEFSAD et le CSSS ne sont pas disponibles.

Sources : MSSS, données administratives, 2015.

Indicateurs d'utilisation des services en CLSC, ISQ (2012).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Puisque les données régionales des besoins évalués en SAD ne sont pas disponibles pour la période couverte par ce rapport, il est impossible de comparer directement le nombre d'heures offert par région avec les besoins évalués. Cependant, les données de l'EQLAV présentées précédemment au tableau 6 ont permis de constater que le besoin d'aide en AVQ et AVD dans la population varie significativement de la moyenne du Québec pour certaines régions seulement chez les personnes ayant une incapacité légère alors que cette proportion ne varie pas chez les personnes ayant une incapacité modérée ou grave. De plus, on observe que seulement trois régions ont un taux significativement différent de la moyenne québécoise pour les données portant sur les besoins non comblés pour les AVQ et AVD.

Contribution de la politique À part entière à la réduction des obstacles liés à la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

Dans cette section, nous avons vu les actions réalisées pour mettre en œuvre la politique de SAD. Dans un premier temps, il en ressort que les dépenses en services de SAD ont augmenté substantiellement chaque année pendant cette période, conformément à l'engagement du MSSS inscrit au PGMO, même si le Protecteur du citoyen et le VGQ ont rapporté de nombreuses difficultés dans la mise en œuvre de la politique.

Ensuite, l'analyse a permis d'observer une augmentation importante du nombre d'heures de services de SAD ainsi que du nombre d'heures par usager. Toutefois, l'analyse plus détaillée révèle des disparités puisque ces augmentations ne sont constatées que pour la clientèle du programme SAPA. Les données analysées montrent que le nombre d'heures totales de services de SAD offerts par les CSSS et par le biais du CES pour les clientèles des programmes DI-TSA et DP a diminué durant la période 2009-2014 et le nombre d'heures de services rendus par les EESAD a surtout augmenté chez les personnes de 65 ans et plus. Ce constat est cohérent avec les données de l'EQLAV présentées précédemment dans le portrait du résultat attendu. Selon cette enquête, les personnes avec incapacité de 65 ans et plus sont deux fois plus nombreuses que les personnes de 15 à 64 ans à recevoir de l'aide du CLSC pour réaliser leurs AVQ ou AVD.

(18 % c. 9 %). De plus, l'analyse a relevé d'importantes disparités régionales observées dans le nombre d'heures de services de SAD. Malgré que ces données n'aient pu être comparées avec des données régionales sur l'évaluation des besoins des personnes, l'EQLAV semble indiquer que les besoins en AVQ et en AVD sont similaires, peu importe la région, pour les personnes ayant une incapacité modérée ou grave. Ces disparités font en sorte que tous n'ont pas accès aux mêmes services pour répondre à leurs besoins, et ce, uniquement à cause de leur âge, de leur type d'incapacité ou de leur lieu de résidence.

L'analyse a aussi porté sur le nombre d'heures de services de SAD par usager. Selon les données analysées, un usager a reçu en moyenne 35 heures de services de SAD de la part des CSSS durant l'année 2013-2014, alors que cette moyenne est de 455 heures par usager pour le CES et de 94 heures par usager pour les EESAD durant la même année. Cependant, les données de l'EQLAV présentées précédemment permettent de constater que ce nombre d'heures par usager demeure très faible par rapport aux besoins. Selon cette enquête, la majorité des personnes recevant de l'aide⁸ pour leurs AVQ et leurs AVD l'obtient de source bénévole (72 %) et 26 %, d'une entreprise ou d'une personne qu'elles-mêmes ou leur famille ont payée. Enfin, seulement 14 % reçoivent de l'aide d'une « personne envoyée par le CLSC ou payée totalement ou en partie par le CLSC ». On peut ainsi observer qu'une minorité de personnes recevant de l'aide l'obtient de source publique, et que la quantité d'aide reçue par semaine, notamment par le personnel des CSSS et des EESAD, est faible, et ce, malgré l'augmentation du nombre d'heures constatée depuis 2009-2010.

L'analyse permet donc de constater que malgré des augmentations dans le nombre d'heures de services et dans les dépenses consacrées aux services de SAD, les difficultés relevées par le Protecteur du citoyen et le VGQ ainsi que les disparités identifiées dans ce rapport confirment que des obstacles importants à la mise en œuvre de la politique de SAD demeurent. Les prochaines sections permettront d'aborder certains aspects plus précis de cette politique.

ÉVALUATION ET RÉPONSE AUX BESOINS DE LA PERSONNE

Les consultations effectuées lors de l'élaboration de la politique À part entière ont relevé quatre obstacles plus spécifiques en lien avec l'évaluation et la réponse aux besoins en SAD, soit : 1) des délais souvent longs entre la demande de services de SAD et l'évaluation des besoins de la personne handicapée ; 2) l'évaluation et la réponse aux besoins de la personne sont souvent limitées à une offre de services conditionnée par l'aspect budgétaire et non en fonction des besoins réels ; 3) lors de l'évaluation, l'apport du proche aidant est pris en compte, altérant ainsi le portrait des besoins réels de la personne ; 4) certaines clientèles n'ont tout simplement pas accès aux services de SAD. Afin de réduire ces obstacles, l'objectif proposé lors de l'élaboration de la politique À part entière consiste à garantir, à toute personne handicapée dont la situation requiert des services de SAD, une évaluation et une offre de services couvrant l'ensemble de ses besoins, et cela, dans un délai raisonnable. Cette section présente donc les principales actions réalisées afin d'atteindre cet objectif et de réduire les obstacles mentionnés.

.....
8. Une personne peut avoir utilisé plus d'une source d'aide.

Actions réalisées pour garantir à toute personne handicapée une évaluation et une offre de services couvrant l'ensemble de ses besoins dans un délai raisonnable

Afin d'avoir un portrait le plus complet possible de ces actions réalisées, nous avons analysé l'ensemble des cadres de gestion des services de SAD que les ASSS et les établissements nous ont fournis. De plus, nous avons analysé les réponses au questionnaire administré aux responsables des services de SAD des 92 CSSS.

Les délais d'attente

Dans son rapport, le Protecteur du citoyen notait que, faute de budgets, les nouveaux usagers des services de SAD sont placés sur des listes d'attente qui peuvent durer plus d'un an et parfois quelques années (Protecteur du citoyen 2012 : 17). De son côté, le VGQ constatait qu'il n'existe pas de standards provinciaux d'accès aux services de sorte que, dépendamment du CSSS, une même personne peut avoir des délais d'attente plus ou moins longs. En raison de critères de priorité différents d'un établissement à l'autre, le VGQ notait également qu'il est impossible d'avoir une image représentative des délais d'attente pour l'accès aux services de SAD (VGQ 2013 : 14).

Nous avons donc demandé aux responsables des services de SAD des CSSS si des mesures visant l'amélioration des délais d'attente ont été mises en place au sein de leur établissement depuis 2009. Une proportion de 85 % des CSSS ont répondu par l'affirmative.

Parmi les mesures visant l'amélioration des délais d'attente, 38 % des CSSS ont mentionné l'harmonisation régionale des critères de priorité en cohérence avec le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (Plan d'accès). Un quart des CSSS ont indiqué la mise en place de procédures, d'outils ou de grille de priorité des dossiers, mais sans mentionner si ces outils s'appliquent seulement à leur établissement ou s'ils sont cohérents avec les orientations ministérielles du Plan d'accès (tableau 19).

Les CSSS ont aussi mentionné, dans une proportion de 34 %, avoir procédé à des changements dans l'organisation du travail afin de réduire les délais d'attente. Par exemple, un CSSS a répondu que :

« Dans le cadre de l'optimisation de nos services, nous avons fait des ateliers Kaizen⁹ par spécialité afin de revoir les façons de faire dans le but d'avoir plus de temps clinique à consacrer à la clientèle dans le but de diminuer le temps d'attente pour des services. Une réorganisation des équipes a été faite, des agentes administratives ajoutées pour libérer les professionnels du travail clérical qui pouvait être délégué. Le nombre d'usagers desservis est en constante augmentation. »

Le troisième type de mesure le plus fréquemment mentionné pour réduire les délais d'attente est la mise en place d'un guichet unique d'accès aux services et la centralisation de la liste d'attente. En effet, 14 % des CSSS ont évoqué ce type de mesure afin d'améliorer les délais d'attente pour les services de SAD offerts par leur établissement.

.....
9. Il s'agit d'ateliers d'amélioration continue.

Tableau 19

Type de mesures réalisées par les CSSS visant à améliorer les délais d'attente pour les services de SAD depuis 2009¹, sondage auprès des CSSS, 2015

	n	% ²
Harmonisation régionale des critères de priorité en cohérence avec le Plan d'accès	21	37,5
Optimisation ou changements dans l'organisation du travail afin de réduire les délais d'attente	19	33,9
Mise en place de procédures ou d'outils de priorisation des dossiers, mais sans mentionner si ces outils ou procédures s'appliquent seulement à leur établissement ou s'ils sont cohérents avec les orientations ministérielles du Plan d'accès	14	25,0
Mise en place d'un guichet unique d'accès aux services et centralisation de la liste d'attente	8	14,3
Pas de liste d'attente	6	10,7
Autre	13	23,2

1. Parmi les CSSS qui ont réalisé des mesures visant à améliorer les délais d'attente (56).

2. La somme des pourcentages est plus grande que 100 %, car un même répondant peut avoir nommé plusieurs types de mesures réalisées.

L'adéquation entre l'offre de services et les besoins de la personne

Selon la politique Chez soi : le premier choix, l'offre de services de SAD doit être déterminée par les besoins de la personne jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public. Dans son document sur les *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, le MSSS (2004 : 11) estime le coût moyen, pour l'ensemble du Québec, d'un hébergement dans une ressource institutionnelle à 42 000 \$ par année, et, selon une estimation plus récente du VGQ en 2012, ce coût varierait entre environ 41 000 \$ et 70 000 \$ par année¹⁰. Dans son enquête de 2012, le Protecteur du citoyen évalue « qu'avec un budget de 42 000 \$ par année, une personne pourrait recevoir entre 50 et 60 heures de services de soutien à domicile par semaine, selon le taux horaire de l'allocation directe accordée dans sa région » (Protecteur du citoyen 2012 : 4). Il mentionne également que les plafonds d'heures fixés par les établissements sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en CHSLD et bien souvent en deçà des besoins évalués. D'ailleurs, une étude publiée la même année que le document de précisions du MSSS arrivait à la conclusion que les CLSC couvraient seulement 8 % des besoins évalués des personnes, comme mesuré avec l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)¹¹ (Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie 2004).

10. Il faut cependant noter que les travaux du VGQ sur les services d'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie permettent d'obtenir une estimation plus récente du coût d'hébergement dans une ressource institutionnelle. Dans 23 CHSLD sondés par le VGQ (2012), les sommes déboursées par l'État pour l'hébergement d'une personne avec une « perte d'autonomie lourde » varient entre 41 571 \$ et 70 840 \$. Une variation similaire est observable dans les centres privés conventionnés.

11. L'OEMC est un instrument qui facilite et supporte le travail de l'intervenant ou celui de l'équipe multidisciplinaire lors de la traduction des demandes en besoins, de la traduction des besoins en services et de l'allocation des ressources disponibles en fonction des besoins de la clientèle. Il est composé de six formulaires dont un formulaire synthèse regroupant le plan d'interventions des divers acteurs impliqués auprès de l'utilisateur. L'OEMC est implanté dans le réseau public de la santé de toutes les régions du Québec depuis le mois d'avril 2003 (www.expertise-sante.com/OEMC.htm).

Les résultats de notre analyse des cadres de gestion des services de SAD ont révélé que le maximum d'heures de services varie entre 23 et 45 heures par semaine, ce qui est inférieur au nombre d'heures correspondant au coût moyen d'un hébergement dans une ressource institutionnelle selon l'estimation du Protecteur du citoyen. Un cadre de gestion mentionne que « lorsque deux personnes handicapées habitent la même résidence (logement, maison privée, etc.), le maximum d'heures allouées pour les services d'aide et de soins de santé est 63 heures par semaine par foyer » (ASSS Abitibi-Témiscamingue 2012 : 23). Évidemment, il s'agit de maximums d'heures théoriques, car la plupart des cadres de gestion imposent des plafonds d'heures par type de services (assistance personnelle, aide domestique, soutien civique, etc.) et certains types de services sont prioritaires alors que d'autres ne sont tout simplement pas offerts. Par exemple, dans un cadre de gestion, on mentionne que :

« les budgets actuellement disponibles et l'obligation de prioriser les services qui sont jugés essentiels à la santé des personnes nécessitant des services de soutien à domicile conduisent à faire des choix de services à dispenser. Il est convenu que les CSSS n'offrent pas de services d'entretien ménager ni ne défraient pour ceux-ci, sauf dans les situations où les besoins identifiés répondent aux critères d'exception énoncés. Les personnes qui nécessitent des services d'entretien ménager et qui correspondent à la clientèle du service de SAD seront évaluées et référées à une EESAD » (ASSS Outaouais 2009 : 33).

Notre analyse des cadres de gestion des services de SAD concernant les maximums d'heures de services a été confirmée par les réponses obtenues à notre questionnaire en ligne auprès des responsables des services de SAD. En effet, 70 % des CSSS ont affirmé qu'un plafond d'heures est appliqué pour déterminer le nombre d'heures de services offerts par leur CSSS. Nous avons aussi demandé comment ces plafonds d'heures étaient appliqués. Un CSSS a écrit :

« Par souci d'équité, le CSSS s'est doté de balises dans l'attribution de services. Pour l'aide à domicile, des balises ont été établies en fonction des profils ISO-SMAF [système de mesure de l'autonomie fonctionnelle], de la situation clinique de l'utilisateur et de la présence ou non de réseau. Les demandes de service d'aide sont présentées au comité d'allocation sur lequel un gestionnaire est présent. Les services accordés peuvent dépasser les balises établies lors de situations exceptionnelles et justifiées cliniquement, et ce, en fonction des ressources disponibles. »

Dans une autre réponse d'un CSSS, il est mentionné que :

« On considère l'ensemble des services à la personne comprenant les services du CSSS, les allocations, les services du réseau local et le réseau de la famille. Avec l'ensemble de l'organisation on arrive à offrir jusqu'à 40 h/semaine. C'est une orientation qui a été entendue entre tous les CSSS de [la région] dans le cadre de référence des allocations directes. »

En plus de la présence de plafonds d'heures, nous avons demandé aux CSSS si un ratio d'heures (pourcentage des besoins couverts) est appliqué pour déterminer le nombre d'heures de services offerts par leur établissement. Seulement 17 % des CSSS affirment appliquer de tels ratios d'heures. Un CSSS a précisé que « le ratio du nombre d'heures d'aide à long terme est calculé à partir de la modalité choisie comme par exemple CES [chèque emploi-service], un organisme privé ou nos ASSS [auxiliaires aux services de santé et sociaux] ».

Mesures visant l'amélioration de l'offre de services

Notre questionnaire a aussi permis d'identifier quels CSSS ont réalisé des mesures visant à améliorer leur offre de services de SAD depuis l'adoption de la politique À part entière en 2009. Plus de 9 CSSS sur 10 (91 %) ont affirmé avoir réalisé des mesures visant l'amélioration de l'évaluation des besoins de la personne. Parmi ces CSSS, 87 % signalent, pour ce faire, l'utilisation systématique de l'outil d'évaluation multiclientèle et la mise à jour annuelle de l'évaluation des besoins de la personne. Plusieurs CSSS nous ont donné le type de réponse suivant : « Nous avons systématisé l'évaluation des besoins avec l'OEMC à l'ouverture de la demande de service. L'outil est ensuite minimalement révisé une fois par année et au besoin le cas échéant. » Un autre CSSS mentionne même qu'au sein de son établissement « l'évaluation des besoins [à l'aide de l'] OEMC est obligatoire une fois par année et au besoin ». La formation continue des intervenants à l'utilisation de l'OEMC est également mentionnée par 18 % des CSSS ayant déclaré avoir réalisé des mesures pour améliorer l'évaluation des besoins des personnes.

Les CSSS ont également répondu, dans une proportion de 70 %, que leur établissement avait réalisé des mesures visant l'amélioration des critères de détermination de l'offre de services. La mesure la plus fréquente (39 % des CSSS) est la révision des critères ou des balises de l'offre de services. Par exemple, un CSSS mentionne que, dans son établissement, une « révision récente des balises d'heures d'aide à domicile permet une répartition équitable des heures d'aide à domicile en fonction du niveau d'autonomie et des besoins de l'utilisateur. Il n'y a pas de taux de réponse aux besoins ». Un autre CSSS affirme qu'il y a eu « abolition des plafonds de services [et une] offre de services selon les besoins du client jusqu'à la limite du coût d'un hébergement ».

Presque tous les CSSS (97 %) ont mis en place des mesures visant l'amélioration de l'élaboration et de la mise à jour du plan d'intervention. Les CSSS sont presque unanimes (97 %) à l'effet que le plan d'intervention ou le plan de services individualisé et d'allocation de services (PSIAS) va de pair avec l'évaluation des besoins. Il s'agirait d'une exigence du MSSS. Parmi les réponses obtenues, 28 % des CSSS ont affirmé qu'ils réalisent des activités de formation des intervenants quant à l'élaboration des PSIAS.

Parmi les autres mesures réalisées pour améliorer l'offre de services, mentionnons l'optimisation des ressources afin d'offrir une plus grande intensité de services. Ainsi, un CSSS a mentionné que « le personnel d'aide à domicile effectue de plus en plus de soins invasifs (injection d'insuline, cathétérisme, curage rectal, administration de médication) sous la supervision d'une infirmière du CSSS ». Dans une autre réponse, un CSSS mentionne la « révision du travail de l'ergothérapeute en DP, DI-TSA, [la] révision des charges de cas, le suivi par épisode de service, [...] et la révision du travail des intervenants pour les dégager des tâches plus administratives [...] ».

L'apport des proches aidants

Rappelons que lors de l'élaboration de la politique À part entière, les personnes consultées ont mentionné que la prise en compte de l'apport des proches aidants dans le calcul de l'offre de services par les CSSS altère le portrait des besoins réels de la personne. La politique Chez soi : le premier choix ne précise pas si l'apport des proches aidants doit être pris en compte dans l'évaluation des besoins de la personne. Par contre, elle mentionne que l'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé et que celui-ci a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement (MSSS 2003 : 6). La politique mentionne également que le proche aidant est un partenaire dans l'offre de services de SAD et qu'à ce titre, il doit recevoir toute l'information, la formation et l'assistance nécessaires à l'exécution des tâches qu'il accepte librement d'accomplir (MSSS 2003 : 6). Dans le document sur les *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, le MSSS mentionne que « le soutien au proche aidant est essentiel pour préserver sa contribution et maintenir son équilibre personnel et familial » (MSSS 2004 : 31). En d'autres termes, la politique de SAD ne dit pas que l'apport des proches aidants doit être pris en compte dans l'évaluation des besoins de la personne, mais que pour maintenir cet apport, il faut offrir des services de soutien au proche aidant pour maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide (MSSS 2003 : 6) et pour maintenir son équilibre personnel et familial (MSSS 2004 : 31).

Or, notre analyse des cadres de gestion des services de SAD offerts par les CSSS montre que presque tous ces cadres normatifs (15 sur 17) prennent en compte l'apport des proches aidants dans l'évaluation de la personne avec l'OEMC. Ceci aurait pour conséquence une diminution de l'offre de services à ces personnes. Ainsi, il ressort de l'analyse de ces cadres de gestion que les services de SAD offerts par les CSSS se limitent à compléter l'aide déjà reçue par les proches aidants. Ils servent généralement à combler une partie des besoins non comblés par ces derniers. Dans le cadre de gestion des services d'aide à domicile du Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, seul CSSS du Nord-du-Québec, région qui, on l'a vu, est la plus performante en termes d'heures de services par usager en 2011-2012, on peut lire que :

« l'allocation des services tient compte des capacités fonctionnelles (biopsychosociales) du client et de l'implication de son entourage en maximisant leur autonomie. [...] L'accès aux services s'inscrit en continuité et en complémentarité avec les autres ressources et partenaires » (Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James 2008 : 4).

Les réponses obtenues à notre questionnaire en ligne auprès des CSSS confirment cette interprétation des services offerts par les CSSS comme compléments à l'aide reçue des proches aidants. Par exemple, une directrice des services ambulatoires et de première ligne mentionne que son établissement « ne [tient] pas compte du facteur financier tel que les assurances privées ou les revenus. Cependant, le support d'un proche aidant est pris en considération dans notre évaluation ». Une directrice adjointe des programmes aux personnes en perte d'autonomie est aussi très claire sur le sujet : « Le soutien offert par les proches est considéré. Le nombre d'heures d'aide à domicile risque d'être supérieur pour un usager vivant seul à domicile versus celui qui vit avec une conjointe ».

Les personnes qui n'ont pas accès aux services de soutien à domicile

Lors de l'élaboration de la politique À part entière, les personnes consultées ont mentionné que plusieurs personnes handicapées n'avaient pas accès aux services de SAD. Dans *Chez soi* : le premier choix, il est mentionné que les personnes déjà assurées par un autre régime public comme ceux de la SAAQ ou de la CNESST ne sont pas admissibles aux services de SAD. De plus, il est précisé que la notion de domicile ne s'applique pas aux ressources d'hébergement institutionnelles comme les CHSLD. Ces dernières sont des milieux de vie plutôt que des domiciles. Les résidents des CHSLD ne sont pas admissibles, car ces ressources fournissent déjà les services. Comme mentionné précédemment, *Chez soi* : le premier choix précise également que les personnes résidant en ressources non institutionnelles pourront avoir accès aux services de SAD qui ne sont pas couverts par cette ressource (MSSS 2004 : 5). Rappelons qu'en 2012, le Protecteur du citoyen a constaté l'apparition de nouveaux critères d'exclusion aux services de SAD comme la prise en compte des assurances privées ou le fait de vivre dans une résidence privée pour aînés.

Notre analyse des cadres de gestion des services de SAD fournis par les ASSS et les établissements vient valider, en grande partie, les constats du Protecteur du citoyen. Plus de 50 % des cadres de gestion analysés excluent les résidents des ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF) des services de SAD (9 sur 17). D'autres critères d'exclusion, qui ne sont pas conformes à la politique de SAD, ont été relevés dans les cadres de gestion comme l'exclusion des personnes vivant dans une résidence privée pour aînés (3 sur 17), les détenteurs d'une assurance privée (2 sur 17) ou certaines clientèles spécifiques comme les personnes ayant un trouble grave de santé mentale ou un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (2 sur 17).

Selon notre questionnaire en ligne, 76 % des CSSS appliquent des critères d'exclusion ou de priorisation pour déterminer le nombre d'heures de services offerts à une personne. Un des principaux critères d'exclusion mentionnés est la présence d'un autre agent payeur tel que la SAAQ, la CNESST, la Direction de l'indemnisation des victimes d'actes criminels ou une assurance privée. Ce critère a été mentionné par plus d'un CSSS sur 2, soit 52 % d'entre eux.

Par ailleurs, dans 64 % (42 sur 66) des CSSS, le type de résidence pouvait être un critère d'exclusion. Parmi ces CSSS, 60 % ont dit que si la personne pouvait obtenir les services de sa résidence privée pour aînés, le CSSS ne fournissait pas les services ou offrait seulement les services non compris dans le contrat entre la résidence et la personne handicapée.

Afin de bien comprendre l'apparition de nouveaux critères d'exclusion non conformes à la politique de SAD, il faut s'attarder à certaines réponses obtenues en lien avec les critères d'exclusion appliqués par certains établissements. Plusieurs CSSS ont mentionné qu'ils étaient le « dernier agent payeur » et que toutes les ressources disponibles des personnes allaient être mobilisées avant que le CSSS offre ses services. Un CSSS a précisé comment les choses se passent au sein de son établissement :

« Lorsqu'une demande est faite au CSSS, le processus de triage inclut une vérification des ressources disponibles à la clientèle qui pourraient fournir des services ou contribuer au soutien à domicile, telles la CSST¹², la SAAQ, le ministère des Anciens Combattants, les assurances privées, les services fournis dans le bail d'un client en résidence privée (de type "unité de soins"). Si un autre agent payeur peut prendre la charge, à ce moment, le CSSS ne défraie pas les coûts. »

Bien que cette approche du CSSS comme dernier agent payeur n'est pas explicite dans les cadres de gestion des services de SAD et non prévue dans la politique, elle semble assez répandue et cohérente avec les données dont nous disposons sur le nombre moyen d'heures de services par usager et sur la proportion des besoins réellement couverts par rapport aux besoins évalués à l'aide de l'OEMC. En effet, rappelons que selon les données présentées précédemment, un usager reçoit en moyenne 41 minutes de services de SAD par semaine des CSSS, 8,7 heures par semaine par le biais du CES et 108 minutes par semaine des EESAD. Ces données avaient été mises en parallèle avec le fait que plusieurs cadres de gestion régionaux des services de SAD mentionnent qu'une personne doit avoir un minimum de 5 heures de besoins évalués pour être admissible à ces services. Il n'y aurait donc que pour les services offerts par le biais du CES que les usagers reçoivent en moyenne plus d'heures par semaine que le minimum mentionné dans les cadres de gestion. Il est permis d'émettre comme hypothèse que l'écart entre ce minimum d'heures requis selon les normes et les heures de services réellement rendus par les CSSS et les EESAD puisse s'expliquer entre autres par les différents critères d'exclusion et les critères liés aux considérations budgétaires comme la mise en place de plafonds et de ratio d'heures. Il serait aussi possible d'expliquer une partie de l'écart par le fait qu'un même usager puisse être comptabilisé pour chaque modalité de services qu'il reçoit (CSSS, EESAD, CES).

Contribution de la politique À part entière à l'évaluation et à la réponse aux besoins de la personne

Cette section a présenté les actions réalisées afin de garantir à toute personne handicapée qui requiert des services de SAD une évaluation et une offre de services couvrant l'ensemble de ses besoins, et cela, dans un délai raisonnable. Bien que la plupart des CSSS aient mis en place des mesures visant à améliorer les délais d'attente et différents volets de l'offre de services, notamment l'évaluation des besoins et la planification individualisée des services, plusieurs d'entre eux ont recours à des mesures qui font en sorte que l'offre de services ne correspond pas aux besoins de la personne. Ainsi, 70 % des CSSS ont affirmé qu'un plafond d'heures est appliqué pour déterminer le nombre d'heures de services offerts alors que 17 % affirment appliquer des ratios d'heures de services. De plus, selon le Protecteur du citoyen et les analyses réalisées dans le cadre de ce rapport, les plafonds d'heures fixés par les établissements sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en CHSLD. Il semble donc que l'objectif visant à ce que toutes les personnes handicapées aient accès à des services de SAD couvrant l'ensemble de leurs besoins, et ce, dans des délais raisonnables n'a pas été atteint.

12. Cette organisation a été remplacée par la CNESST le 28 janvier 2016.

D'ailleurs, de nombreux critères d'exclusion, qui vont à l'encontre des orientations de la politique Chez soi : le premier choix, sont toujours utilisés par les CSSS, notamment parce que ceux-ci doivent prioriser l'allocation de ressources financières, qui sont insuffisantes, pour répondre à l'ensemble des besoins. L'effet du manque de ressources est aussi constaté pour le soutien aux proches aidants. Alors que presque tous les cadres de gestion analysés mentionnent tenir compte de leur apport dans l'évaluation des besoins de la personne, les dépenses comptabilisées pour le programme de soutien aux proches aidants ont augmenté de seulement 6 % durant la période 2009-2010 à 2013-2014, une augmentation qui est inférieure au taux d'inflation pour la même période, soit 7,5 %.

Reconnaissant d'ailleurs que le travail doit être poursuivi, le MSSS s'est engagé dans le Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux (PEG) de la politique À part entière à soutenir l'autonomie des personnes handicapées en offrant des services de SAD coordonnés, intégrés et de qualité, conformes à l'évaluation de leurs besoins, à leur profil d'autonomie et à leur PSIAS (engagement 40) (Office 2015). Cet engagement comporte quatre étapes qui sont prévues d'ici 2019 :

- Évaluer 95 % des personnes handicapées requérant des services de soutien à domicile avec l'OEMC et mettre à jour l'évaluation au moins une fois par année ou lorsque la situation de la personne ou celle de ses proches change ;
- Élaborer un plan d'intervention ou de services (avec l'outil PSIAS) pour toutes les personnes évaluées, en respectant les préférences de la personne et de ses proches, et le mettre à jour lors de leur réévaluation ;
- Assigner à toute personne ayant plus d'un intervenant à son dossier un intervenant pivot (ou intervenant pivot réseau s'il y a plus d'un établissement) ;
- Évaluer, lors de la mise à jour de son évaluation, la satisfaction de la personne et de ses proches à l'égard des services reçus.

ORGANISATION ET PRESTATION DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE

Parmi les différentes modalités de prestation des services de SAD, le CES permet aux personnes qui ont des besoins en SAD d'embaucher elles-mêmes un travailleur de leur choix qui leur rendra les services d'aide à domicile payés par le CSSS. Cette modalité présente plusieurs avantages, comme celui de favoriser l'autonomie de la personne et sa participation à la prise de décision la concernant, par exemple le choix de son intervenant. Elle permet également plus de flexibilité dans l'organisation de l'aide à recevoir. Le CES présente également des inconvénients. Les consultations réalisées lors de l'élaboration de la politique À part entière ont révélé que la prestation de services par le biais du CES présente des obstacles tels que la variabilité du taux horaire selon les régions, la difficulté de recrutement et de rétention des employés, le manque de formation des employés ainsi que l'absence de soutien lors de conflits entre les personnes handicapées et les employés.

Par ailleurs, il a aussi été mentionné que l'absence d'un service de dépannage en tout temps a pour effet de priver les personnes handicapées de services aussi essentiels que l'aide pour le lever et pour le coucher.

Dans la présente section, nous verrons les actions réalisées pour assurer le bon fonctionnement et la complémentarité des différentes modalités de prestation des services d'aide à domicile, particulièrement de la modalité du CES.

Portrait du chèque emploi-service

Les personnes admissibles à cette modalité de service sont celles qui ont des besoins à long terme, dont la condition de santé est stable et qui sont en mesure de gérer, seules ou avec l'aide d'un proche, l'organisation de ces services. Le CES est un outil qui permet le traitement des opérations liées à la paie du travailleur qui offre les services d'aide à domicile.

Le tableau 20 montre les dépenses du MSSS pour le CES de même que le nombre d'usagers et d'employés offrant les services d'aide à domicile selon cette modalité. Notons d'emblée que les dépenses du tableau 20 sont incluses dans celles que nous avons présentées plus haut sur l'ensemble des dépenses gouvernementales pour le SAD, à la ligne sur les services d'aide à domicile du tableau 12.

Ainsi, les dépenses pour le CES ont augmenté de 14 % entre 2009-2010 et 2013-2014. Toutefois, le nombre d'usagers et le nombre d'employés sont restés relativement stables au cours de cette période. En effet, on compte seulement 63 usagers de plus en 2013-2014 qu'en 2009-2010, pour une augmentation de 0,6 %, alors que le nombre d'employés a diminué de 43, soit une baisse de 0,3 % (tableau 20). En conséquence, on constate aussi que le nombre d'employés par usager est stable au cours de la période à l'étude, s'établissant à près de 2 employés par usager (1,7).

Tableau 20

Dépenses du MSSS pour le CES et nombre d'usagers et d'employés, Québec, 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
Dépenses (\$)	59 017 226	58 408 140	58 083 562	58 163 136	67 354 843	14,1 %
Nombre d'usagers	9 728	9 711	9 356	9 228	9 791	0,6 %
Nombre d'employés	17 012	16 920	16 509	16 366	16 969	-0,3 %
Nombre moyen d'employés par usager	1,7	1,7	1,8	1,8	1,7	--

Source : *L'étude des crédits*, MSSS (2013, 2015b, 2015c).

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2016.

Actions réalisées pour améliorer le fonctionnement des services offerts par le biais du chèque emploi-service

Comme mentionné précédemment, plusieurs obstacles en lien avec la prestation des services par le biais du CES ont été relevés lors de l'élaboration de la politique À part entière. Les principales actions réalisées pour réduire chacun de ces obstacles sont présentées ici.

La variabilité du taux horaire selon les régions

Les données présentées précédemment au tableau 20 pourraient laisser entrevoir des améliorations sur le plan du taux horaire accordé aux travailleurs du CES. En effet, durant la période 2009-2010 à 2013-2014, le nombre de travailleurs est resté stable alors que les dépenses effectuées par le ministère pour le CES ont augmenté. Cependant, pour en avoir une idée plus précise, nous avons demandé aux CSSS de nous donner plus d'information sur ce sujet.

Ainsi, 99 % des CSSS ont mentionné dans notre questionnaire que le taux horaire en vigueur dans leur région a augmenté depuis 2009. Mentionnons que les réponses fournies ne sont pas toutes comparables, puisque les CSSS n'ont pas tous précisé si leur taux horaire inclut ou non les avantages sociaux. Les réponses permettent tout de même de constater que le taux horaire actuellement en vigueur varie de 10,35 \$, pour un CSSS de la région du Bas-Saint-Laurent, à 16,65 \$, dans la région de Montréal. Mentionnons que le taux pour la région de Montréal comprend les avantages sociaux.

La variation du taux horaire selon les régions, qui peut favoriser le recrutement dans certaines régions aux dépens des autres, est donc toujours d'actualité cinq ans à la suite de l'adoption de la politique À part entière. Toutefois, dans près de 70 % des CSSS, les responsables de SAD ayant répondu à notre questionnaire ne savaient pas si le taux horaire en vigueur dans leur région était le même que celui des régions limitrophes. Dans moins d'un CSSS sur 3, les responsables ont affirmé que le taux horaire en vigueur dans leur région était le même que celui des régions voisines.

Nous avons obtenu des réponses similaires à la question visant à savoir si des travaux en vue d'harmoniser le taux horaire avec celui des régions limitrophes avaient été entrepris depuis 2009. Dans plus de 65 % des CSSS, les responsables ne savaient pas si de tels travaux avaient été menés alors que 18 % ont affirmé que c'était le cas.

De leur côté, les organismes du MACAPH que nous avons consultés étaient quasi unanimes pour dire qu'il n'y a pas eu d'évolution sur la question de la variabilité du taux horaire selon les régions depuis l'adoption de la politique À part entière.

Le recrutement et la rétention des employés

Dans un mémoire daté de 2004 signé par plusieurs organismes de défense des droits des personnes handicapées et déposé au MSSS, on souligne que le recrutement des employés chargés de l'aide à domicile dans le cadre du CES est « l'irritant » principal de ce service (Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et autres 2004 : 8). Ce constat a été réitéré lors des travaux entourant l'élaboration de la politique À part entière et par des organismes du MACAPH à l'automne 2013 (COPHAN 2013 ; Ex aequo 2013). En effet, plusieurs organismes du MACAPH affirment que les personnes handicapées et leur famille sont laissées à elles-mêmes lorsque vient le temps de recruter des employés. Aussi, ces organismes considèrent qu'ils assument l'essentiel du soutien au recrutement des employés de gré à gré embauchés dans le cadre du CES (Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et autres 2004 ; COPHAN 2013 ; Ex aequo 2013).

De son côté, le MSSS mentionne, dans la brochure intitulée *Vous recevez de l'aide – Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*, que les usagers du CES peuvent recevoir du soutien

de leur CSSS et du Centre de traitement du chèque emploi-service (MSSS 2009). D'ailleurs, plus de 9 CSSS sur 10 ont affirmé offrir un soutien à la gestion du CES. Toutefois, dans 89 % des CSSS, les responsables du SAD ont confirmé les difficultés de recrutement du personnel chargé d'offrir les services d'aide à domicile dans le cadre du CES. Dans près des trois quarts des CSSS, les responsables ont également mentionné avoir observé des difficultés de rétention du personnel.

Soulignons que 39 % des CSSS ont indiqué avoir amélioré certains aspects du CES depuis 2009. Parmi les améliorations mentionnées, certaines concernent le recrutement et la rétention du personnel. En effet, certains CSSS indiquent qu'ils réfèrent les usagers aux organismes communautaires ou qu'ils effectuent des ententes avec des organismes communautaires de personnes handicapées pour le recrutement des employés. Par exemple, un coordonnateur des services de SAD a mentionné que son établissement offre le soutien de l'intervenant pivot et réfère les familles vers des organismes communautaires. Une directrice du SAD et de l'hébergement mentionne, pour sa part, qu'un « groupe communautaire fait le lien entre les usagers et les travailleurs autonomes, [fait le] recrutement et [comble les] besoins de formation ». Lorsque les organismes communautaires ne sont plus en mesure d'assumer le soutien au recrutement des employés chargés de l'aide à domicile dans le cadre du CES, des CSSS se tournent vers les entreprises d'économie sociale. C'est ainsi qu'un directeur du programme de SAD décrit la situation :

« Nous avons une entente avec un organisme communautaire pour le recrutement, la surveillance et le soutien du personnel pouvant agir comme aidant au CES. Malheureusement cette entente a été cessée par l'organisme. Nous travaillons actuellement à un protocole d'entente avec l'EESAD. »

Enfin, mentionnons que sur la question du recrutement et de la rétention des employés, les organismes du MACAPH que nous avons consultés ont été unanimes pour dire que la situation n'a pas évolué depuis l'adoption de la politique À part entière.

La formation des employés

En plus des difficultés de recrutement et de rétention des employés, le manque de formation des employés est un autre obstacle en lien avec l'utilisation du CES. La formation des employés est une variable importante de la qualité des services. Les organismes communautaires qui offrent des services de recrutement des employés de gré à gré en aide à domicile reconnaissent que la formation de ces employés est très variable (Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et autres 2004).

Selon notre sondage, les deux tiers (67 %) des CSSS s'assurent que les employés chargés d'offrir des services de SAD par le CES reçoivent une formation adéquate pour ce faire alors que le tiers d'entre eux (33 %) ne le fait pas. Parmi les CSSS qui s'assurent que le personnel reçoit une formation adéquate, plusieurs ont indiqué que des formations sont offertes aux employés, notamment le PDSB (principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires) et des formations en lien avec l'application de la Loi 90¹³, soit les activités d'exception pouvant être confiées à des non-professionnels. Plusieurs CSSS ont également affirmé que les formations offertes sont personnalisées selon les besoins de l'utilisateur, alors que d'autres ont mentionné que ce sont les EESAD qui sont responsables de former les travailleurs, avec ou sans le soutien du CSSS.

13. Il s'agit de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé adoptée en 2002.

Selon les organismes du MACAPH consultés, la formation des employés demeure une problématique importante des services de SAD. Selon l'AQRIPH, « la formation, lorsqu'il y en a, est réalisée selon le bon vouloir des CSSS ». L'organisme souligne aussi qu'« une importante problématique existe quant au fait que certains CSSS rendent disponibles des formations, mais comme les travailleurs doivent les suivre bénévolement, sans salaire, ils n'y participent pas. » La COPHAN et Ex aequo ont mentionné qu'il y a un problème de formation dans tous les modes de prestation des services. Un autre problème soulevé par ces organismes est le fait que les préposés ne sont pas payés durant la formation.

Le soutien lors de conflits entre les personnes handicapées et les employés

Un autre obstacle identifié pour la prestation des services de SAD par le biais du CES concernait l'absence de soutien lors de conflits entre les personnes handicapées et les employés. L'analyse du questionnaire administré aux CSSS démontre que plus de 95 % affirment offrir un soutien lorsque survient un conflit entre la personne et le personnel chargé d'offrir des services de SAD par le CES.

Cette réponse est toutefois très différente de celle obtenue de la part des organismes consultés du MACAPH. Selon l'AQRIPH, la plupart des CSSS se déchargent en disant que les préposés du CES ne sont pas leurs employés, mais plutôt ceux des personnes handicapées. Selon la COPHAN et Ex aequo, la situation ne s'est pas améliorée et le rôle que le CSSS joue afin d'intervenir dans une relation conflictuelle est questionnable quand une personne trouve elle-même un préposé qui lui convient.

Actions réalisées pour favoriser la mise en place des services de dépannage en tout temps

L'absence d'un service de dépannage en tout temps a été identifiée comme obstacle lors de l'élaboration de la politique À part entière. Rappelons que la première orientation de la politique Chez soi : le premier choix précise que l'accès aux services à domicile doit être le même partout sur le territoire québécois, et que, pour la clientèle inscrite aux services de SAD, le dépannage en situation d'urgence doit être accessible en tout temps, soit 24 heures sur 24 ainsi que 7 jours sur 7 (24/7) (MSSS 2003). Malgré cette indication claire dans la politique Chez soi : le premier choix, seulement un cadre de gestion des services de SAD que nous avons analysé sur 17 mentionne qu'un service de dépannage en tout temps existe et est offert.

Les réponses que nous avons obtenues des représentants du MACAPH indiquent aussi que peu d'information est disponible sur ce service. En premier lieu, Ex aequo affirme que la disponibilité de ces services s'est améliorée depuis 2009, mais que ceux-ci ne sont pas assez publicisés. L'AQRIPH souligne également que le dépannage n'est pas ou très peu connu par les familles. Enfin, la COPHAN met l'accent sur le fait qu'il y a un problème d'uniformité et que le service n'est pas présent dans toutes les régions.

Mentionnons aussi qu'un projet en lien avec le soutien aux familles a été subventionné par l'Office durant la période couverte par le présent rapport d'évaluation. L'objectif général du projet était de faire « une synthèse des connaissances sur les politiques sociales et les stratégies de soutien

actuellement disponibles et destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé » (Tétreault et autres 2012 : 11). Le résultat du projet a été la production du rapport intitulé *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé* (Tétreault et autres 2012). Même si ce projet concernait l'ensemble des familles vivant avec un enfant handicapé, et non pas seulement celles qui ont des besoins en services de SAD, le dépannage en tout temps est ressorti comme une préoccupation importante pour les familles. D'ailleurs, parmi les stratégies incontournables pour les familles québécoises vivant avec un enfant handicapé proposées par les chercheurs, on retrouve le développement d'un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage. Ces centres coordonneraient et offriraient les différents services de répit, de gardiennage et de dépannage sur leur territoire.

Contribution de la politique À part entière à l'organisation et à la prestation des services d'aide à domicile

Cette section a présenté les principales actions réalisées depuis 2009 afin d'assurer le bon fonctionnement et la complémentarité des différentes modalités de prestation des services d'aide à domicile, particulièrement pour le CES. Comme il a été mentionné, cette modalité de services présente plusieurs avantages pour les personnes handicapées. Toutefois, lors de l'élaboration de la politique À part entière, des problèmes y ont aussi été associés, dont la variabilité du taux horaire selon les régions, la difficulté de recrutement et de rétention des employés, le manque de formation des employés ainsi que l'absence de soutien lors de conflits avec les employés.

Tout d'abord, nous avons constaté que le taux horaire pour l'embauche d'un travailleur de gré à gré dans le cadre du CES demeure variable d'une région à l'autre. Ensuite, la majorité des CSSS ont indiqué qu'ils n'étaient pas au courant si des travaux visant l'harmonisation des taux horaires entre les régions avaient été entrepris au cours des dernières années. Nous observons également que malgré une hausse depuis 2009, le taux horaire des employés du CES demeure relativement près du salaire minimum qui est de 10,55 \$ l'heure depuis le 1^{er} mai 2015. Il est aussi nettement moins compétitif que le taux horaire offert aux auxiliaires en santé et services sociaux des établissements publics qui exécutent pourtant des tâches semblables. Cette situation peut avoir des impacts négatifs sur le recrutement et la rétention des employés. Précisons toutefois que le MSSS a réalisé certaines actions afin de réduire les obstacles liés au taux horaire du CES depuis 2009. Le ministère a notamment procédé, en 2013, à une augmentation de 1 \$ du taux horaire du CES en plus de rappeler aux régions d'indexer annuellement le taux horaire. Un second rappel portant sur ce sujet et sur l'importance de l'harmonisation du taux horaire dans une même région administrative a été effectué en 2016.

Ensuite, notre collecte de données a révélé que plus de 9 CSSS sur 10 affirment que leur établissement offrait un soutien à la gestion du CES. Malgré ce soutien, la grande majorité des CSSS constatent des difficultés de recrutement et de rétention des employés dans le cadre du CES. De plus, les représentants du MACAPH consultés ont été unanimes pour dire que la situation n'a pas évolué en lien avec cet obstacle depuis l'adoption de la politique.

Quant au manque de formation des employés et de soutien lors de conflits entre les personnes handicapées et les employés, les données recueillies montrent une différence claire entre la perception des CSSS et des représentants du MACAPH. D'un côté, la majorité des CSSS affirme s'assurer que les employés chargés d'offrir les services de SAD par le CES sont adéquatement

formés. Presque tous les CSSS ont aussi affirmé que leur établissement offre un soutien lors de conflits. De l'autre côté, les représentants du MACAPH ont affirmé qu'il y a des lacunes importantes dans la formation des employés et dans le soutien offert lors de conflits.

Globalement, on constate donc que les obstacles liés à l'utilisation du CES semblent toujours présents. Les CSSS affirment réaliser de nombreuses actions en lien avec les problématiques identifiées, mais il y a une différence de perception entre les CSSS et le MACAPH. Une plus grande collaboration entre le RSSS et le MACAPH pourrait ainsi être une avenue à considérer pour réduire les obstacles et s'assurer que les actions réalisées par les CSSS soient connues et répondent adéquatement aux besoins des personnes handicapées.

Cette section a également porté sur les services de dépannage en tout temps. L'absence de tels services a été identifiée comme étant un obstacle lors de l'élaboration de la politique À part entière, et ce, malgré le fait que la politique Chez soi : le premier choix mentionne que le dépannage en situation d'urgence doit être accessible en tout temps à la clientèle inscrite aux services de SAD. L'analyse a montré que ces services ne sont pas mentionnés dans les cadres de gestion des services de SAD et les réponses des représentants du MACAPH indiquent que ces services sont très peu connus. L'obstacle semble toujours aussi présent. Précisons toutefois que nous n'avons pas d'information sur la disponibilité d'un tel service lorsque les services de SAD sont offerts par les EESAD. Au cours des dernières années, ceux-ci ont développé progressivement une offre de services en AVQ en plus de leur offre en AVD. Il est donc possible que des EESAD incluent des services de dépannage dans leur offre de services. Enfin, soulignons qu'un projet de recherche soutenu par l'Office a montré en 2012 que les services de dépannage en tout temps sont une préoccupation importante pour les familles vivant avec un enfant handicapé. D'ailleurs, la proposition des chercheurs de développer un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage pourrait être une option intéressante pour assurer la disponibilité de services dans toutes les régions du Québec et ainsi réduire l'obstacle identifié.

LIBRE CHOIX

Afin de souligner l'importance de reconnaître que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie, la politique À part entière a identifié comme un de ses trois défis à relever l'atteinte d'une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille. Cette volonté se retrouve également dans la politique Chez soi : le premier choix, qui mentionne que le choix des individus est une priorité de la politique et que les « décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent » (MSSS 2003 : 5). Afin d'être en mesure d'effectuer des choix éclairés, les personnes handicapées et leur famille doivent avoir accès à toute l'information nécessaire sur les services offerts.

Lors de l'élaboration de la politique À part entière, deux obstacles ont été identifiés en lien avec l'exercice du libre choix et la disponibilité de l'information pour effectuer ces choix. Tout d'abord, il a été relevé que les personnes handicapées ne disposent pas de toute l'information requise au sujet des ressources disponibles et des modalités de prestation en matière de services de SAD

les empêchant ainsi de faire un choix éclairé. Ensuite, il a été identifié que les personnes handicapées n'ont souvent aucun choix quant à la modalité de prestation des services. Cette section présente donc les principales actions réalisées durant les cinq premières années de mise en œuvre de la politique afin d'informer adéquatement les personnes handicapées de l'ensemble des modalités et des ressources disponibles en matière de services de SAD et pour assurer à toute personne handicapée le libre choix des ressources et des modalités de prestation de ces services.

Actions réalisées pour informer les personnes handicapées des modalités et des ressources disponibles en matière de services d'aide à domicile

Afin de permettre aux personnes handicapées de faire un choix éclairé parmi les différentes modalités de prestation des services de SAD, ces dernières doivent avoir accès à toute l'information sur ces services. La politique Chez soi : le premier choix reconnaît d'ailleurs l'importance de la « conception d'outils susceptibles d'aider les personnes et leurs proches qui achètent directement des services à faire un choix judicieux d'un fournisseur » (MSSS 2003 : 27).

Afin d'améliorer l'accès à l'information aux personnes handicapées, aux familles et à leurs proches sur les divers programmes et services offerts par le RSSS ou sous sa responsabilité, le MSSS s'était engagé au PGMO à produire et à diffuser un dépliant informatif sur les diverses modalités de service et les ressources de SAD (M-313). Le ministère a mentionné que cet engagement a été réalisé en 2011-2012, mais aucun nouveau dépliant informatif n'a été produit. En fait, le ministère a affirmé que :

« lors du comité soutien à domicile pour les personnes ayant une déficience entre le MSSS et le milieu associatif, il a été convenu qu'il existait déjà plusieurs documents pouvant donner l'information nécessaire concernant les modalités de service et les ressources de soutien à domicile ».

Le ministère cite en exemple les documents sur les sites Web des CSSS, le site Web du MSSS, les dépliants dans chacun des CSSS et le répertoire « Accès santé dans votre quartier » dans la région de Montréal.

Toutefois, une recherche sur le site Web du MSSS permet de constater qu'il est difficile de trouver aisément de l'information sur les services de SAD. Dans la section du site Web portant sur les personnes handicapées, aucune documentation en lien avec les services de SAD n'a été trouvée. Ensuite, la section du site portant sur le SAD ne présente pas d'information complète sur le sujet. On suggère au lecteur de contacter son CLSC pour plus d'information et seules les publications directement en lien avec la politique Chez soi : le premier choix sont disponibles¹⁴.

Actions réalisées pour assurer le libre choix au regard des ressources et des modalités de prestation des services d'aide à domicile

Lors de l'élaboration de la politique À part entière, il a été identifié comme objectif de réduction d'obstacle d'assurer à toute personne handicapée le libre choix au regard des ressources

.....
14. Recherche en date du 21 décembre 2015.

et des modalités de prestation des services de SAD. Pour être en mesure de dresser un portrait de la situation actuelle quant au libre choix des personnes handicapées, les cadres de gestion des services de SAD ont d'abord été analysés. Cette analyse de contenu des 17 cadres de gestion régionaux des services de SAD montre que 3 d'entre eux font mention du libre choix de la personne pour les services de SAD, alors que 5 autres cadres mentionnent offrir un choix partiel ou conditionnel à la personne, par exemple seulement pour certains types de services. Ensuite, 5 cadres précisent ne pas offrir de libre choix pour la modalité de prestation des services de SAD et 4 cadres ne contiennent pas d'information à ce sujet. Cette brève analyse permet donc de constater qu'environ la moitié des cadres, soit 8 sur 17 offrent au moins un choix partiel à la personne pour la modalité de prestation des services de SAD.

Afin d'obtenir de l'information plus complète et précise, le questionnaire adressé à l'ensemble des CSSS contenait une question visant à savoir si chaque établissement offre le libre choix aux personnes handicapées quant à la modalité d'offre de services de SAD. Plus des trois quarts (79 %) des CSSS ont répondu positivement à cette question alors que 21 % ont affirmé ne pas offrir de libre choix. Parmi les CSSS qui affirment offrir le libre choix, plusieurs ont précisé que le choix offert était parmi le CES, les EESAD et le personnel du CSSS. Notons toutefois que quelques CSSS ont affirmé que leur personnel offre un choix de services uniquement en dernier recours ou de façon exceptionnelle, et ce, même s'ils ont répondu offrir le libre choix aux personnes.

Parmi les CSSS ayant répondu ne pas offrir de libre choix, la raison la plus souvent évoquée était le coût des services et le manque de ressources financières. On peut d'ailleurs prendre comme exemple un CSSS qui affirme favoriser l'utilisation de la modalité la plus économique, soit le CES, afin de minimiser les coûts et ainsi desservir plus de personnes avec les ressources disponibles. D'autres CSSS affirment ne pas avoir suffisamment de ressources humaines pour offrir le libre choix, alors que certains mentionnent que les différentes modalités existent, mais le choix n'est pas donné à la personne. Enfin, mentionnons que certains CSSS qui ont répondu « non » offrent quand même un certain choix, mais que celui-ci peut être limité selon les besoins évalués.

Le questionnaire adressé aux CSSS permet de constater que l'absence de libre choix semble donc souvent reliée au manque de ressources disponibles pour les services de SAD. Il faut cependant rappeler que cette préoccupation avait déjà été abordée dans le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* (MSSS 2004). En effet, ce document précise que, même dans un contexte où « le recours à l'allocation directe [est] davantage une décision du CLSC en raison du coût moindre », l'attribution des services par l'allocation directe doit respecter plusieurs balises, dont « l'exercice d'un choix libre et éclairé » (MSSS 2004 : 28).

Ensuite, la question du libre choix pour les services de SAD a été abordée par un organisme dans le cadre du questionnaire adressé au MACAPH. L'AQRIPH a ainsi mentionné que les grands principes de la politique Chez soi : le premier choix « sont de plus en plus bafoués, surtout la gratuité et le libre choix ». L'organisme a également affirmé que le CES est de moins en moins utilisé et qu'il y a de plus en plus d'EESAD. De plus, l'AQRIPH affirme qu'à la moindre difficulté vécue, les CSSS proposent fortement les EESAD.

Contribution de la politique À part entière pour assurer un libre choix aux personnes handicapées

Cette section a présenté brièvement les actions réalisées dans le cadre de la politique À part entière afin d'informer adéquatement les personnes handicapées de l'ensemble des modalités et des ressources disponibles en matière de services de SAD et pour assurer à toute personne handicapée le libre choix des ressources et des modalités de prestation de ces services.

On a ainsi constaté que peu d'actions ont été réalisées au plan national pour mieux informer les personnes handicapées quant aux modalités de prestation des services de SAD. Le MSSS a affirmé dans le cadre du PGMO qu'il existait déjà plusieurs documents pouvant donner l'information nécessaire concernant les modalités de services et les ressources de SAD. Nous avons toutefois observé que ces documents ne sont pas aisément disponibles sur le site Web du ministère.

Ensuite, le questionnaire complété par les CSSS permet d'observer qu'il y a des disparités régionales importantes dans le respect du libre choix des modalités de prestation des services de SAD par les personnes handicapées, et ce, malgré l'orientation claire de la politique Chez soi : le premier choix à cet effet. La majorité des CSSS ont affirmé offrir le libre choix aux personnes entre le CES, les EESAD et le personnel des CSSS. Toutefois, puisque ce choix n'est pas offert par tous les CSSS, il faut constater que l'obstacle identifié lors de l'élaboration de la politique À part entière est encore présent. Il faut reconnaître aussi que, malgré les augmentations de dépenses dans les services de SAD des dernières années, les CSSS doivent composer avec des ressources limitées. Ils peuvent donc se retrouver obligés d'effectuer un choix entre le respect du libre choix des personnes et favoriser la modalité de prestation la plus économique afin de couvrir le plus de besoins possible.

Dans son rapport de 2013, le VGQ reconnaît d'ailleurs que « les décisions concernant les modes de prestation des services à domicile à privilégier peuvent influencer de façon importante le volume de services offerts » (VGQ 2013 : 24). Il affirme également que l'analyse des CSSS est « essentielle pour déterminer le mode de prestation le plus économique et le plus pertinent pour chaque type de services » (VGQ 2013 : 25). Enfin, le VGQ cite l'exemple de la décision du Gouvernement de l'Ontario d'offrir presque tous les services de SAD par le biais de partenaires externes, alors que le gouvernement s'occupe du suivi de la qualité des services rendus.

Évidemment, une meilleure efficience dans l'allocation des ressources permet de couvrir plus de besoins, mais il est aussi important de respecter l'autonomie et les choix des personnes handicapées dans la façon de recevoir des services aussi importants et personnels que les services de SAD. Enfin, il ne faut pas oublier qu'avant même de permettre aux personnes de librement choisir la modalité des services de SAD, il faut préalablement s'assurer que l'allocation des ressources permette aux personnes de choisir de demeurer à domicile et de recevoir des services de SAD au lieu d'être hébergées en établissement.

GRATUITÉ ET UNIVERSALITÉ DES SERVICES

Selon la politique Chez soi : le premier choix, les services de SAD doivent être offerts gratuitement aux personnes handicapées. Plus précisément, la politique affirme que les services professionnels sont offerts gratuitement à tous, quel que soit le lieu. Pour les services d'aide domestique et d'assistance personnelle, la politique mentionne que ceux dont le besoin a été déterminé dans le plan d'intervention ou le plan de services individualisé sont « offerts sans frais aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante » (MSSS 2003 : 17). La politique apporte des précisions afin de rendre cette définition opérationnelle dans le cadre des services de SAD¹⁵, mais pour ce rapport, on considère globalement que cette définition est en concordance avec la définition de personne handicapée de la Loi. Il est également précisé que ces services sont gratuits, quel que soit le prestataire. Cependant, il a été relevé comme obstacle lors des consultations à l'origine de l'élaboration de la politique À part entière que presque toutes les personnes handicapées ayant reçu de l'aide pour réaliser leurs activités quotidiennes déclarent qu'elles-mêmes ou des membres de leur famille vivant dans le même logement ont eu des dépenses pour l'aide reçue qui n'ont pas été remboursées. Cette section présente donc les actions réalisées pour garantir la gratuité des services de SAD pour toute personne handicapée.

Actions réalisées pour assurer la gratuité et l'universalité des services

Tout d'abord, plusieurs données populationnelles rendues disponibles depuis l'adoption de la politique À part entière en 2009 permettent de suivre l'évolution de l'obstacle identifié. Les résultats de l'EQLAV ont permis de constater que seulement 14 % de l'aide reçue par les personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité pour les AVQ provient du CLSC (Fournier et autres 2013 : 217). De plus, 26 % de ces personnes reçoivent de l'aide d'une entreprise ou d'une personne qu'elles-mêmes ou leur famille ont payée. Dans le tiers des cas (33 %), cette aide a été payée pour la réalisation de travaux ménagers courants (Fournier et autres 2013 : 220). Enfin, il faut mentionner que la majorité de ces personnes reçoivent de l'aide d'une source bénévole (famille, amis, voisins).

L'ECI de 2012 contient aussi des données sur les coûts assumés par les personnes avec incapacité pour les services de SAD. Selon cette enquête, 39 % des personnes avec incapacité recevant de l'aide à domicile ont effectué des dépenses non remboursées au cours de l'année pour obtenir de l'aide pour les AVQ. Parmi celles ayant réalisé de telles dépenses, la plupart ont affirmé avoir dépensé moins de 500 \$ (44 %) ou entre 500 \$ et 1 000 \$ (28 %) (données non présentées).

Il est important de rappeler que les résultats de ces différentes enquêtes ne sont pas comparables. Ils offrent toutefois différentes perspectives sur la question des coûts assumés par les personnes handicapées pour répondre à leurs besoins pour les AVQ.

Un autre indicateur statistique permettant de constater l'évolution des dépenses réalisées par les personnes handicapées est l'utilisation du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée. Comme présenté dans une section précédente, le coût estimé de cette mesure

.....

15. Règle générale, une personne ayant une incapacité significative et persistante présente à la fois une incapacité pour les AVD et une incapacité pour les AVQ (l'une ou l'autre pouvant être compensée par une aide technique). Exceptionnellement, une personne qui a uniquement une incapacité pour les AVD peut parfois présenter une incapacité significative et persistante. Le jugement clinique de l'équipe de SAD du CLSC prévaudra. Cette personne sera alors considérée selon les mêmes modalités (MSSS 2003 : 17).

fiscale a augmenté de 42 % entre 2009-2010 et 2013-2014, passant de 220 millions à 312 millions. Puisque ce crédit d'impôt rembourse 32 % des dépenses admissibles et que celui-ci a un plafond de remboursement, un coût plus élevé de cette mesure fiscale signifie également que plus de dépenses non remboursées ont été réalisées pour répondre à des besoins en services de SAD.

Finalement, certains critères dans l'offre des services de SAD peuvent entraîner des coûts supplémentaires pour les personnes handicapées. À cet effet, rappelons que notre analyse des cadres de gestion des services de SAD a montré que plus de 50 % des ASSS excluent les résidents des RI-RTF (9 sur 17) des services de SAD. De plus, en réponse à notre questionnaire, dans 64 % des CSSS, les responsables des services de SAD ont mentionné que le type de résidence pouvait être un critère d'exclusion des services.

Comme le VGQ l'a relevé dans son rapport de 2013, cette situation fait en sorte que certaines personnes vivant dans une résidence privée doivent payer pour des services de SAD qu'elles auraient reçus gratuitement si elles avaient résidé dans un autre type de domicile ou dans une autre région où ce type de résidence n'est pas pris en compte dans les critères d'exclusion des services. Le Protecteur du citoyen affirme que « certains CSSS se désengagent de leurs obligations en ne couvrant pas les services de soutien à domicile de résidents hébergés en résidence privée pour personnes âgées » (Protecteur du citoyen 2012 : 11).

Contribution de la politique À part entière à la gratuité et à l'universalité des services

À notre connaissance, peu d'actions d'envergure ont été réalisées depuis 2009 afin d'assurer la gratuité et l'universalité des services de SAD pour les personnes handicapées. En effet, malgré que la politique Chez soi : le premier choix mentionne que les services professionnels doivent être offerts gratuitement à tous ainsi que les services d'aide domestique et d'assistance personnelle déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé doivent être offerts gratuitement aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante, le suivi des données d'enquêtes rendues disponibles depuis 2009 montre que de nombreuses personnes handicapées effectuent toujours des dépenses qui ne leur sont pas remboursées pour obtenir de l'aide pour réaliser leurs AVQ. De plus, l'évolution des dépenses du crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée semble indiquer que de plus en plus de dépenses sont effectuées pour obtenir l'aide requise à domicile.

Ensuite, notre analyse des cadres de gestion des services de SAD et notre questionnaire adressé aux CSSS montrent que certains critères d'exclusion ont pour effet d'aller à l'encontre du principe de gratuité des services de SAD comme prévu dans la politique Chez soi : le premier choix. Ainsi, puisque de nombreuses personnes handicapées ayant reçu de l'aide pour réaliser leurs activités quotidiennes doivent effectuer des dépenses non remboursées pour l'aide reçue, il faut conclure que l'obstacle identifié lors de l'élaboration de la politique À part entière est toujours présent. Celui-ci pourrait toutefois être réduit si, en réponse aux constats du VGQ et du Protecteur du citoyen, des actions étaient adoptées pour assurer le respect des orientations de la politique Chez soi : le premier choix, dont la gratuité des services de SAD comme prévu dans cette politique pour les personnes handicapées, et ce, peu importe leur lieu de résidence.

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES

Une autre dimension importante des services de SAD concerne la qualité des services offerts aux personnes handicapées ainsi que les mécanismes de contrôle de la qualité de ces services. Dans la politique Chez soi : le premier choix, un élément de la première orientation vise justement à offrir des services de qualité. Pour ce faire, la politique inclut la « participation des usagers dans l'évaluation de la qualité ». La qualité doit également être soutenue par les principaux fournisseurs des SAD (MSSS 2003 : 27). Lors de l'élaboration de la politique À part entière, il a été relevé comme obstacle qu'il y a peu de suivis auprès des personnes handicapées recevant des services de SAD pour s'assurer de la qualité des services qui leur sont offerts. Pour réduire cet obstacle, des mécanismes de contrôle de la qualité des services de SAD offerts aux personnes handicapées devaient être mis en place depuis l'adoption de la politique À part entière.

Actions réalisées pour mettre en place des mécanismes de contrôle de la qualité des services d'aide à domicile offerts aux personnes handicapées

Tout d'abord, mentionnons que le rapport de 2013 du VGQ contient une section portant sur l'appréciation de la qualité des services de SAD. Globalement, le rapport constate que les mesures en place pour apprécier la qualité des services de SAD ne permettent pas d'en effectuer un contrôle suffisant. Le VGQ a aussi relevé que « peu de mesures de contrôle visent la qualité des services rendus par les partenaires externes » (VGQ 2013 : 33), et ce, même si ce sont les CSSS qui en sont responsables. Le VGQ a également noté qu'aucun contrôle n'est exercé par les CSSS sur les services rendus par les employés engagés dans le cadre du CES puisque ceux-ci ne sont pas soumis à l'autorité des CSSS. Le rapport du VGQ a donc permis de constater de grandes disparités dans les mesures de contrôle de la qualité selon la modalité de prestation des services de SAD. Enfin, soulignons que le VGQ a remarqué que très peu de sondages sur la qualité des services sont effectués auprès des usagers, si on exclut les sondages portant sur la satisfaction des usagers que les CSSS doivent effectuer tous les trois ans dans le cadre du processus d'agrément¹⁶. Le VGQ constate également que seule une faible proportion des usagers des services de SAD participe à ces sondages (VGQ 2013 : 33).

En lien avec l'obstacle identifié et à la lumière des constats du VGQ, l'Office a demandé au printemps 2014 au MSSS une description des mécanismes de contrôle de la qualité des services pour l'ensemble des services de SAD qui sont censés avoir été développés depuis 2009. Dans sa réponse du 14 juin 2014, le MSSS a répondu que plusieurs mécanismes d'assurance qualité sont en place dans les CSSS selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) pour

.....

16. Le MSSS a défini l'agrément comme « un processus d'autoévaluation et d'évaluation externe que les établissements de santé et de services sociaux publics et privés intègrent afin d'estimer la qualité et la sécurité de leurs soins et de leurs services. L'agrément est une reconnaissance qui atteste que les soins et les services offerts par un établissement de santé et de services sociaux répondent à des critères et des normes reconnues en matière de qualité » (<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-611-01W.pdf>).

contribuer au contrôle de la qualité des soins et services. Toujours selon le ministère, les services de SAD doivent répondre aux mêmes mécanismes de contrôle de la qualité qui s'appliquent pour l'ensemble des soins et services offerts par les CSSS concernant les conditions d'exercice et la prestation de services. Parmi les mécanismes mentionnés dans la réponse du MSSS, il y a notamment :

- Le permis d'exercice délivré par le ministère;
- L'obtention de l'agrément des services de santé et des services sociaux (valable pour une durée maximale de quatre ans);
- Le pouvoir de surveillance et d'inspection inscrit dans la LSSSS;
- La formation d'un comité de gestion des risques dans les établissements;
- La gestion des plaintes qui peuvent être portées par chaque usager sur les services de santé ou les services sociaux qu'il a reçus, aurait dû recevoir, reçoit ou requiert de l'établissement, d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial ou de tout autre organisme, société ou personne auquel l'établissement recourt.

Mentionnons que le MSSS a également affirmé que des travaux étaient en cours en vue d'élaborer des orientations ministérielles sur la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches. Enfin, le ministère a répondu qu'il poursuit actuellement des travaux pour répondre aux recommandations du VGQ, dont certaines sont en relation avec l'amélioration des mécanismes de contrôle de la qualité des services de SAD.

L'analyse des cadres de gestion des services de SAD par l'Office n'a pas permis d'obtenir plus d'information sur les mécanismes de contrôle de la qualité de ces services. En effet, les cadres contiennent peu d'information sur cette question, hormis quelques mentions du mécanisme de plaintes du RSSS. Pour obtenir plus d'information à ce sujet, le questionnaire de l'Office adressé à tous les CSSS comportait une question visant à savoir s'il existe des mécanismes de contrôle de la qualité des services de SAD dans les CSSS. Plus des trois quarts des CSSS ont répondu à cette question par l'affirmative (76 %) alors que 21 % ont répondu négativement et 3 %, soit 2 CSSS, n'ont pas répondu. Le questionnaire demandait également aux CSSS de décrire les mécanismes en place. Parmi les réponses obtenues, 16 CSSS nomment le processus d'agrément, 22 font mention de sondages ou de questionnaires de satisfaction de la clientèle, 10 nomment le mécanisme de plaintes alors que 10 autres mentionnent effectuer des audits de qualité afin de poser un diagnostic sur la qualité des services. Soulignons également que 5 CSSS soulèvent la question de la qualité des services offerts par d'autres modalités que le personnel du CSSS, soit le CES et les EESAD. Il peut s'agir, par exemple, de sondages portant sur la qualité des services des EESAD, ou encore du maintien d'un service par semaine assuré par le CSSS pour les usagers du CES afin de pouvoir porter un jugement sur la qualité des services offerts. Enfin, notons que seulement un CSSS a mentionné le comité des usagers dans les mesures de contrôle de la qualité.

Finalement, les organismes nationaux du MACAPH ont été consultés sur ces questions. La perception de la COPHAN et de l'AQRIPH sur la mise en place de mécanismes de contrôle de la qualité adéquats depuis 2009 est simple : ils n'ont pas eu connaissance de la mise en place de tels mécanismes depuis 2009.

Contribution de la politique À part entière à l'évaluation de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile

Cette section a documenté les principales actions effectuées depuis 2009 afin de mettre en place des mécanismes de contrôle de la qualité des services de SAD offerts aux personnes handicapées. Tout d'abord, les données fournies par le MSSS ont permis de présenter les mécanismes présents dans le RSSS. Il s'agit toutefois des mêmes mécanismes que le VGQ a jugés comme étant insuffisants en 2013 pour effectuer un contrôle de la qualité des services de SAD.

Dans son rapport, le VGQ a également relevé que peu de mesures de contrôle visent la qualité des services rendus par les partenaires externes. Ce constat semble se confirmer par les réponses des CSSS au questionnaire de l'Office. En effet, seulement cinq d'entre eux ont mentionné avoir des mécanismes de contrôle de la qualité des services offerts par le biais du CES et des EESAD.

Nos travaux n'ont pas non plus permis d'obtenir des données sur de nouveaux mécanismes de contrôle de la qualité qui auraient été mis en place depuis 2009 dans l'ensemble du réseau. Ce constat est cohérent avec les commentaires des représentants du MACAPH à l'effet qu'ils n'ont pas connaissance de la mise en place de nouveaux mécanismes depuis 2009. Selon le MSSS, le Registre national des incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux, qui a été implanté en 2011, tient compte des incidents et accidents survenus lors de la prestation des services de SAD. Cependant, nous ne détenons aucune donnée spécifique au SAD provenant du registre.

Il faut ainsi conclure que l'obstacle identifié n'a pas été significativement réduit depuis 2009 puisque peu de suivis ont été effectués auprès des personnes handicapées recevant des services de SAD visant à assurer la qualité des services offerts. Toutefois, les travaux menés par le MSSS pour répondre aux constats du VGQ et ceux en vue d'élaborer des orientations ministérielles sur la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches pourront contribuer à la réduction de cet obstacle au cours des prochaines années. Rappelons également que le MSSS s'est engagé au PEG à soutenir l'autonomie des personnes handicapées en offrant des services de SAD coordonnés, intégrés et de qualité, conformes à l'évaluation de leurs besoins, à leur profil d'autonomie et à leur PSIAS (engagement 40). Cet engagement comprend notamment une étape qui consiste à évaluer, lors de la mise à jour de son évaluation, la satisfaction de la personne et de ses proches à l'égard des services reçus.



CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Les recommandations de ce rapport, à moins d'une mention spécifique, s'adressent à l'ensemble des personnes handicapées, peu importe leur âge, leur type d'incapacité ou leur lieu de résidence. Les recommandations concernent donc toutes les régions du Québec.

Par ailleurs, le suivi et l'évaluation de la politique À part entière nécessitent un accès à de l'information complète sur les programmes et les mesures destinés aux personnes handicapées et à leur famille. En conséquence, dans le cadre des travaux d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière, l'élaboration de constats valides et de recommandations pertinentes dépend grandement de la disponibilité de données administratives et d'enquêtes exhaustives. Puisque l'accès à ces données représente un enjeu important pour la suite des travaux d'évaluation et le suivi des recommandations, une recommandation est formulée à cet effet :

Recommandation 1

Il est recommandé que les MO rendent disponibles et développent, au besoin, les données administratives liées à leurs programmes et mesures gouvernementaux afin de permettre à l'Office de poursuivre les travaux d'évaluation de la politique À part entière et d'assurer le suivi des recommandations de la première phase d'évaluation de l'efficacité de la politique.

Mise en œuvre de la politique de soutien à domicile

Étant donné que :

- Le VGQ a constaté que le MSSS n'a pas évalué si le financement des services de SAD est suffisant pour répondre aux besoins des personnes ;
- Selon les données de l'EQLAV 2010-2011, parmi les personnes avec incapacité et qui ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ ou AVD, près de la moitié (45 %) ont des besoins qui sont non comblés ;
- Le MSSS s'est engagé au PEG à évaluer 95 % des personnes handicapées requérant des services de SAD avec l'OEMC et à mettre à jour l'évaluation au moins une fois par année ou lorsque la situation de la personne ou celle de ses proches change (engagement 40).

Recommandation 2

Il est recommandé au MSSS, à la suite de l'évaluation prévue de l'ensemble des besoins des personnes handicapées dans le cadre de son engagement au PEG, de mesurer et de rendre public l'écart entre les besoins et les services rendus en SAD afin d'établir d'ici 2019 des cibles et de planifier le financement nécessaire à la réduction de cet écart aux plans national et régional.

Étant donné que :

- Malgré une augmentation du nombre d'heures de services de SAD rendus par les CSSS, par le CES et par les EESAD entre 2009-2010 et 2013-2014, cette croissance est très variable selon les différentes clientèles et les différentes régions ;
- Pour les services rendus par les CSSS et par le biais du CES, cette croissance du nombre d'heures s'observe uniquement pour le programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées alors que les heures de services des programmes DP et DI-TSA ont diminué durant la période du rapport ;
- Pour les services rendus par les EESAD, le nombre d'heures de services a surtout augmenté pour les personnes âgées de 65 ans et plus ;
- Ces grandes variations dans l'augmentation du nombre d'heures font en sorte qu'il y a des disparités dans la réponse aux besoins des personnes handicapées selon leur âge, leur incapacité et leur lieu de résidence.

Recommandation 3

Il est recommandé au MSSS de s'assurer que la poursuite de l'augmentation du financement en SAD permette de réduire d'ici 2019 l'écart entre les besoins et les services pour l'ensemble des personnes handicapées admissibles, peu importe leur âge, leur incapacité et leur lieu de résidence, et ce, pour tous les services prévus à la politique Chez soi : le premier choix.

Évaluation et réponse aux besoins de la personne

Étant donné que :

- Les délais d'attente aux services de SAD existent toujours malgré que la majorité des CSSS mettent en place des mesures et tentent d'innover pour les réduire ;
- Aucune donnée précise sur les délais d'attente pour l'obtention de services de SAD n'a pu être présentée.

Recommandation 4

Il est recommandé au MSSS de déterminer et de rendre publiques des cibles et de prendre des mesures pour réduire les délais d'attente pour l'obtention de services de SAD conformes à l'évaluation des besoins.

Étant donné que :

- Selon la politique Chez soi : le premier choix, de façon générale, les services de SAD doivent être offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public ;

- Selon le Protecteur du citoyen, les plafonds d'heures en SAD fixés par les établissements sont plus bas que l'équivalent du coût d'un hébergement en CHSLD et bien souvent en deçà des besoins évalués;
- Les résultats de notre analyse des cadres de gestion des services de SAD ont également montré que les plafonds d'heures de services sont inférieurs au coût moyen d'un hébergement dans une ressource institutionnelle;
- De nombreux critères d'exclusion qui vont à l'encontre de la politique Chez soi : le premier choix sont toujours appliqués;
- Le MSSS s'est engagé au PEG à soutenir l'autonomie des personnes handicapées en offrant des services de SAD coordonnés, intégrés et de qualité, conformes à l'évaluation de leurs besoins, à leur profil d'autonomie et à leur PSIAS (engagement 40).

Recommandation 5

Il est recommandé au MSSS de s'assurer que les mesures limitant l'offre de services de SAD en deçà de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public soient éliminées.

Étant donné que :

- Les CSSS tiennent compte de l'apport des proches aidants dans l'évaluation de la personne avec l'OEMC, alors que le soutien financier pour les appuyer ne semble pas réellement augmenter;
- La politique Chez soi : le premier choix mentionne que les proches aidants ont besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir leur rôle et qu'une gamme de services et de mesures visant à les appuyer doivent être mis en place pour répondre à leurs besoins propres.

Recommandation 6

Il est recommandé au MSSS d'augmenter les services de soutien aux proches aidants d'ici 2019.

Organisation et prestation des services d'aide à domicile

Étant donné que :

- Plus de 9 CSSS sur 10 affirment que leur établissement offre un soutien à la gestion du CES. Malgré ce soutien, la grande majorité des CSSS constatent des difficultés de recrutement et de rétention des employés dans le cadre du CES;
- Les CSSS ont majoritairement affirmé qu'ils s'assurent que les employés chargés d'offrir les services de SAD par le CES sont adéquatement formés;
- Presque tous les CSSS ont affirmé que leur établissement offre un soutien lors de conflits entre la personne handicapée et les employés du CES;
- Les CSSS affirment réaliser de nombreuses actions en lien avec les problèmes identifiés, mais il y a une différence de perception entre les CSSS et le MACAPH à ce sujet.

Recommandation 7

Il est recommandé au MSSS de consulter les parties prenantes concernées par le CES, notamment les représentants nationaux et régionaux du MACAPH afin de s'assurer que les actions réalisées dans l'offre de services par le biais du CES tiennent compte de leurs préoccupations.

Étant donné que :

- Le taux horaire pour l'embauche d'un travailleur de gré à gré dans le cadre du CES demeure variable d'une région à l'autre ;
- La majorité des CSSS ont indiqué qu'ils n'étaient pas au courant si des travaux visant l'harmonisation des taux horaires entre les régions avaient été entrepris au cours des dernières années ;
- Le MSSS a réalisé certaines actions afin de réduire les obstacles liés au taux horaire du CES depuis 2009.

Recommandation 8

Il est recommandé au MSSS de renforcer les actions visant à réduire la variabilité d'une région à l'autre du taux horaire du CES tout en s'assurant que cela n'affecte pas négativement le nombre d'heures de services offerts et de rendre compte de ces actions.

Libre choix

Étant donné que :

- Peu d'actions ont été réalisées depuis 2009 au plan national pour mieux informer les personnes handicapées quant aux modalités de prestation des services de SAD ;
- Le libre choix entre les différentes modalités de prestation des services de SAD, soit le CES, les EESAD, le personnel des CSSS et les organismes communautaires n'est pas offert par tous les CSSS ;
- Malgré les augmentations de dépenses dans les services de SAD des dernières années, les CSSS doivent composer avec des ressources limitées et effectuer un choix entre le respect du libre choix des personnes et favoriser la modalité de prestation la plus économique afin de couvrir le plus de besoins possible.

Recommandation 9

Il est recommandé au MSSS, en cohérence avec la politique Chez soi : le premier choix, de donner des directives aux CISSS et aux CIUSSS afin de s'assurer que les différentes modalités de prestation des services de SAD soient offertes dans toutes les régions du Québec, que les personnes handicapées soient mieux informées de ces modalités et de leur mode de fonctionnement, que les personnes aient le libre choix entre ces modalités et que leur choix soit respecté.

Gratuité et universalité des services

Étant donné que :

- Selon la politique Chez soi : le premier choix, l'accès aux services de SAD doit être le même pour tous, sans distinction. De plus, les services professionnels en SAD doivent être offerts

gratuitement à tous, quel que soit le lieu. Pour les services d'aide domestique et d'assistance personnelle, ceux dont le besoin a été déterminé dans le plan d'intervention ou le plan de services individualisé doivent être offerts sans frais aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante;

- Les données d'enquêtes rendues disponibles depuis 2009 montrent que de nombreuses personnes handicapées effectuent toujours des dépenses qui ne leur sont pas remboursées afin d'obtenir de l'aide pour réaliser leurs AVQ et leurs AVD;
- Certains critères d'exclusion, notamment ceux basés sur le lieu de résidence de la personne, ont pour effet d'aller à l'encontre du principe de gratuité et d'universalité des services de SAD comme prévu dans la politique Chez soi : le premier choix.

Recommandation 10

Il est recommandé au MSSS de donner des directives aux CISSS et aux CIUSSS afin de s'assurer que tout critère d'exclusion allant à l'encontre du principe de gratuité et d'universalité des services de SAD, comme prévu dans la politique Chez soi : le premier choix, soit éliminé.

Évaluation de la qualité des services

Étant donné que :

- Le VGQ, dans son rapport de 2013, a jugé comme étant insuffisants les mécanismes en place pour effectuer un contrôle de la qualité des services de SAD;
- Les trois quarts des CSSS ont affirmé avoir des mécanismes de contrôle de la qualité des services de SAD, mais seulement cinq d'entre eux ont précisé avoir de tels mécanismes pour les services offerts par le biais du CES et des EESAD;
- Nos travaux n'ont pas permis d'obtenir des données sur de nouveaux mécanismes de contrôle de la qualité qui auraient été mis en place depuis 2009 dans l'ensemble du réseau;
- Le MSSS affirme mener des travaux pour répondre aux constats du VGQ en vue d'élaborer des orientations ministérielles sur la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches;
- Dans le cadre de l'engagement au PEG visant à soutenir l'autonomie des personnes handicapées en offrant des services de SAD coordonnés, intégrés et de qualité, conformes à l'évaluation de leurs besoins, à leur profil d'autonomie et à leur PSIAS, le MSSS a prévu d'évaluer, lors de la mise à jour de son évaluation, la satisfaction de la personne et de ses proches à l'égard des services reçus (engagement 40).

Recommandation 11

Il est recommandé au MSSS, dans le cadre de ses travaux pour répondre aux constats du VGQ et de son engagement au PEG, de renforcer les mécanismes de contrôle de la qualité pour toutes les modalités de prestation des services de SAD, incluant un suivi auprès des personnes handicapées pour s'assurer de la qualité des services qui leur sont offerts.



JUGEMENT SUR L'EFFICACITÉ DE LA POLITIQUE À PART ENTIÈRE

Cette partie du rapport présente les résultats de la rencontre du Comité de suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de la politique À part entière visant à poser un jugement sur l'efficacité de la politique. La rencontre s'est déroulée sous la forme d'une discussion portant sur deux grandes questions entre les différents membres du Comité, soit des représentants du MACAPH, des MO et un expert international. La rencontre visait à connaître le jugement porté par les différents membres du Comité en fonction de leur analyse et de leur perception des constats présentés dans les sections précédentes de ce rapport. Avant de présenter les principaux éléments de réponses des membres du Comité, rappelons les deux grandes questions :

- **Question 1 :** En vous basant sur les données, les analyses et les constats des rapports, considérez-vous qu'il y a eu, dans les premières années de mise en œuvre de la politique À part entière, des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile ?
- **Question 2 :** Est-ce que les recommandations proposées permettront d'obtenir des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile ?
 - Sous-question : Y a-t-il des propositions de recommandations qui vous apparaissent prioritaires ?

Pour la première question, les représentants du MACAPH affirment qu'il n'y a pas eu d'avancées depuis l'adoption de la politique À part entière pour les activités permettant de vivre à domicile. L'AQRIPH, l'AQIS et la COPHAN parlent même d'un recul majeur pour les personnes handicapées. Les représentants du MACAPH rapportent que les données du rapport illustrent clairement que seules les heures de services de SAD pour la clientèle SAPA ont augmenté alors que ces heures sont en baisse pour les clientèles DP et DI-TSA. Ces représentants estiment aussi que le RSSS se désengage de l'offre de services directe et favorise les autres modalités de prestation des services, notamment les EESAD. Selon eux, ce désengagement a un impact important sur la qualité des services offerts aux personnes handicapées. La persistance des problèmes en lien avec le CES est aussi soulevée, notamment quant au taux horaire des employés et la qualité des services offerts. Les représentants du MACAPH affirment également que le taux de besoins non comblés en AVQ et en AVD reste très élevé (selon les données d'enquête), ce qui est un constat d'échec et montre que la politique À part entière n'a pas permis de réduire les obstacles en lien avec les services de SAD.

Pour l'expert international présent, le rapport montre une priorisation de la clientèle SAPA par rapport aux personnes handicapées de moins de 65 ans. Il s'agit donc, selon lui, d'un recul sur la question de l'intensité des services de SAD pour les clientèles DP et DI-TSA. Il a

également l'impression que le « champ d'opération » du RSSS diminue de plus en plus et que les autres modalités de prestation sont priorisées, ce qui cause des difficultés quant à l'accès et à la qualité des services. Il mentionne aussi que la prise en compte systématique des proches aidants ne respecte pas le libre choix des personnes.

Pour les représentants des MO, l'état des lieux est connu et des données claires sur les besoins sont disponibles. Il est mentionné que la croissance des services est liée à l'évolution démographique de la population du Québec, ce qui explique l'augmentation constatée au nombre d'heures pour la clientèle SAPA. Toutefois, il est aussi précisé que des données plus récentes que la période couverte par le rapport montrent des améliorations quant au nombre d'heures de services offerts aux personnes ayant une DP, une DI ou un TSA. Les gestes posés récemment par le gouvernement pour augmenter le financement des services de SAD démontreraient aussi que celui-ci reconnaît l'importance de mieux financer ces services, même si ces augmentations sont insuffisantes pour répondre à l'ensemble des besoins.

Globalement, les membres du Comité sont d'avis que les premières années de mise en œuvre de la politique n'ont pas permis d'obtenir des avancées significatives en lien avec les activités permettant de vivre à domicile.

Pour la deuxième question, le Comité priorise une augmentation du financement des services de SAD afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées. Tout en reconnaissant qu'une part des augmentations de financement de ces services doit aller à la clientèle SAPA, les représentants du MACAPH estiment que cette proportion est actuellement trop élevée. Ceux-ci rapportent que les besoins réels des personnes doivent être évalués, ce que l'outil d'évaluation actuel, l'OEMC, ne permettrait pas de réaliser adéquatement. Une meilleure évaluation permettrait de mieux planifier l'offre de services nécessaire pour répondre aux besoins. D'ailleurs, pour l'AQRIPH, la réponse aux besoins des personnes handicapées est tellement prioritaire que le rapport ne devrait contenir qu'une seule recommandation visant à ce que le MSSS détermine les besoins des personnes handicapées et des familles en matière de SAD et que les services soient donnés dans toutes les régions en fonction de ces besoins, avec les ressources humaines et financières appropriées, d'ici le 31 décembre 2017. En plus du financement des services, la bonification des conditions de travail des employés du CES est aussi identifiée comme un enjeu important pour les prochaines années par les représentants du MACAPH.

La discussion du Comité sur la deuxième question semble donc indiquer que les recommandations 2 et 3 de ce rapport sont prioritaires. Ces recommandations visent à réduire l'écart entre les besoins et les services rendus en SAD pour l'ensemble des personnes handicapées admissibles, peu importe leur âge, leur incapacité et leur lieu de résidence, et ce, pour tous les services prévus à la politique Chez soi : le premier choix. Ensuite, les recommandations visant à mettre en œuvre la politique Chez soi : le premier choix et à améliorer l'offre de services par le biais du CES peuvent également être considérées importantes.

CONCLUSION

Ce rapport a présenté les résultats de l'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière à atteindre le résultat attendu visant à *Offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile*. Il permet notamment d'émettre des constats et des recommandations pour la suite de la mise en œuvre de la politique. Il présente aussi les résultats d'une démarche impliquant le Comité de suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de la politique À part entière qui vise à poser un jugement sur l'efficacité de la politique à atteindre ce résultat attendu. Cette démarche a permis d'identifier quelles recommandations pourraient être priorisées pour les prochaines années. Ces recommandations offrent une opportunité de s'ajuster durant la mise en œuvre de la politique afin de s'assurer que ses résultats attendus sur la participation sociale des personnes handicapées soient atteints.

Notons que ce rapport d'évaluation est le résultat de plusieurs années de travaux qui ont impliqué de nombreuses collectes de données et analyses. Il a aussi fait l'objet de consultations auprès de représentants du MACAPH et des principaux MO concernés par ce résultat attendu de la politique. Tout comme la formulation de recommandations pertinentes pour la suite de la mise en œuvre de la politique a exigé la collaboration de plusieurs partenaires, la mise en œuvre de ces mêmes recommandations au cours des prochaines années demandera la collaboration et l'arrimage des différents acteurs concernés par la politique.

D'ailleurs, la démarche choisie visant à demander au Comité de suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de la politique À part entière de porter un jugement sur l'efficacité de la politique peut certainement être considérée comme novatrice dans l'évaluation de politiques publiques. Bien que cette étape des travaux puisse sembler plus subjective que les autres analyses et résultats présentés dans ce rapport, il faut rappeler que le but d'une évaluation n'est pas simplement de produire des données scientifiques, mais de réduire l'incertitude et d'aider à la prise de décisions cohérentes (Perret 2009). En ce sens, cette démarche a été choisie afin de s'assurer d'émettre les recommandations les plus pertinentes et ayant un potentiel d'impact élevé pour la suite de la mise en œuvre de la politique.

Finalement, il faut aussi mentionner que, pour les travaux d'évaluation d'une politique publique transversale comme À part entière, la qualité des analyses dépend grandement de la disponibilité des données administratives. Cependant, compte tenu de la complexité de l'organisation des programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées, obtenir toutes les données nécessaires et détaillées pour ces analyses représente souvent un défi. D'ailleurs, la disponibilité de telles données sera encore essentielle pour suivre la mise en œuvre des recommandations de ce rapport, mais aussi pour la réalisation des prochains travaux d'évaluation de la politique prévus d'ici 2019. Il est donc important de rappeler l'importance que toutes les données administratives soient compilées par les MO et rendues accessibles afin de réaliser des analyses rigoureuses sur les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées.



ANNEXE I

**QUESTIONNAIRE
AUX CENTRES DE SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX**

Questionnaire sur les services de soutien et d'aide à domicile

Nous vous invitons à participer à une collecte de données par questionnaire au sujet de la prestation des services de soutien et d'aide à domicile dans votre région et des mesures qui ont été prises au cours des dernières années pour les améliorer. Ce questionnaire s'adresse à la personne responsable des services de soutien et d'aide à domicile de votre centre de santé et de services sociaux (CSSS) ou à une personne qui a une excellente connaissance de l'organisation de ces services.

L'information recueillie permettra à l'Office des personnes handicapées du Québec de réaliser son mandat de suivi de la mise en oeuvre et d'évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité qui a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées. Ce mandat nous a été confié par le Conseil des ministres lors de l'adoption de la politique en 2009. Mentionnons que le ministère de la Santé et des Services sociaux fait partie du Comité de suivi de la mise en oeuvre et de l'évaluation de la politique À part entière.

À ce jour, l'Office a publié quatre bilans annuels de la mise en oeuvre de la politique. Les travaux d'évaluation liés à l'efficacité de la politique entamés depuis la dernière année ont permis à l'Office de documenter plusieurs éléments au regard des services de soutien et d'aide à domicile au Québec. Toutefois, de nombreuses données, indispensables pour mener à bien l'évaluation, manquent toujours. C'est pourquoi nous procédons à la présente collecte de données auprès de tous les CSSS du Québec. Votre contribution est donc essentielle à la réussite de notre mandat d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière.

Veuillez noter que vous avez jusqu'au **21 novembre 2014** pour répondre au questionnaire.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à ce questionnaire et du temps que vous y consacrerez. Si vous avez des questions portant sur le projet ou sur le questionnaire, n'hésitez pas à communiquer avec :

Monsieur Mike Almeida
Conseiller à l'évaluation et à la recherche
Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications
Office des personnes handicapées du Québec
Téléphone : 1 866 680-1930, poste 63634
Téléscripneur : 1 800 567-1477
Courriel : mike.almeida@ophq.gouv.qc.ca

CONSIGNES

1. Il est très important de **répondre à toutes les questions** avec le plus de précision possible.
2. Les questions portent sur les services de soutien et d'aide à domicile tels que définis dans la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, c'est-à-dire les soins et les services professionnels à domicile, les services d'aide à domicile et le support technique nécessaire pour qu'une personne demeure à domicile.
3. Veuillez noter que le questionnaire **ne porte pas** sur les services aux proches aidants (ex. : gardiennage, répit, dépannage, services psychosociaux, etc.).

Partie A – Identification

1. **Quel est le nom de votre établissement?**

2. **Quel poste occupez-vous au sein de votre CSSS?**

3. **Est-ce que votre CSSS offre des services de soutien et d'aide à domicile aux clientèles suivantes?**

	Oui	Non
Personnes ayant une déficience physique	☐	☐
Personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (trouble du spectre de l'autisme)	☐	☐
Personnes ayant un trouble de santé mentale	☐	☐
Soutien à l'autonomie des personnes âgées	☐	☐

Partie B – L'offre de services de soutien et d'aide à domicile

Cette section porte sur l'offre de services de soutien et d'aide à domicile de votre CSSS une fois que les besoins d'une personne ont été identifiés par une évaluation. Les questions portent notamment sur les critères utilisés pour déterminer l'offre de services de même que les mécanismes de contrôle de la qualité de ces services.

4. **Est-ce qu'un plafond d'heures par usager est appliqué pour déterminer le nombre d'heures de services offerts?**

- ☐ Oui
- ☐ Non (passez à la question 6)

5. **Veuillez décrire comment votre CSSS applique ce plafond d'heures.**

6. **Est-ce que des critères d'exclusion ou de priorisation (ex. : l'assurance privée, l'apport des proches aidants, etc.) sont appliqués pour déterminer le nombre d'heures de services offerts?**

- ☐ Oui
- ☐ Non (passez à la question 8)

7. **Veillez décrire ces critères d'exclusion ou de priorisation et expliquer comment votre CSSS les applique.**

8. **Est-ce qu'un ratio d'heures de services (le pourcentage des besoins couverts) est appliqué pour déterminer le nombre d'heures de services offerts?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 10)

9. **Veillez décrire comment votre CSSS applique ce ratio d'heures de services (le pourcentage des besoins couverts).**

10. **Est-ce que d'autres critères sont utilisés pour déterminer l'offre de services?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 12)

11. **Veillez décrire comment votre CSSS applique ces autres critères.**

12. **Est-ce que le type de résidence où habite une personne est un critère permettant de déterminer l'accès aux services de soutien et d'aide à domicile (ex. : une résidence privée pour personnes âgées avec services, une ressource d'hébergement, etc.)?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 14)

13. **Comment le type de résidence où habite une personne est-il utilisé pour déterminer l'accès aux services ou le nombre d'heures de services offerts?**

14. **Est-ce que les critères de priorité appliqués par votre CSSS diffèrent selon les clientèles?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 16)

15. **Pour quelles clientèles les critères diffèrent-ils et pourquoi?**

16. **Est-ce que votre CSSS dispose d'un protocole permettant d'assurer la continuité des services lors du déménagement d'un usager qui reçoit des services de soutien et d'aide à domicile?**

☐ Oui

☐ Non

17. **Existe-t-il des mécanismes de contrôle de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile offerts par votre CSSS ?**

☐ Oui

☐ Non (passez à la question 19)

18. **Veuillez décrire ces mécanismes de contrôle de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile.**

Partie C – Programme d'allocation directe – chèque emploi-service

Cette section porte sur la prestation de services de soutien et d'aide à domicile par le Programme d'allocation directe, aussi nommé le chèque emploi-service.

19. **Est-ce que votre établissement offre le libre choix aux personnes handicapées quant à la modalité d'offre de services de soutien et d'aide à domicile (ex. : les services directement du CSSS, l'allocation directe, l'entreprise d'économie sociale, etc.)?**

☐ Oui

☐ Non (passez à la question 21)

20. **Veuillez décrire la gamme de choix offerts aux personnes handicapées.**

21. **Veuillez préciser les raisons qui empêchent votre établissement d'offrir le libre choix aux personnes handicapées quant à la modalité d'offre de services de soutien et d'aide à domicile (ex. : les services directement du CSSS, l'allocation directe, l'entreprise d'économie sociale, etc.).**

22. **Est-ce que votre CSSS s'assure qu'un soutien est offert lorsque survient un conflit entre la personne et le personnel chargé d'offrir des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe?**

- ☐ Oui
☐ Non

23. **Est-ce qu'un soutien à la gestion de l'allocation directe est offert aux personnes qui optent pour ce type de services?**

- ☐ Oui
☐ Non

24. **Quel est le taux horaire actuellement en vigueur dans votre région pour les services fournis par l'allocation directe?**

25. **Est-ce que ce taux horaire a augmenté depuis 2009?**

- ☐ Oui
☐ Non

26. **Est-ce le taux horaire de votre région ou de votre établissement est le même que celui des régions limitrophes?**

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Je ne sais pas

27. **Est-ce que des travaux ont été menés afin d'harmoniser le taux horaire avec celui des régions limitrophes depuis 2009?**

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Je ne sais pas

28. **Est-ce que votre CSSS a observé, chez les usagers et leurs proches, des difficultés liées au recrutement du personnel chargé d'offrir des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe depuis 2009?**
- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
29. **Est-ce que votre CSSS a observé, chez les usagers et leurs proches, des difficultés liées à la rétenction du personnel chargé d'offrir des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe depuis 2009?**
- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
30. **Est-ce que votre CSSS s'assure que le personnel chargé d'offrir des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe reçoit une formation adéquate pour offrir ces services?**
- ☐ Oui
- ☐ Non (passez à la question 32)
31. **Veuillez décrire les principales caractéristiques de la formation offerte (ex. : le nombre d'heures, les sujets couverts, etc.).**
-
32. **Est-ce que votre CSSS a mis en place des mesures pour améliorer la formation du personnel chargé d'offrir des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe depuis 2009?**
- ☐ Oui
- ☐ Non
33. **Est-ce que votre CSSS a mis en place d'autres mesures visant une amélioration des services de soutien et d'aide à domicile par l'allocation directe depuis 2009?**
- ☐ Oui
- ☐ Non (passez à la question 35)

34. **Veillez décrire brièvement les autres mesures mises en place depuis 2009.**

Partie D – Amélioration des services

En 2012 et 2013, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec ont publié des rapports sur les services de soutien et d'aide à domicile. Ces rapports identifient certains aspects des services de soutien et d'aide à domicile à améliorer dans les régions à l'étude.

35. **Dans votre CSSS, les services de soutien et d'aide à domicile ont-ils fait l'objet de mesures visant l'amélioration du processus d'évaluation des besoins depuis 2009 (ex. : l'utilisation de l'outil d'évaluation des besoins, le dépistage annuel, la mise à jour de l'évaluation annuellement ou selon les besoins, etc.)?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 37)

36. **Veillez décrire les principales mesures mises en place.**

37. **Dans votre CSSS, les services de soutien et d'aide à domicile ont-ils fait l'objet de mesures visant l'amélioration des délais d'attente depuis 2009 (ex. : l'établissement d'une liste d'attente basée sur des critères de priorité uniformes appliqués à l'ensemble des CSSS de la région, la réduction du temps d'attente pour les usagers dont la situation n'est pas jugée prioritaire, etc.)?**

- ☐ Oui
☐ Non (passez à la question 39)

38. **Veillez décrire les principales mesures mises en place.**

39. **Dans votre CSSS, les services de soutien et d'aide à domicile ont-ils fait l'objet de mesures visant l'amélioration des critères de détermination de l'offre de services depuis 2009 (ex. : les liens entre l'évaluation des besoins et les services offerts, l'établissement d'un taux de réponse aux besoins par usager, etc.)?**

☐ Oui
☐ Non (passez à la question 41)

40. **Veillez décrire les principales mesures mises en place.**

41. **Dans votre CSSS, les services de soutien et d'aide à domicile ont-ils fait l'objet de mesures visant l'amélioration de l'élaboration et de la mise à jour du plan d'intervention depuis 2009 (ex. : s'assurer que chacun des usagers dispose d'un plan d'intervention à jour, etc.)?**

☐ Oui
☐ Non (passez à la question 43)

42. **Veillez décrire les principales mesures mises en place.**

43. **D'autres aspects de la prestation de services de soutien et d'aide à domicile ont-ils été améliorés dans votre CSSS depuis 2009?**

☐ Oui
☐ Non (fin du sondage)

44. **Veillez préciser quels sont les autres aspects de la prestation de services de soutien et d'aide à domicile ont-ils été améliorés dans votre CSSS depuis 2009.**

Remerciements

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.
Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec :

Monsieur Mike Almeida
Conseiller à l'évaluation et à la recherche
Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 866 680-1930, poste 63634
Téléscripneur : 1 800 567-1477
Courriel : mike.almeida@ophq.gouv.qc.ca

N.B. Si vous accédez à cette page de remerciements sans avoir répondu au sondage, c'est que ce dernier a probablement été complété par une autre personne de votre CSSS. Un seul questionnaire est autorisé par CSSS.



ANNEXE II

QUESTIONNAIRE AU MOUVEMENT D'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DES PERSONNES HANDICAPÉES

MOUVEMENT D'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DES PERSONNES HANDICAPÉES

Nous vous invitons à participer à une démarche de collecte de données par questionnaire au sujet de plusieurs résultats attendus de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Ce questionnaire a pour objectifs de recueillir de l'information et de connaître la perception de votre organisation quant aux actions réalisées pour réduire les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans le cadre des résultats attendus de la politique visant une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées. Les sujets abordés sont : les activités de la vie quotidienne et domestique, l'habitation, les communications et les déplacements.

L'information recueillie permettra à l'Office des personnes handicapées du Québec de réaliser son mandat de suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière qui a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées. Ce mandat nous a été confié par le Conseil des ministres lors de l'adoption de la politique en 2009.

Ce questionnaire s'adresse à une personne de votre organisation qui a une excellente connaissance de ces sujets. Au besoin, il peut être rempli par plus d'une personne. Veuillez noter que vous avez jusqu'au 7 novembre 2014 pour y répondre.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à ce questionnaire et du temps que vous y consacrerez. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec :

Monsieur Daniel Lavigne
Conseiller à l'évaluation et à la recherche
Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications
Office des personnes handicapées du Québec
Téléphone : 1 866 680-1930, poste 18643
Téléscripneur : 1 800-567-1477
Courriel : daniel.lavigne@ophq.gouv.qc.ca

QUESTIONNAIRE

Partie A – Identification

1. Quel est le nom de votre organisation?

Cliquez ici pour taper du texte.

2. Quel poste occupez-vous au sein de votre organisation?

Cliquez ici pour taper du texte.

Partie B – Habitation

Cette partie du questionnaire concerne les services d'hébergement pour personnes handicapées. La première question porte sur l'évaluation de la qualité des services d'hébergement. Un des obstacles identifiés en 2009, au moment de l'élaboration de la politique, indique que les usagers, leur famille, leurs représentants ainsi que les organismes de défense des droits ne participent pas suffisamment aux mécanismes de contrôle de la qualité des services d'hébergement. Ces mécanismes font référence aux visites d'évaluation de la qualité du milieu de vie réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans les ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF) et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Ensuite, une question porte sur la sécurité en milieu résidentiel. Le principal obstacle identifié en 2009 est que les personnes handicapées ne bénéficient pas d'un niveau de sécurité en milieu résidentiel équivalant à celui du reste de la population. La politique vise également à réduire cet obstacle.

3. Selon vous, est-ce que la participation des organismes de défense des droits des personnes handicapées aux visites d'évaluation de la qualité du milieu de vie réalisées par le MSSS est suffisante, notamment depuis la reprise des visites des RI-RTF en 2013?

☐ Oui, veuillez préciser

Cliquez ici pour taper du texte.

☐ Non, veuillez préciser

Cliquez ici pour taper du texte.

☐ Je ne sais pas (passez à la question 4)

4. Selon vous, est-ce que des mesures de sécurité appropriées à la situation des personnes handicapées ont été mises en place depuis 2009 dans l'ensemble de leurs milieux résidentiels (ex. : plan d'évacuation des édifices, matériel de protection incendie, création de registres des résidents handicapés des municipalités, certification des résidences privées, etc.)?

☐ Oui, veuillez préciser

Cliquez ici pour taper du texte.

☐ Non, veuillez préciser

Cliquez ici pour taper du texte.

☐ Je ne sais pas (passez à la partie C)

Partie C – Services de soutien et d'aide à domicile

Cette partie concerne les services de soutien et d'aide à domicile. Dans un premier temps, les questions qui suivent portent sur la prestation de services par le biais du Programme d'allocation directe, aussi appelé le chèque emploi-service.

Dans un deuxième temps, des questions sur la mise en place de mécanismes de contrôle de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile vous seront posées.

5. Selon vous, est-ce que les problématiques suivantes du Programme d'allocation directe ont été améliorées depuis 2009?

La variabilité du taux horaire selon les régions

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

La difficulté de recrutement et de rétention du personnel

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

Le manque de formation du personnel

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

Le manque de soutien lors de conflits avec le personnel

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

La mise en place d'un service de dépannage 24/7

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

Autres problématiques

Veuillez préciser, s'il y a lieu :

Cliquez ici pour taper du texte.

6. En 2009, la politique À part entière a relevé qu'il y avait peu ou pas de mécanismes de contrôle de la qualité des services de soutien et d'aide à domicile. Selon vous, est-ce que les mécanismes mis en place depuis 2009 sont adéquats?

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas (passez à la partie D)

Partie D – Communications et déplacements

Cette section porte sur la révision des programmes d'aides techniques à la communication et aux déplacements des personnes handicapées. Ces programmes sont offerts par plusieurs ministères et organismes publics, dont la RAMQ, le MSSS, la CSST et la SAAQ. En 2009, la politique À part entière établit qu'un processus d'évaluation et de mise à jour périodique des programmes d'aides techniques, mettant à contribution les représentants des usagers, permettrait de les simplifier pour en faciliter l'accès et la compréhension, d'en mesurer les performances et de répondre plus adéquatement aux besoins actuels et à venir dans un contexte de vieillissement de la population. En ce sens, un des objectifs de réduction d'obstacle identifié au moment de l'élaboration de la politique À part entière est d'assurer la participation des représentants des usagers lors du processus d'évaluation et de mise à jour périodique de ces programmes.

7. Est-ce que votre organisation a participé aux processus d'évaluation et de mise à jour d'un ou de plusieurs programmes d'aides techniques depuis 2009?

- ☐ Oui (passez à la question 7.1)
- ☐ Non (passez à la question 8)
- ☐ Je ne sais pas (passez à la question 8)

7.1 Veuillez préciser de quels programmes il s'agit :

Cliquez ici pour taper du texte.

7.2 Êtes-vous satisfaits de votre degré de participation aux processus d'évaluation ou de mise à jour?

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas (passez à la question 8)

8. Selon vous, est-ce que des améliorations ont été apportées depuis 2009 aux programmes d'aides techniques à la communication et aux déplacements afin qu'ils répondent mieux aux besoins des personnes handicapées?

- ☐ Oui, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Non, veuillez préciser
Cliquez ici pour taper du texte.
- ☐ Je ne sais pas

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Votre participation est essentielle aux travaux d'évaluation de la politique À part entière.

ANNEXE III

**ÉVOLUTION DU NOMBRE
D'HEURES DE SERVICES DE SOUTIEN
ET D'AIDE À DOMICILE OFFERTS PAR LES
CSSS PAR RÉGION ET PAR CLIENTÈLE,
DE 2009-2010 À 2013-2014**

Tableau 21

Évolution du nombre d'heures de services de soutien et d'aide à domicile offerts par les CSSS par région et par clientèle, de 2009-2010 à 2013-2014

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	(nbre d'heures)					%
Bas-Saint-Laurent						
DI-TSA	5 121	5 403	4 912	5 652	3 985	-22,2
DP	183 562	166 689	184 550	188 357	193 232	5,3
SAPA	97 490	92 132	109 460	116 112	127 591	30,9
Total	286 172	264 223	298 922	310 121	324 809	13,5
Saguenay-Lac-St-Jean						
DI-TSA	4 575	6 804	7 654	8 183	11 534	152,1
DP	218 429	218 071	207 359	204 697	231 805	6,1
SAPA	105 755	96 681	147 336	160 659	193 019	82,5
Total	328 759	321 555	362 348	373 539	436 358	32,7
Capitale-Nationale						
DI-TSA	27 424	25 374	29 796	36 190	37 916	38,3
DP	395 782	398 129	417 866	419 519	476 539	20,4
SAPA	325 409	352 519	403 977	391 469	544 172	67,2
Total	748 615	776 022	851 639	847 178	1 058 627	41,4
Chaudière-Appalaches						
DI-TSA	11 128	12 606	14 013	14 223	18 372	65,1
DP	84 457	96 067	86 402	82 344	80 446	-4,7
SAPA	145 910	147 354	155 168	165 081	152 716	4,7
Total	241 495	256 027	255 582	261 647	251 534	4,2
Mauricie						
DI-TSA	14 424	8 204	13 429	11 967	14 422	0,0
DP	206 344	161 801	209 553	219 309	211 164	2,3
SAPA	153 526	123 495	201 710	266 739	312 798	103,7
Total	374 294	293 500	424 692	498 014	538 384	43,8
Estrie						
DI-TSA	8 469	9 252	10 133	10 280	11 055	30,5
DP	134 905	138 231	155 142	166 757	174 673	29,5
SAPA	157 912	149 706	186 313	312 286	339 722	115,1
Total	301 286	297 189	351 588	489 322	525 450	74,4

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	(nbre d'heures)					%
Montréal						
DI-TSA	148 464	127 919	126 107	121 064	166 321	12,0
DP	1 125 672	1 094 066	1 114 273	1 103 338	1 141 825	1,4
SAPA	1 755 500	1 633 968	1 682 600	1 864 539	2 142 329	22,0
Total	3 029 636	2 855 954	2 922 980	3 088 941	3 450 475	13,9
Outaouais						
DI-TSA	29 932	22 077	17 968	18 304	27 492	-8,2
DP	199 116	195 337	183 973	185 448	196 990	-1,1
SAPA	115 492	111 008	126 015	122 001	171 818	48,8
Total	344 539	328 422	327 955	325 753	396 300	15,0
Abitibi-Témiscamingue						
DI-TSA	28 246	27 038	18 837	14 623	7 054	-75,0
DP	126 018	114 408	87 324	81 034	74 633	-40,8
SAPA	56 638	64 129	80 278	82 761	113 626	100,6
Total	210 902	205 575	186 439	178 418	195 312	-7,4
Côte-Nord						
DI-TSA	14 380	13 097	10 133	10 530	13 365	-7,1
DP	98 809	101 360	96 169	93 552	94 283	-4,6
SAPA	60 758	61 508	58 363	63 631	82 592	35,9
Total	173 947	175 965	164 665	167 713	190 239	9,4
Nord-du-Québec						
DI-TSA	4 025	4 643	4 656	1 908	4 542	12,9
DP	6 003	7 047	8 483	10 064	15 515	158,5
SAPA	19 327	18 692	22 504	22 639	24 646	27,5
Total	29 355	30 381	35 642	34 611	44 703	52,3
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine						
DI-TSA	17 907	27 810	39 322	35 476	34 687	93,7
DP	143 889	139 399	151 261	147 710	155 256	7,9
SAPA	99 072	116 597	119 706	148 386	162 993	64,5
Total	260 868	283 807	310 289	331 571	352 936	35,3

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation 2009-2014
	(nbre d'heures)					%
Laval						
DI-TSA	28 099	25 470	24 254	26 022	28 003	-0,3
DP	130 581	128 224	127 324	125 896	126 281	-3,3
SAPA	215 570	205 122	237 029	289 495	374 155	73,6
Total	374 250	358 815	388 606	441 413	528 439	41,2
Lanaudière						
DI-TSA	29 419	27 032	23 053	19 721	16 668	-43,3
DP	318 520	290 839	270 753	226 039	215 328	-32,4
SAPA	271 960	283 763	332 806	333 173	346 189	27,3
Total	619 899	601 634	626 612	578 934	578 184	-6,7
Laurentides						
DI-TSA	48 177	41 743	32 696	38 311	36 901	-23,4
DP	370 477	340 816	312 976	303 315	306 468	-17,3
SAPA	220 547	214 197	300 432	338 813	359 371	62,9
Total	639 201	596 756	646 104	680 439	702 740	9,9
Montérégie						
DI-TSA	149 462	129 032	108 025	106 758	114 391	-23,5
DP	664 770	648 792	676 712	670 256	709 776	6,8
SAPA	465 174	492 881	747 241	802 743	941 780	102,5
Total	1 279 407	1 270 704	1 531 978	1 579 757	1 765 948	38,0
Centre-du-Québec						
DI-TSA	5 809	6 942	21 308	24 954	23 613	306,5
DP	156 163	180 081	121 796	134 561	132 930	-14,9
SAPA	59 737	91 327	94 007	136 427	177 250	196,7
Total	221 710	278 350	237 111	295 942	333 793	50,6

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE (2012). *Programme de soutien dans le milieu de vie naturel des personnes handicapées : cadre de gestion*, Québec, 39 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS (2009). *Cadre de référence régional sur les services de soutien à domicile*, Québec, 67 p.
- ALLIANCE SHERBROOKEOISE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE ET AUTRES (2004). *Chèque emploi-service : qu'en est-il de la dignité des personnes ?*, [En ligne]. [www.capvish.org/capvish_fichiers/files/memoireASAD.pdf] (Consulté le 21 décembre 2015).
- BANQUE DE DONNÉES DES STATISTIQUES OFFICIELLES SUR LE QUÉBEC (2012). *Indicateurs d'utilisation des services en CLSC, ensemble des services et services en soutien à domicile*, Québec, [En ligne], mis à jour le 9 août 2012. [www.bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/ken213_afich_tabl.page_tabl?p_iden_tran=REPERAZ3ZH240212800169055c@9rJ&p_lang=1&p_m_o=MSSS&p_id_sectr=456&p_id_raprt=2526] (Consulté le 19 mars 2015).
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2013). *Assurance autonomie ou autonomie assurée ?*, [En ligne]. [www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_76471&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz] (Consulté le 21 décembre 2015).
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (2008). *Cadre de gestion services d'aide à domicile : critères d'admissibilité, de priorités et d'allocation*, Québec, 12 p.
- DUBOIS, F., L. DUGAS et C. GUAY (2009). *Cadre d'évaluation de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 60 p.
- DUGAS L., et D. LAVIGNE (2012). *Évaluation de l'efficacité de la politique À part entière : proposition de méthodologie*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications organisationnelles, Office des personnes handicapées du Québec, 30 p.
- DUGAS, Lucie (2015). *L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement et l'Enquête canadienne sur l'incapacité : comment expliquer des taux d'incapacité aussi différents entre ces deux enquêtes ?*, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, Office des personnes handicapées du Québec, 25 p.

- DUNSTAN, T. (2003). *Lower Rates of Self Reported Disability in Quebec than the Rest of Canada : An Investigation Into Some of the Factors*, Statistique Canada, PALS Data Interpretation Workshop, 14 p.
- EX AEQUO (2013). *Inclusion sociale et services de soutien à domicile : une question de justice*, [En ligne]. [www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_76133&process=Default&token= ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz] (Consulté le 21 décembre 2015).
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.
- FOURNIER, C., G. DUBÉ, L. CAZALE, M. GODBOUT et M. MURPHY (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, volume 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, 260 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015a). *Compendium de tableaux à partir des données du Québec (Partie 1) : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec et sans incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 135 pages.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015b). *Compendium de tableaux à partir des données du Québec (Partie 2) : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 533 pages.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015c). *Compendium de tableaux à partir des données de l'Alberta : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 14 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015d). *Compendium de tableaux à partir des données de la Colombie-Britannique : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015e). *Compendium de tableaux à partir des données de l'Île-du-Prince-Édouard : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015f). *Compendium de tableaux à partir des données du Manitoba : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 16 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015g). *Compendium de tableaux à partir des données du Nouveau-Brunswick : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.

- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015h). *Compendium de tableaux à partir des données de la Nouvelle-Écosse : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 16 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015i). *Compendium de tableaux à partir des données de l'Ontario : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015j). *Compendium de tableaux à partir des données de Saskatchewan : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2015k). *Compendium de tableaux à partir des données de Terre-Neuve et Labrador : Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : population avec incapacité de 15 ans et plus*. Commande spéciale adressée à l'ISQ. Institut de la statistique du Québec, Montréal, 15 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2013). *Incapacité, maladies chroniques et vieillissement*, [En ligne], mis à jour le 17 octobre 2013. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/indicateur_besoin.html] (Consulté le 5 octobre 2016).
- L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS (2014). *Rapport annuel de gestion 2013-2014*, [En ligne]. [www.lappui.org/Content/Documents/pdf/Appui%20national/RapportAnnuel1314_LAppui.pdf].
- INSTITUT DE RECHERCHE EN POLITIQUE PUBLIQUE (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé*, [En ligne]. [<http://irpp.org/fr/research-studies/study-no48/>] (Consulté le 19 mars 2015).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015a). *Commission de la santé et des services sociaux : l'étude des crédits 2015-2016 : régie de l'assurance maladie du Québec : réponses aux questions générales et particulières*, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2015-2016/2015-2016-Reponses-aux-questions-generales-et-particulieres-RAMQ.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015b). *Commission de la santé et des services sociaux : l'étude des crédits 2015-2016 : ministère de la Santé et des Services sociaux : réponses aux questions particulières : deuxième groupe d'opposition : volume 2*, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2015-2016/2015-2016-Reponses-aux-questions-particulieres-Deuxieme-groupe-dopposition-Volume-2.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015c). *Commission de la santé et des services sociaux : l'étude des crédits 2015-2016 : ministère de la Santé et des Services sociaux : réponses aux questions particulières : opposition officielle : volume 3*, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2015-2016/2015-2016-Reponses-aux-questions-particulieres-Opposition-officielle-Volume-3.pdf].

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Commission de la santé et des services sociaux : l'étude des crédits 2014-2015 : régie de l'assurance maladie du Québec : réponses aux questions générales et particulières*, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2014-2015/2014-2015_Reponses-aux-questions-generales-et-particulieres-RAMQ.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *Commission de la santé et des services sociaux : l'étude des crédits 2013-2014 : ministère de la Santé et des Services sociaux : réponses aux questions particulières : volet services sociaux : volume 2*, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/documents/seance-publique/etude-credits-2013-2014/2013-2014_reponses-aux-questions-particulieres_volet-ser-2.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2009). *Vous recevez de l'aide : les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*, [En ligne]. [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Chez soi : le premier choix : précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, [En ligne]. [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-704-01.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, [En ligne]. [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf].
- MINISTÈRE DES FINANCES DU QUÉBEC (2014). *Dépenses fiscales : édition 2013*, [En ligne]. [www.finances.gouv.qc.ca/documents/Autres/fr/AUTFR_DepensesFiscales2013.pdf].
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2015). *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, L'Office, 27 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2014a). *Mise en œuvre de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées : bilan annuel 2013-2014*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, L'Office, 53 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2014b). *Mise en œuvre de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées : bilan annuel 2012-2013*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, L'Office, 210 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2013). *Mise en œuvre de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées : bilan annuel 2011-2012*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications organisationnelles, L'Office, 208 p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2012). *Mise en œuvre de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées : bilan annuel 2010-2011*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications organisationnelles, L'Office, 227 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2010). *Mise en œuvre de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées : bilan annuel 2009-2010*, Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, L'Office, 132 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2008a). *Premier plan global de mise en œuvre, Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Engagements des ministères et organismes, Déposé au ministre de la Santé et des Services sociaux le 30 juin 2008, Dernière mise à jour le 25 août 2009*, Drummondville, L'Office, 117 p.
- PERRET, B. (2009). *La construction d'un jugement*, dans RIDDE, V., et C. DAGENAIS, (dir). *Approches et pratiques en évaluation de programme*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 368 p.
- PROGRAMME DE RECHERCHE SUR L'INTÉGRATION DES SERVICES POUR LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE (2004). *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, sous la direction de R. HÉBERT, A. TOURIGNY et M. GAGNON, [En ligne]. [www.prismaquebec.ca/documents/document/prisma.livre.pdf].
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2015). *Rapport annuel d'activités 2014-2015*, [En ligne]. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-protecteur-2014-2015.pdf].
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Chez soi : toujours le premier choix ? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, [En ligne]. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf].
- QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, X, 69 p.
- QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} mars 2015*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.
- RIETSCHLIN, J., et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys : Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Développement social Canada et Statistique Canada, Proceedings of Statistics Canada Symposium 2004, 9 p.
- STATISTIQUE CANADA (2015a). *Enquête canadienne sur l'incapacité 2012. Un profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus*, Ottawa, n° 89-654-X au catalogue, 87 p.

- STATISTIQUE CANADA (2015b). *Indice des prix de consommation, par province (Québec)*, [En ligne], mis à jour le 23 janvier 2015. [www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/econ09f-fra.htm] (Consulté le 11 décembre 2015).
- TÉTREAU, S., et autres (2012). *L'analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinés aux familles vivant avec un enfant handicapé : synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*, [En ligne]. [www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_IOPHQ_-_Mars_2012.pdf].
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2013). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 : vérification de l'optimisation des ressources*, chapitre 4, printemps 2013, [En ligne]. [www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap04.pdf].
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2012). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013 : Vérification de l'optimisation des ressources*, chapitre 4, printemps 2012, [En ligne]. [www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2012-2013-VOR/fr_Rapport2012-2013-VOR-Chap04.pdf].

NOTES

This image shows a full page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. At the very bottom, there is a decorative graphic element consisting of several overlapping, curved shapes in shades of light blue and grey, creating a soft, wave-like effect. The rest of the page is completely blank, with no text or other markings.

NOTES

[illegible]



*Office des personnes
handicapées*

Québec

