

POUR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES : UNE ANALYSE DES PROGRAMMES

LES ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE



POUR UNE MEILLEURE RÉPONSE AUX BESOINS ESSENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES : UNE ANALYSE DES PROGRAMMES

LES ACTIVITÉS PERMETTANT DE VIVRE À DOMICILE

RÉDACTION

Marilaine Pinard-Dostie

Analyste-conseil experte
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

COLLABORATION

Mélanie Deslauriers

Coordonnatrice
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Vanessa Marquis

Technicienne en statistiques
et aux plans d'action
Direction de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

Jan Zawilski

Conseiller

Florence Bergeron

Directrice du développement
et de l'intervention stratégique

Valéry Thibeault

Conseillère experte du développement
et de l'intervention stratégique
Direction du développement
et de l'intervention stratégique

Mélanie Drolet

Annie Mercure

Mélyssa Dubois

Conseillères
Direction du développement
et de l'intervention stratégique

Valérie Vanasse

Directrice des services à la population
et des services administratifs

Catherine Pelletier

Adjointe exécutive
Direction des services à la population
et des services administratifs

André Bovet

Chef d'équipe et conseiller expert – Services
de soutien, conseil et accompagnement
Direction des services à la population
et des services administratifs

Nancy Dumais

Nadine Nehme

Vincent Gohier

Isabelle Roberge

Simon Gayadeen

Nicola Lambert-Henry

Jérôme Gauthier

Conseillères et conseillers à l'intégration
des personnes handicapées
Direction des services à la population
et des services administratifs

SUPERVISION

Isabelle Émond

Directrice de l'évaluation,
des analyses et des statistiques

ÉDITION

Secrétariat général, communications
et affaires juridiques

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Sheila Lotay

DATE

19 juillet 2023

APPROBATION

Daniel Jean

Directeur général

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU
QUÉBEC (2023). *Pour une meilleure réponse aux
besoins essentiels des personnes handicapées : une
analyse des programmes : les activités permettant de
vivre à domicile* Drummondville, Secrétariat général,
communications et affaires juridiques, L'Office, 95 p.

Dépôt légal – Mars 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-00512-9 (version PDF)

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

REMERCIEMENTS

L'Office des personnes handicapées du Québec (l'Office) et Service Québec remercient les membres du Comité d'orientation interministériel du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution pour leur collaboration à ce rapport d'analyse. En 2023, les membres de ce comité sont :

Codirection :

- Caroline Drouin, sous-ministre adjointe aux partenariats, Services Québec
- Daniel Jean, directeur général, Office des personnes handicapées du Québec

Membres :

- Caroline de Pokomandy-Morin, sous-ministre adjointe à la Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- Annie Grégoire, vice-présidente à l'Amélioration et au Développement de l'habitation, Société d'habitation du Québec (SHQ)
- Sonia Marceau, vice-présidente aux Services aux personnes assurées, Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)
- Jérôme Unterberg, sous-ministre adjoint à l'Électrification des transports, à la sécurité et à la mobilité, ministère des Transports et de la Mobilité durable (MTMD)
- Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation du Québec (MAMH)

L'Office et Services Québec tiennent également à remercier la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), qui ont offert leur collaboration à la rédaction de ce rapport.

Enfin, l'Office tient à remercier les organismes du milieu associatif des personnes handicapées suivants pour leur collaboration dans le cadre de la collecte de données et d'information :

- Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH)
- Association québécoise des personnes stomisées (AQPS)
- Connexion TCC.QC
- DéPhy Montréal
- Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

FAITS SAILLANTS

- Le projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées fait suite à un mandat du ministre responsable de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Loi)* et vise à analyser le financement, l'organisation et la coordination des programmes destinés aux personnes handicapées afin de dégager des pistes de solution pour réduire les obstacles qu'elles rencontrent dans l'obtention des services répondant à leurs besoins.
- Le projet se penche sur 31 programmes du gouvernement du Québec qui ont été sélectionnés selon des critères définis afin de produire les travaux les plus utiles pour appuyer l'action gouvernementale. Les programmes sélectionnés contribuent à répondre aux besoins essentiels identifiés dans la politique À part entière que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications, les déplacements ainsi que la réadaptation, qui est incluse au projet puisqu'elle est préalable et intimement liée à la réponse aux besoins essentiels.
- Le présent rapport porte sur les activités permettant de vivre à domicile et évalue l'écart entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre de programmes qui leur est destinée, en plus d'identifier les causes de cet écart en ce qui a trait au financement, à l'organisation et à la coordination des programmes. Le rapport se penche plus précisément sur le soutien aux familles (MSSS (RSSS)), les services de soutien à domicile (MSSS (RSSS)), le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestiques (MSSS (RAMQ)), le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)), le programme d'aide matérielle pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS)) et le programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (MSSS (RAMQ)).

Programme de soutien aux familles (SAF)

- Un écart important est observé entre l'offre de services du programme de soutien aux familles (SAF) (MSSS (RSSS)) et les besoins des familles de personnes handicapées. En 2020-2021, ce programme a permis d'octroyer une aide financière à environ 24 % des familles où vivent des enfants de 0 à 17 ans ayant une incapacité grave et à environ 15 % des familles avec des personnes âgées de 18 ans et plus ayant une incapacité grave et vivant avec leurs parents.
- Selon les données analysées, les dépenses du programme SAF, malgré de récents investissements additionnels, apparaissent insuffisantes. En plus de la présence de listes d'attente (en 2020-2021), le programme serait méconnu de plusieurs familles et l'aide financière ne permettrait pas, la plupart du temps, de répondre à l'ensemble de leurs besoins.
- De nombreuses disparités sont observées en ce qui a trait à l'administration et l'application du programme dans les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui ont développé leurs propres balises, le guide d'application du programme n'ayant pas été actualisé depuis 1991.

- Une meilleure coordination entre l'administration du programme par les établissements du RSSS et le nombre de ressources existantes (organismes communautaires, travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré, etc.), le type de celles-ci et leur disponibilité apparaît essentiel. L'aide financière étant octroyée directement aux familles, les ressources ne sont pas toujours en mesure de répondre à la demande¹.
- Le programme visant exclusivement les familles d'usagères et d'usagers qui ont une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il apparaît important d'assurer la disponibilité de services de soutien à l'ensemble des familles de personnes handicapées basés sur leurs besoins et non sur le diagnostic.
- Des travaux de révision du cadre de gestion du programme SAF sont en cours au MSSS. Ces travaux visent notamment à réduire certains des enjeux soulevés, soit :
 - Que l'aide financière octroyée aux familles réponde mieux à leurs besoins;
 - Une uniformisation de l'administration et de l'application du programme dans les différents établissements du RSSS;
 - Un élargissement des critères d'admissibilité aux enfants de moins de 7 ans qui présentent des indices d'un retard de développement ou d'un TSA.

Programme de soutien à domicile (SAD)

- Un écart important est observé entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de services de soutien à domicile (SAD) du RSSS. En 2017, parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant besoin d'aide (environ 531 280 personnes), environ 293 050 personnes ont déclaré avoir des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne (ISQ 2022a).
- La hausse des dépenses en SAD des dernières années aurait principalement servi à intensifier les services aux usagères et usagers déjà admis plutôt qu'à admettre de nouvelles personnes. En date du 26 juin 2023, la liste d'attente pour les services de SAD comptait 20 685 personnes (MSSS 2023c).
- L'ensemble des parties prenantes consultées sont unanimes à l'effet que l'enveloppe actuelle dédiée aux services de SAD est insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes handicapées. Selon certains auteurs (Boissonneault, Décarie et Légaré 2017 et Clavet 2021), une augmentation de l'offre de services de SAD serait d'ailleurs incontournable pour contenir les coûts engendrés par les soins de longue durée prodigués en hébergement, notamment dans le contexte de vieillissement de la population.

.....

1. Les organismes communautaires qui offrent des services de soutien aux familles sont financés dans le cadre d'autres programmes ministériels, comme le Programme de soutien aux organismes communautaires. Certains centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) utilisent également des investissements supplémentaires afin de conclure des ententes pour rehausser l'offre de services aux familles. Cependant, un meilleur arrimage avec le programme SAF apparaît souhaitable.

- L'organisation des services de SAD est fort complexe, notamment puisque les services :
 - Sont délégués aux différents établissements du RSSS;
 - Peuvent prendre plusieurs formes;
 - Peuvent être offerts par différents prestataires;
 - Découlent d'une politique qui a plus de 20 ans².
- Une bonne coordination de l'ensemble des acteurs concernés apparaît nécessaire pour assurer une plus grande harmonisation des services, une meilleure compréhension des rôles de chacun ainsi qu'une optimisation des services pour mieux répondre aux besoins des usagers et usagères, surtout dans le contexte actuel de rareté de main-d'œuvre.

Aides techniques et fournitures médicales

- Il y a un écart préoccupant entre les besoins des personnes handicapées et l'offre du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS) ainsi que du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS).
- La couverture de ces deux programmes apparaît insuffisante, ce qui se manifeste par la présence de listes d'attente ainsi qu'une offre de produits qui ne répond pas toujours adéquatement aux besoins des personnes handicapées, ce qui est fort préoccupant considérant la nature essentielle des équipements et fournitures distribuées dans le cadre de ces programmes.
- Des disparités régionales sont également observées dans la gestion des listes d'attente (selon les données 2020-2021) et dans le type d'équipements admis.
- Les enjeux de ces programmes semblent notamment causés par :
 - Une administration financière déléguée aux établissements du RSSS par le biais d'enveloppes budgétaires fermées qui apparaissent insuffisantes;
 - Des travaux de révision du Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique qui sont reportés depuis plusieurs années;
 - Un manque d'uniformisation entre les régions dans l'administration et l'application du programme;
 - La constitution de banques d'équipements ou le choix d'un fournisseur à la suite du processus d'appels d'offres qui laissent peu de latitude pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées.
- Plusieurs dédoublements sont observés dans l'offre de trois programmes distincts financés par le fonds consolidé du revenu, soit le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, le programme de petits équipements pour la clientèle du soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et les prestations spéciales du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS).

.....

2. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile* « Chez soi : le premier choix » récemment élaborées par le MSSS. Ce document apporte plusieurs précisions sur l'organisation des services de SAD (MSSS 2023a).

- La parution d'un nouveau guide de gestion du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS 2019), accompagnée d'un certain rehaussement du budget du programme, a permis une diminution de sa liste d'attente ainsi que la disponibilité de nouveaux outils visant une meilleure harmonisation entre les régions. Il faut toutefois noter que cette révision a mené à un resserrement des critères d'admissibilité qui restreint l'accès au programme aux personnes dont le problème d'élimination est directement lié à une DP, une DI ou un TSA.
- Le programme relatif à l'appareillage des personnes stomisées (MSSS (RAMQ)), quant à lui, se démarque par son administration coordonnée et centralisée, et ce, tant pour les personnes assurées par le régime d'assurance maladie, qu'à celles qui ont droit à une prestation spéciale du MESS ou de la CNESST. Il apparaît cependant que les montants forfaitaires offerts ne sont pas suffisants pour couvrir l'ensemble des coûts liés à une stomie.

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE ET OBJECTIFS.	1
Les programmes destinés aux personnes handicapées : une responsabilité partagée par une vingtaine de ministères et d'organismes publics	1
Le financement, l'organisation et la coordination des programmes : des enjeux persistants	2
Mandat du ministre responsable de la <i>Loi</i> à l'intention de l'Office	3
Les objectifs, la structure et les livrables du projet	3
<i>Les objectifs du projet</i>	4
<i>La structure du projet.</i>	4
<i>Les livrables du projet</i>	4
<i>Le rapport sur les activités permettant de vivre à domicile</i>	5
MÉTHODOLOGIE	6
31 programmes retenus selon une série de critères.	6
Une démarche d'analyse en plusieurs étapes	7
<i>Des analyses préliminaires</i>	7
<i>Un cadre méthodologique</i>	7
<i>Des collectes de données auprès de diverses parties prenantes.</i>	7
<i>Le portrait de l'offre de programmes et des enjeux observés</i>	7
<i>Le portrait des besoins des personnes handicapées.</i>	8
<i>L'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de programmes :</i> <i>une évaluation et une analyse des causes de cet écart</i>	8
Les activités permettant de vivre à domicile	8
<i>L'offre de programmes liés aux activités permettant de vivre à domicile du gouvernement du Québec pour les personnes handicapées</i>	8
<i>Les sources de données et les procédures.</i>	9
Documents liés aux programmes et données administratives	9
Entrevues semi-dirigées auprès de responsables des programmes dans les ministères et organismes publics	10
Groupes de discussion auprès des conseillères et des conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office	10
Questionnaires auprès des organismes du milieu associatif des personnes handicapées	11
Enquêtes populationnelles	11

PARTIE 1 : SOUTIEN AUX FAMILLES	12
Le programme SAF (MSSS (RSSS))	12
<i>Un programme délégué au RSSS pour lequel des enjeux majeurs sont observés</i>	<i>14</i>
Des dépenses insuffisantes	14
Une administration déléguée au RSSS qui crée des disparités	17
Des inadéquations entre l'aide financière octroyée et la disponibilité des ressources	19
Un programme qui ne vise pas l'ensemble des familles de personnes handicapées	20
Besoins de soutien des familles de personnes handicapées	20
<i>Au Québec, environ 68 970 familles comptent un enfant ayant une incapacité grave et environ 58 095 personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents ont une incapacité grave</i>	<i>21</i>
<i>Au Québec, 63 % des aidants ont des besoins insatisfaits en termes de soutien financier, d'aide gouvernementale ou de crédits d'impôt</i>	<i>21</i>
Un écart important entre l'offre de services du programme SAF et les besoins en soutien des familles de personnes handicapées : un constat unanime	22
<i>Un financement à bonifier</i>	<i>23</i>
<i>Une organisation à actualiser, à simplifier et à rendre plus uniforme dans l'ensemble du Québec</i>	<i>24</i>
<i>Une meilleure coordination nécessaire entre l'aide financière allouée et la disponibilité des ressources</i>	<i>24</i>
Soutien aux familles de personnes handicapées : que doit-on retenir ?	25
Actions gouvernementales en cours et à venir	26
Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec	27
PARTIE 2 : SOUTIEN À DOMICILE	28
Les services de SAD (MSSS (RSSS)) et le PEFSAD (MSSS (RAMQ))	28
<i>Des services délégués au RSSS, insuffisants et qui ont un besoin criant de main-d'œuvre</i>	<i>42</i>
Une offre de services insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins d'aide des personnes handicapées	42
Une rareté de main-d'œuvre qui affecte l'offre de services ainsi que leur qualité	47
Des disparités observées dans l'administration et l'application des services ainsi que leur couverture	48
Des démarches complexes pour les personnes et leurs proches et un outil d'évaluation standardisé qui ne serait pas adapté à l'ensemble des clientèles desservies par les services de SAD	50
Besoins d'aide pour les AVQ des personnes handicapées	51
<i>Au Québec, environ 531 280 personnes ont besoin d'aide pour réaliser au moins une AVQ</i>	<i>51</i>
<i>Si environ neuf personnes ayant besoin d'aide sur dix reçoivent de l'aide, cette aide provient principalement d'un membre de la famille</i>	<i>52</i>
<i>Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 56 % ont des besoins d'aide non comblés pour les AVQ, 55 % pour les AVD et 40 % pour les AVQ-b</i>	<i>53</i>
Un écart important entre l'offre de services de SAD du RSSS et les besoins d'aide des personnes handicapées pour réaliser leurs AVQ et, plus particulièrement, leurs AVD	54

<i>De nouvelles augmentations du financement nécessaires pour un réel virage vers le SAD pour les personnes handicapées</i>	<i>55</i>
<i>Une organisation complexe qui peine à s'adapter au contexte actuel</i>	<i>56</i>
<i>Une coordination nécessaire entre les différents prestataires de services.</i>	<i>56</i>
Services de SAD et PEFSAD : Que doit-on retenir?	57
Actions gouvernementales en cours et à venir	59
Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec	60
PARTIE 3 : AIDES TECHNIQUES ET FOURNITURES MÉDICALES	61
Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)), le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS)) et le programme relatif à l'appareillage des personnes stomisées (MSSS (RAMQ)). . .	61
<i>Des programmes généralement délégués aux établissements du RSSS avec une couverture insuffisante. . .</i>	<i>69</i>
Une couverture qui ne permet pas toujours de répondre adéquatement aux besoins des personnes handicapées.	69
Une administration déléguée aux établissements du RSSS qui crée des disparités, principalement observées pour les listes d'attente	71
Un écart préoccupant entre les besoins des personnes handicapées et l'offre du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	73
<i>Un mode de financement à réévaluer.</i>	<i>73</i>
<i>Une organisation à harmoniser entre les régions.</i>	<i>74</i>
<i>Une coordination à parfaire entre certains programmes</i>	<i>75</i>
Aides techniques et fournitures médicales : Que doit-on retenir?	75
Actions gouvernementales en cours et à venir	76
Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec	77
ANNEXE I	
LISTE DES PROGRAMMES TRANSFÉRÉS PAR L'OFFICE ENTRE 1989 ET 2006	78
ANNEXE II	
LISTE DES PROGRAMMES RETENUS POUR ANALYSE	79
ANNEXE III	
GUIDES D'ENTREVUE	82
ANNEXE IV	
QUESTIONNAIRE AUPRÈS DES ORGANISMES DU MILIEU ASSOCIATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES	86
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.	90

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE

Tableaux

1. Le programme SAF (MSSS (RSSS))	12
2. Nombre d'utilisateurs desservis et nombre d'utilisateurs en attente du programme SAF, Québec, 2018-2019 à 2020-2021	16
3. Montant moyen dépensé par utilisateur, par établissement du RSSS, Québec, 2020-2021	17
4. Sources de soutien reçu par les aidants au cours des 12 derniers mois, Québec, 2018	22
5. Les services de SAD du MSSS (RSSS) ainsi que les mesures d'aide personnelle à domicile de la SAAQ et de la CNESST	29
6. Le PEFSAD – volet aide variable et la mesure de remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la CNESST	38
7. Nombre d'utilisateurs, nombre d'interventions, total des heures et dépenses en soutien à domicile, par programme-services, Québec, 2016-2017 à 2020-2021	43
8. Nombre d'utilisateurs en attente d'un service SAD du RSSS qui n'ont reçu aucun autre service SAD dans l'épisode de services, par établissement du RSSS, Québec, 2020-2021	45
9. Nombre d'utilisateurs, nombre d'interventions et total des heures en soutien à domicile pour les programmes-services DP, DI-TSA et SAPA, Québec, 2020-2021	49
10. Indicateurs du besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, les activités de la vie quotidienne de base et les activités de la vie domestique, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2017	52
11. Impact financier des mesures visant à renforcer les services de soutien à domicile, Québec, 2023-2024 à 2027-2028	55
12. Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS))	62
13. Nombre de prestataires distincts et dépenses, prestations spéciales spécifiques versées aux prestataires du Programme de solidarité sociale pour les accessoires de lit et les accessoires d'aisance, Québec, 2019-2020	64
14. Le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS)).	65
15. Le programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (MSSS (RAMQ)).	67
16. Dépenses, nombre d'utilisateurs et nombre d'utilisateurs en attente, programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, Québec, 2016-2017 à 2020-2021	70
17. Utilisateurs desservis et utilisateurs en attente, programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, par région, 2020-2021.	72

Figure

1. Dépenses globales et par programme-service du programme SAF, Québec, 2016-2017 à 2020-2021 15

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

AD-CES	Allocation directe / Chèque emploi-service
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AVQ-b	Activités de la vie quotidienne de base
AQPS	Association québécoise des personnes stomisées
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
CES	Chèque emploi-service
CHUSJ	CHU Sainte-Justine
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CSBE	Commissaire à la santé et aux bien-être
CTCES	Centre de traitement du chèque emploi-service
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
ECI	<i>Enquête canadienne sur l'incapacité</i>
EESAD	Entreprise d'économie sociale en soutien à domicile
ESG	<i>Enquête sociale générale</i>
FQA	Fédération québécoise de l'autisme
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
Office	Office des personnes handicapées du Québec
Loi	<i>Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale</i>
MAMH	Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation
MTMD	Ministère des Transports et de la Mobilité durable

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
OCCI	Outil de cheminement clinique informatisé
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PI	Plan d'intervention
PPH	Processus de production du handicap
PSI	Plan de services individualisé
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI-RTF	Ressources intermédiaires et de type familial
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAF	Soutien aux familles
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SHQ	Société d'habitation du Québec
SQDI	Société québécoise de la déficience intellectuelle
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

CONTEXTE ET OBJECTIFS

- Depuis les années 1960, le Québec a développé et mis en œuvre une grande diversité de programmes afin de répondre aux besoins des personnes handicapées.
- Ces programmes prennent la forme de services directs et d'équipements ou de prestations monétaires (indemnisations, allocations, mesures fiscales, etc.).
- Ils couvrent un large éventail de domaines, notamment le soutien à domicile, l'attribution d'aides techniques, l'adaptation scolaire, l'intégration et le maintien en emploi, l'adaptation de domicile ainsi que le transport (Office 2022).
- C'est lors de sa création, en 1978, que l'Office conçoit une quinzaine de programmes dont il a la responsabilité (orientations, financement et mise en œuvre). Dans une optique de responsabilisation des partenaires, ces programmes ont ensuite été transférés vers les ministères et organismes publics concernés. Ce transfert s'est échelonné de 1989 à 2006³ (Office 2009a).
- Dans la foulée de ce transfert, un décret est pris afin de confirmer la volonté du gouvernement du Québec de compenser les conséquences financières des incapacités des personnes handicapées, et ce, sans tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille (Gouvernement du Québec 1988).

Les programmes destinés aux personnes handicapées : une responsabilité partagée par une vingtaine de ministères et d'organismes publics

- En date du 9 janvier 2023, 246 programmes et mesures du gouvernement du Québec sont destinés, en tout ou en partie, aux personnes handicapées (Office 2023). Parmi ceux-ci, 171 s'adressent spécifiquement à ces personnes.
- Une vingtaine de ministères et d'organismes publics se partagent la responsabilité de ceux-ci.
- 79 % des programmes destinés en tout ou en partie aux personnes handicapées relèvent de six ministères et organismes publics :
 - Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS);
 - Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST);
 - Ministère de l'Éducation du Québec;
 - Ministère des Finances;
 - Ministère du Travail;
 - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS).

.....
3. Une liste complète des programmes transférés est disponible à l'annexe I.

- La grande majorité des programmes destinés aux personnes handicapées sont financés par le fonds consolidé du revenu, principal fonds public dans lequel sont comptabilisées toutes les recettes du gouvernement du Québec provenant entre autres des impôts et des taxes.
- Pour les personnes dont la cause de l'incapacité est un accident de la route, un accident de travail ou une maladie professionnelle, il existe les régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST. Ces deux régimes assurent leur financement par une contribution des personnes susceptibles de causer un préjudice : les automobilistes et les employeurs.
- En 2020-2021, les dépenses effectuées par le gouvernement du Québec dans le cadre des 171 programmes et mesures spécifiques aux personnes handicapées représentaient un minimum de 12,6 milliards et 71 % des dépenses (8,9 milliards) étaient effectuées dans des programmes et mesures offrant des services et des équipements aux personnes handicapées (Office 2023).

Le financement, l'organisation et la coordination des programmes : des enjeux persistants

- Malgré la diversité de programmes mis en œuvre, les personnes handicapées rencontrent toujours des obstacles afin d'obtenir, au moment voulu et en quantité suffisante, les services répondant à leurs besoins.
- Depuis plus de 20 ans, plusieurs rapports ont soulevé des enjeux liés au financement, à l'organisation et à la coordination des programmes destinés aux personnes handicapées (Office 2017a, MSSS 2013, Blais, Gardner et Lareau 2004, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux 2000, Fougere et al. 2005 et 1999). Ces enjeux sont principalement :
 - La quantité de services offerts;
 - Les délais d'attente pour obtenir ces services;
 - Les disparités dans l'offre de services, notamment liées à la cause de l'incapacité, à l'âge et au lieu de résidence.
- Ces enjeux sont reflétés par les doléances que font régulièrement les personnes handicapées et leurs représentants aux autorités publiques.
- Par conséquent, les personnes handicapées doivent assumer des coûts supplémentaires, car les programmes leur étant destinés ne répondent pas toujours adéquatement ou suffisamment à leurs besoins (Office 2009b : 43). De plus, les résultats présentés dans le rapport *Les dépenses des ménages* comprenant une personne avec incapacité (Office 2020a : IV) suggèrent notamment que les dépenses plus élevées en frais directs de soins de santé affectent la situation financière des ménages avec incapacité.
- Le vieillissement de la population, qui entraîne inévitablement une augmentation du nombre de personnes handicapées, est aussi une variable importante qui nécessite que la société québécoise trouve des solutions durables, notamment en matière de financement et d'organisation des services pour faire face à ces enjeux (Office 2009b : 15).

Mandat du ministre responsable de la *Loi* à l'intention de l'Office

- En janvier 2021, le ministre responsable de la *Loi*, a confié le mandat à l'Office d'analyser le financement, l'organisation et la coordination des programmes destinés aux personnes handicapées afin de dégager des pistes de solution pour une meilleure réponse aux besoins de ces dernières.
- Ce mandat, réalisé en collaboration avec les ministères et organismes publics concernés par les programmes analysés, s'inscrit en cohérence avec deux des devoirs de l'Office, décrits à l'article 25.a.2) et 25.a.4) de la *Loi* :

« 25.a.2) effectuer des travaux d'évaluation sur l'évolution de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, identifier les progrès de cette intégration et les obstacles à celle-ci et faire des recommandations au ministre responsable de la loi afin d'éliminer ces obstacles [...] »

25.a.4) promouvoir l'identification de solutions visant à réduire, dans les régimes et les services offerts aux personnes handicapées et dans la réponse à leurs besoins, les disparités découlant de la cause de la déficience ou de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence d'une personne handicapée » (Gouvernement du Québec 2005).

Les objectifs, la structure et les livrables du projet

- Pour réaliser le mandat confié par le ministre responsable de la *Loi* et soutenir la prise de décisions futures et d'éventuels travaux gouvernementaux, l'Office a élaboré un projet qui permet de mieux cibler les problèmes et leur ampleur, de mieux comprendre les causes de ces problèmes ainsi que de proposer des pistes de solution.
- Ce projet se concentre sur les besoins essentiels que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements. La réadaptation est aussi incluse au projet puisqu'elle est préalable et intimement liée à la réponse aux besoins essentiels.
- Rappelons que le deuxième bloc de résultats attendus de la politique À part entière vise une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées. La réponse aux besoins essentiels a été définie comme un élément de contexte prioritaire lors des échanges de l'Office avec différents acteurs pour l'élaboration de son Plan stratégique 2020-2024 (Office 2020b).
- Ces mêmes besoins essentiels, comme habitudes de vie, représentent des activités courantes selon le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) et sont à la base même de la participation sociale des personnes handicapées. Des obstacles rencontrés dans la réalisation de ces habitudes de vie, comme une offre insuffisante ou inadéquate de services gouvernementaux, empêchent la réalisation des autres habitudes de vie que sont, par exemple, l'intégration en emploi ou la participation aux activités de la communauté.

Les objectifs du projet

1. Évaluer l'écart entre les besoins essentiels des personnes handicapées et l'offre de programmes qui leur est destinée;
2. Identifier les causes de l'écart (financement des programmes, organisation des programmes, liens et coordinations entre eux);
3. Proposer des pistes de solution pour améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

La structure du projet

- Une structure de projet assure la gouvernance et la réalisation des objectifs du projet. Elle est composée d'un comité d'orientation interministériel animé par l'Office et Services Québec, avec la participation des représentants des ministères et organismes publics concernés par les programmes analysés, soit le MSSS, la RAMQ, le MAMH, le MTMD et la SHQ.

Les livrables du projet

- Dans un premier temps, ce projet se décline en la production de cinq rapports thématiques distincts qui s'intéressent, respectivement :
 - Aux activités permettant de vivre à domicile;
 - À l'habitation;
 - Aux communications;
 - Aux déplacements;
 - À la réadaptation pour les personnes ayant une DI, un TSA ou un trouble grave de santé mentale⁴.
- Ces rapports permettent de répondre aux deux premiers objectifs du projet.
- Dans un deuxième temps, un sixième rapport sera réalisé afin de répondre au troisième objectif du projet. Il s'agira de présenter des pistes de solution pour améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées à partir des constats des cinq premiers rapports et d'une recension des modèles de financement et d'organisation de services au Canada et ailleurs dans le monde.

.....

4. Les notions touchant la réadaptation des personnes ayant une incapacité physique (motrice, auditive, visuelle et du langage) sont, quant à elles, abordées dans les rapports sur les déplacements et les communications.

Le rapport sur les activités permettant de vivre à domicile

- Le présent rapport s'intéresse aux activités permettant de vivre à domicile et, plus précisément, au soutien aux familles (SAF) de personnes handicapées, aux services de soutien à domicile (SAD) ainsi qu'aux aides techniques et fournitures médicales qui concernent les activités de la vie quotidienne (AVQ).
- L'offre de programmes du gouvernement du Québec et leurs principaux enjeux sont d'abord présentés. Lorsque pertinent, un portrait des besoins des personnes handicapées complète ces informations. Puis, une évaluation de l'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de programme est réalisée. Lorsqu'un écart majeur est identifié s'en suit une analyse des causes de cet écart.

MÉTHODOLOGIE

- Cette section présente l'ensemble des programmes retenus dans le cadre du projet ainsi que les critères qui ont guidé leur choix. Puis, elle décrit la démarche d'analyse relative aux deux premiers objectifs du projet. Enfin, les programmes retenus et les aspects méthodologiques spécifiques au présent rapport sur les activités permettant de vivre à domicile sont détaillés.

31 programmes retenus selon une série de critères

- Le projet porte sur 31 programmes qui contribuent à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées (voir l'annexe II).
- Le projet se concentre sur les programmes qui correspondent aux critères d'inclusion suivants :
 - Ils sont liés aux besoins essentiels;
 - Ils s'adressent directement aux personnes handicapées;
 - Ils sont financés par le fonds consolidé du revenu du Québec.
- Certains programmes sont exclus de l'analyse sur la base des critères suivants :
 - Les programmes liés à l'exercice des rôles sociaux des personnes handicapées (éducation, emploi, loisirs);
 - Les mesures de soutien au revenu;
 - Les mesures fiscales;
 - Les programmes à portée inclusive (ex. : programmes visant à rendre accessible le transport en commun régulier);
 - Les programmes liés à des soins hospitaliers.
- Le portrait est complété par l'analyse de données sur les régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST⁵ ainsi que sur les prestations spéciales versées aux prestataires du Programme de solidarité sociale du MESS. Cette approche permet d'avoir une meilleure perspective pour analyser les programmes visés par le projet. Selon Blais, Gardner et Lareau (2004), les personnes devenues handicapées à la suite d'un accident de la route ou du travail reçoivent un niveau d'indemnisation plus généreux et difficile à atteindre par les programmes sans égard à la cause de l'incapacité financés à même le fonds consolidé du revenu. Cela s'explique notamment par la source de financement des régimes d'indemnisation qui est assurée par celui qui est susceptible de causer le préjudice.

.....

5. Dans le cadre de ce projet, le régime d'indemnisation de la CNESST n'inclut pas les données et les informations liées au régime d'indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC).

Une démarche d'analyse en plusieurs étapes

- Il sera ici question des différentes étapes de la démarche d'analyse, soit les analyses préliminaires, l'élaboration du cadre méthodologique et la réalisation des différentes collectes de données effectuées auprès de différentes parties prenantes.

Des analyses préliminaires

- Des analyses préliminaires ont permis de faire ressortir les principaux problèmes associés aux programmes à partir :
 - De la documentation disponible sur les programmes;
 - Des constats des rapports d'évaluation de la politique À part entière visant une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées (Office 2017a, 2017b, 2017c, 2017d, 2017e);
 - D'une consultation auprès des conseillères et des conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office.

Un cadre méthodologique

- Les résultats de ces analyses préliminaires ont alimenté la production d'un cadre méthodologique. Ce cadre a permis d'identifier les questions d'évaluation associées aux deux premiers objectifs du projet (évaluer l'écart et analyser les causes) et de définir les indicateurs, les sources de données et les méthodes de collectes de données les plus appropriées pour y répondre.

Des collectes de données auprès de diverses parties prenantes

- Plusieurs collectes, prévues dans le cadre méthodologique, ont été réalisées afin de répondre aux questions d'évaluation :
 - Une collecte de données administratives auprès des ministères et organismes publics;
 - Des entrevues semi-dirigées auprès de personnes responsables des programmes dans les ministères et organismes publics;
 - Des questionnaires auprès des organismes du milieu associatif des personnes handicapées;
 - Des groupes de discussion avec des conseillères et des conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office.

Le portrait de l'offre de programmes et des enjeux observés

- Un portrait de l'offre de programmes du gouvernement du Québec visant à répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées ainsi que de leurs principaux enjeux est présenté.

Le portrait des besoins des personnes handicapées

- Lorsque pertinent, un portrait des besoins des personnes handicapées est réalisé à partir des données d'enquêtes populationnelles.

L'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de programmes : une évaluation et une analyse des causes de cet écart

- Une évaluation de l'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de programmes est effectuée. Lorsqu'un écart majeur est identifié, une analyse des causes de cet écart est ensuite présentée. Cette analyse est réalisée sous l'angle des enjeux liés au financement, à l'organisation et à la coordination des programmes destinés aux personnes handicapées.

Les activités permettant de vivre à domicile

- Cette partie décrit les programmes faisant l'objet d'une analyse, les sources de données utilisées et les diverses procédures liées aux collectes de données.

L'offre de programmes liés aux activités permettant de vivre à domicile du gouvernement du Québec pour les personnes handicapées

- Les travaux relatifs aux activités permettant de vivre à domicile portent principalement sur sept programmes, en plus de quatre programmes additionnels pour compléter l'analyse.

Principaux programmes analysés	Ministère ou organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Programme de soutien aux familles	MSSS (RSSS)
Services de soutien à domicile : services professionnels	MSSS (RSSS)
Services de soutien à domicile : aide à domicile	MSSS (RSSS)
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) – aide variable	MSSS (RAMQ)
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)
Programme d'aide matérielle pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)

Programmes retenus pour compléter l'analyse	Ministère ou organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Aide personnelle à long terme pour les victimes d'accidents de la route	SAAQ
Aide personnelle à domicile de la réadaptation sociale pour les victimes d'une lésion professionnelle	CNESST
Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la réadaptation sociale pour les victimes d'une lésion professionnelle	CNESST
Prestations spéciales versées aux prestataires du Programme de solidarité sociale	MESS

- Dans le cadre de ce rapport, les services de SAD, tant les services professionnels que l'aide à domicile, seront traités conjointement.
- Des programmes de fournitures médicales ne faisant pas l'objet de demandes de soutien auprès des services directs à la population de l'Office ne sont pas visés par l'analyse effectuée. Dans ces cas précis, l'Office suppose que les personnes handicapées rencontrent peu d'obstacles afin d'y avoir accès.
- Pour les activités permettant de vivre à domicile, il s'agit des programmes suivants :
 - Programme relatif aux bandages et vêtements de compression nécessaires au traitement du lymphœdème (MSSS (RAMQ));
 - Programme national d'oxygénothérapie à domicile (MSSS (RSSS));
 - Programme ministériel d'alimentation entérale à domicile pour les personnes handicapées du Québec (MSSS (CHUSJ));
 - Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (MSSS (IUCPQ et CUSM)).

Les sources de données et les procédures

- Cette section présente les sources de données et les procédures liées aux collectes de données.

Documents liés aux programmes et données administratives

- Des collectes de documents et de données administratives ont été réalisées auprès :
 - du MSSS, qui est responsable du programme SAF, des services de SAD, du programme sur les aides à la vie quotidienne et domestique et du programme d'aide matérielle pour les fonctions d'élimination;
 - de la RAMQ, qui est responsable de l'administration et de l'application du PEFSAD et du programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées;
 - de la SAAQ et de la CNESST concernant les mesures en lien avec l'aide personnelle et le remboursement des frais de travaux d'entretien courant du domicile.

- La collecte de données auprès de la RAMQ, de la SAAQ et de la CNESST s'est déroulée du 17 mai au 30 juillet 2021. La collecte auprès du MSSS a été réalisée du 14 septembre 2021 au 11 février 2022. Des échanges par courriel, par téléphone et en visioconférence ont aussi été effectués pour faciliter l'identification des documents et données recherchés auprès des ministères et des organismes publics.
- Les documents demandés étaient les cadres normatifs en vigueur, les directives et politiques, les guides d'attribution, les listes d'aides techniques, les rapports d'évaluation et les sondages relatifs aux programmes.
- Les données collectées concernent principalement les dépenses annuelles, les effectifs consacrés à l'administration du programme, le nombre de demandes traitées, de participants, de biens octroyés et de services offerts ainsi que les délais d'attente.

Entrevues semi-dirigées auprès de responsables des programmes dans les ministères et organismes publics

- Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de personnes responsables du programme SAF, des services de SAD, du PEFSAD, du programme sur les aides à la vie quotidienne et domestique et du programme d'aide matérielle pour les fonctions d'élimination.
- Un guide d'entrevue (voir l'annexe III pour un exemple) a été réalisé, comportant plusieurs questions relatives aux thèmes suivants :
 - Le financement du programme et l'admissibilité des demandeurs;
 - L'organisation et la coordination du programme;
 - Les avancées à souligner et les enjeux à considérer;
 - Les perspectives d'avenir pour le programme.
- Les rencontres se sont tenues du 4 août au 29 octobre 2021.

Groupes de discussion auprès des conseillères et des conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office

- Des groupes de discussion composés de conseillères et de conseillers à l'intégration des personnes handicapées de l'Office offrant des services directs à la population ont été formés afin de collecter des données qualitatives concernant les obstacles rencontrés par les usagères et usagers du programme de SAF ainsi que pour ceux et celles des services de SAD, du PEFSAD, du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination.
- Deux rencontres réunissant chacune cinq et quatre conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office ont été réalisées le 21 juillet et le 31 août 2021.
- Des données ont été recueillies sur les thèmes des besoins non comblés et des principaux obstacles. Plus précisément, les obstacles liés à la couverture et au niveau de services offerts, aux délais et aux listes d'attente, aux différences régionales dans les services et aux critères.

Questionnaires auprès des organismes du milieu associatif des personnes handicapées

- L'Office a effectué une consultation par questionnaire auprès des organismes du milieu associatif des personnes handicapées afin de recueillir des observations relatives aux obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans l'accès aux programmes (voir l'annexe IV pour un exemple).
- La participation des organisations suivantes a été sollicitée au sujet du programme SAF, des services de SAD, du PEFSAD, du programme sur les aides à la vie quotidienne et domestique, du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, et du programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées :
 - L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH);
 - La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN);
 - La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI);
 - La Fédération québécoise de l'autisme (FQA);
 - Connexion TCC.QC (Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec);
 - DéPhy Montréal;
 - L'Association québécoise des personnes stomisées (AQPS).
- La collecte s'est déroulée du 12 octobre 2021 au 25 mars 2022. Un questionnaire a été transmis par courriel aux personnes responsables des organismes visés.
- Un taux de réponse de 71 % a été obtenu pour cette collecte.

Enquêtes populationnelles

- Lorsque pertinent, les données de l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017 de Statistique Canada, de l'*Enquête sociale générale* (ESG) de 2018 et du Recensement 2021 sont utilisées pour dresser un portrait des besoins des personnes handicapées pour réaliser leurs activités permettant de vivre à domicile.

PARTIE 1 : SOUTIEN AUX FAMILLES

Le programme SAF (MSSS (RSSS))

- Cette section présente le programme SAF du MSSS ainsi qu'une analyse des principaux enjeux observés dans la mise en œuvre de ce programme.

Tableau 1

Le programme SAF (MSSS (RSSS))

Programme SAF (MSSS (RSSS))	
Brève description du programme	Le programme SAF est une aide financière attribuée aux familles de personnes handicapées afin de leur permettre d'assumer leurs différentes responsabilités, de compenser le stress et la fatigue ou de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. L'aide financière attribuée peut être utilisée pour : • Des services de gardiennage (dans le cas d'un enfant) ou de présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) qui sont des activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne handicapée doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante. Ces services sont généralement planifiés. • Des services de répit qui permettent à la famille ou aux proches de compenser le stress, l'épuisement et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins de la personne handicapée. Le répit peut être offert à domicile ou à l'extérieur du domicile, par exemple dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou une ressource de type familial, ou encore auprès d'un organisme communautaire offrant une maison de répit. Ces services sont généralement planifiés. • Des services de dépannage qui permettent à la famille de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est temporaire et de courte durée. Il consiste à prévoir les mesures, les ressources ou les services les plus appropriés pour répondre aux besoins des personnes lors d'une situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certaines familles. • L'appui aux tâches quotidiennes qui permet de relayer la famille ou les proches dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations (ex. : soin des enfants, aide aux devoirs, soutien dans l'organisation de la vie matérielle, accompagnement et services d'interprétation visuelle et tactile)⁶ (MSSS 2021a). La responsabilité des services de soutien à la famille a été transférée de l'Office au MSSS en août 1991.

6. L'utilisation du programme SAF pour offrir l'appui aux tâches quotidiennes serait peu fréquente et varierait d'un établissement à l'autre.

Programme SAF (MSSS (RSSS))	
Responsable des orientations et du financement	MSSS
Responsable de l'administration et de l'application	RSSS
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Programme offrant des services à 25 049 usagères et usagers en 2020-2021. Selon le guide pour l'application du programme (Office 1991), pour être admissible, une famille doit avoir un de ses membres qui répond à la définition légale de personne handicapée en vertu de la <i>Loi</i>. Dans la pratique, les clientèles visées par ce programme sont les familles naturelles de personnes ayant une DP, une DI ou un TSA.
Financement	Programme financé par le fonds consolidé du revenu pour des dépenses de 37 416 880 \$ en 2020-2021 (dépenses moyennes par personne estimées à 1 494 \$) Le MSSS répartit les ressources financières entre les différents établissements du RSSS sur la base d'une allocation historique, à l'exception des dernières bonifications de l'enveloppe (en 2019-2020 et en 2021-2022) qui ont été réparties selon une méthodologie tenant compte de la consommation régionale attendue ainsi que de la richesse relative des programmes-services concernés. Les modalités liées à l'attribution de l'aide financière aux familles relèvent des établissements du RSSS et peuvent varier d'un établissement à l'autre. À titre d'exemples, ce sont les établissements qui déterminent les modalités liées : • Aux montants qui peuvent être octroyés pour les différents types de services offerts (gardiennage, présence-surveillance, répit, dépannage, etc.). • Aux périodes couvertes par l'aide financière (mensuelles, trimestrielles, annuelles, etc.).
Organisation (fonctionnement)	Les modalités liées à l'organisation du programme SAF sont déterminées par les établissements du RSSS et peuvent varier d'un établissement à l'autre. À titre d'exemples, ce sont les établissements qui déterminent les modalités liées : • À l'évaluation des besoins. • À la forme de l'aide financière attribuée (subvention, allocation ou remboursement, etc.). • À la gestion des listes d'attente.
Coordination (liens avec les partenaires)	Les services liés au programme SAF sont essentiellement offerts par des ressources externes (organismes communautaires ou travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré). Les organismes communautaires offrant du répit sont les principaux partenaires du RSSS dans le cadre de ce programme. Selon la gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (MSSS 2021a), le répit peut aussi être offert directement par le RSSS (établissement public, ressource intermédiaire ou ressource de type familiale).

- Les régimes d'indemnisations de la SAAQ et de la CNESST n'ont pas de mesures spécifiques permettant d'offrir du soutien aux familles sous la forme de gardiennage, de présence surveillance, de répit ou de dépannage. Cependant, certains montants versés dans le cadre de ces deux régimes peuvent être utilisés pour compenser les frais associés à l'aide personnelle à domicile. Par exemple, à la SAAQ, des frais pour l'hébergement temporaire peuvent être remboursés à la personne accidentée.

Un programme délégué au RSSS pour lequel des enjeux majeurs sont observés

- Les principaux enjeux présentés ont été soulevés dans le cadre de l'analyse des données administratives du programme, de l'entrevue avec la direction du programme au MSSS, du groupe de discussion avec les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que des questionnaires des organismes du milieu associatif des personnes handicapées.

Des dépenses insuffisantes

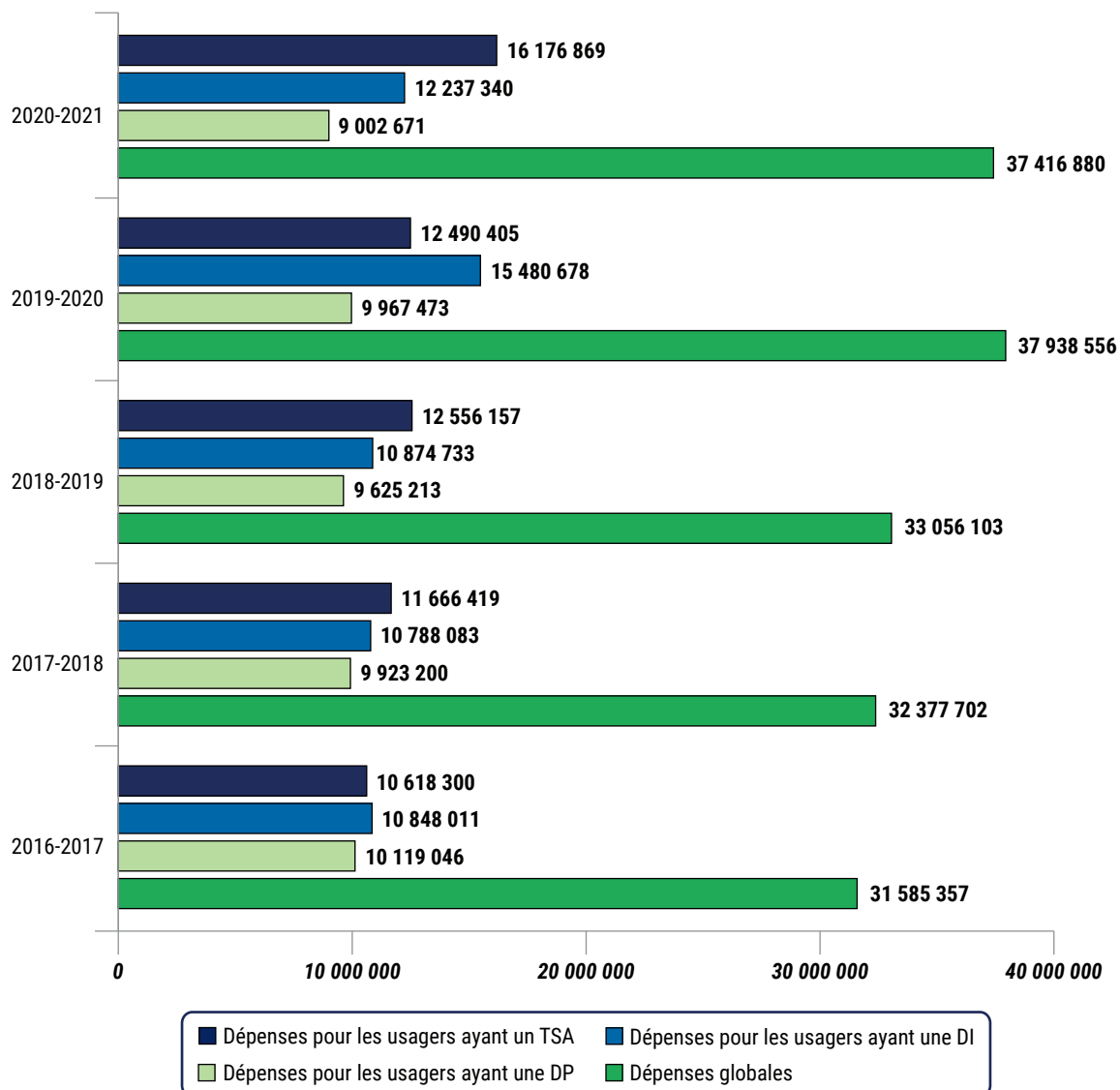
- Dans son rapport d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière sur les activités permettant de vivre à domicile (Office 2017b), l'Office rapportait que les dépenses liées au programme SAF avaient très peu augmenté entre 2009-2010 et 2013-2014. La figure 1 démontre que cette tendance est toujours observée entre 2016-2017 et 2018-2019, puis qu'en 2019-2020, les dépenses ont augmenté à la suite d'investissements additionnels. Il est à noter que, si ces investissements ont permis d'augmenter les dépenses effectuées pour les usagères et usagers⁷ ayant une DI en 2019-2020 et pour ceux et celles ayant un TSA en 2020-2021, ces investissements ont eu peu d'impact sur les dépenses effectuées pour les usagères et usagers ayant une DP.

.....

7. Les données administratives du MSSS comptabilisent le nombre d'usagères et d'usagers desservis plutôt que le nombre de familles, et ce, bien que l'aide financière du programme SAF s'adresse aux familles des personnes handicapées.

Figure 1

Dépenses globales et par programme-service du programme SAF, Québec, 2016-2017 à 2020-2021



Source : Données administratives du MSSS, AS-471 2016-2017, 2017-2018, 2018-2019, 2019-2020; 2020-2021.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022

- En 2020-2021, les dépenses globales du programme SAF ont permis d'offrir des services de soutien pour les familles d'environ 25 000 usagères et usagers, ce qui représente un peu plus de 16 500 personnes de 0 à 17 ans et un peu plus de 8 500 personnes de 18 ans et plus (tableau 2). Ce nombre d'usagères et d'usagers desservis constitue une hausse d'un peu plus de 10 000 personnes de plus qu'en 2018-2019, avant les bonifications budgétaires.

- En 2020-2021, les établissements du RSSS ont rapporté qu'environ 600 usagères et usagers étaient sur une liste d'attente pour obtenir des services dans le cadre du programme SAF, soit environ 500 personnes de 0 à 17 ans et environ 100 personnes de 18 ans et plus (tableau 2). Cette liste d'attente comptait environ 1 400 usagères et usagers en 2018-2019, avant les bonifications budgétaires. L'Office n'a toutefois pas été en mesure d'obtenir des données administratives sur les délais d'attente ni sur le nombre de personnes refusées et les motifs de ces refus.

Tableau 2

Nombre d'usagers desservis et nombre d'usagers en attente du programme SAF, Québec, 2018-2019 à 2020-2021

	2018-2019	2019-2020 n	2020-2021	Variation %
Nombre d'usagers				
<i>0 à 17 ans</i>	8 143	16 567	16 520	102,9
<i>18 ans et plus</i>	6 582	8 296	8 529	29,6
<i>Total</i>	14 725	24 863	25 049	70,1
Nombre d'usagers en attente				
<i>0 à 17 ans</i>	1 153	466	502	-56,5
<i>18 ans et plus</i>	258	89	101	-60,9
<i>Total</i>	1 411	555	603	-57,3

Source : Données administratives du MSSS, GESTRED 41980, 2019-2020 et 2020-2021.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022

- Dans le cadre du budget 2021-2022, de nouvelles sommes additionnelles ont été annoncées. Ces sommes représentent des investissements de 50 millions sur 5 ans, soit 10 millions supplémentaires par année. Elles visent à dispenser des services à des usagères et usagers qui sont en attente de services ainsi qu'à augmenter l'intensité du soutien aux usagères et usagers d'ores et déjà admis au programme (MSSS 2021c).
- Selon la direction responsable du programme au MSSS, l'écart entre les montants octroyés et les besoins des familles serait un des principaux enjeux de ce programme, d'où la nécessité des investissements supplémentaires annoncés.
- Ces constats concordent avec les observations des conseillères et des conseillers à l'intégration de l'Office qui rapportent qu'en plus des usagers qui sont en attente de services, d'autres usagers recevraient une aide financière insuffisante pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. De plus, il semblerait que le programme ne soit pas connu de l'ensemble des familles qui pourraient en bénéficier.

Une administration déléguée au RSSS qui crée des disparités

- Comme présenté dans le tableau 1, plusieurs des modalités liées à l'attribution de l'aide financière et à l'organisation du programme SAF relèvent des établissements du RSSS et peuvent varier d'une région à l'autre.
- À titre d'exemple, le tableau 3 démontre que le montant moyen dépensé par les établissements du RSSS par usagères et usagers en 2020-2021 varie de 478 \$ à 2 991 \$. Ainsi, en 2020-2021, 4 établissements ont dépensé, en moyenne, plus de 2 000 \$ par personne, soit le CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (2 991 \$), le CISSS de la Côte-Nord (2 944 \$), la Clinique communautaire de Pointe St-Charles (2 147 \$) et le CISSS des Îles (2 146 \$). Inversement, les établissements ayant les montants moyens dépensés par personne les moins élevés sont le CISSS de la Gaspésie (478 \$), seul établissement à avoir dépensé, en moyenne, moins de 1 000 \$ par personne, le CIUSSS de l'Estrie-CHUS (1 047 \$) et le CISSS de l'Outaouais (1 050 \$).
- Ainsi, le CISSS de la Côte-Nord et le CISSS de la Gaspésie, qui desservent, tous deux, des populations de taille similaire (environ 90 000 personnes) et un grand territoire (CISSS Côte-Nord 2020 et CISSS Gaspésie 2022), ont un écart important quant au montant moyen dépensé par usagère et usager (2 944 \$ c. 478 \$).

Tableau 3
Montant moyen dépensé par usager, par établissement du RSSS, Québec, 2020-2021

	Montant moyen \$
Ensemble du Québec	1 493,75⁸
CRSSS Baie-James	1 995,50
CISSS des Îles	2 145,73
CISSS du Bas-Saint-Laurent	1 965,21
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	1 315,73
CIUSSS de la Capitale-Nationale	..
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	1 151,96
CIUSSS de l'Estrie-CHUS	1 046,71
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	1 164,04
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	2 991,47
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	1 341,42
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	1 896,53
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	1 852,85

8. Ce montant représente le montant moyen pour l'ensemble du Québec, soit les dépenses totales divisées par le nombre total d'usagères et usagers.

	Montant moyen \$
CISSS de l'Outaouais	1 049,88
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	1 247,32
CISSS de la Côte-Nord	2 944,13
CISSS de la Gaspésie	478,17
CISSS de Laval	1 245,19
CISSS de Lanaudière	1 177,97
CISSS des Laurentides	1 625,68
CISSS de la Montérégie-Centre	1 409,06
CISSS de la Montérégie-Est	1 567,81
CISSS de la Montérégie-Ouest	1 407,53
CISSS de Chaudière-Appalaches	1 874,00
Clinique communautaire de Pointe St-Charles	2 146,55

.. Donnée non disponible

Source : Données administratives du MSSS, GESTRED 41980 2020-2021 et AS-471 2020-2021.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

- Le guide d'application du programme SAF (Office 1991) n'a pas été mis à jour depuis 1991 et son administration s'est régionalisée de plus en plus au fil des ans. Selon le MSSS, des travaux seraient en cours afin d'élaborer un nouveau cadre de gestion national qui permettra d'offrir des balises communes aux différents établissements du RSSS. D'ici là, le MSSS est d'avis que les disparités régionales quant aux modalités du programme font partie des enjeux liés à son administration actuelle.
- Cette observation est également partagée par les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que par les organismes du milieu associatif. En effet, tous rapportent des disparités régionales en ce qui a trait :
 - Aux montants octroyés pour les différents services offerts;
 - Aux périodes couvertes par l'aide financière (mensuelle, trimestrielle, annuelle, etc.);
 - À l'évaluation et la réévaluation des besoins;
 - À la forme de l'aide financière (subvention, allocation, remboursement, etc.);
 - À la gestion des listes d'attente;
 - À la reddition de comptes demandée aux familles.
- En bref, il y a une convergence entre, d'une part, les données administratives du programme SAF et, d'autre part, les observations rapportées par le MSSS, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif en ce qui concerne les disparités régionales liées à l'administration et l'application du programme SAF.

Des inadéquations entre l'aide financière octroyée et la disponibilité des ressources

- Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (MSSS 2021d) souligne que l'accès à des services de répit demeure un enjeu pour les familles de personnes ayant une DP, une DI ou un TSA. Les problèmes les plus fréquents mentionnés dans le Plan d'action sont le manque de services de répit, les services de répit disponibles qui sont difficiles d'accès ainsi que les horaires qui ne sont souvent pas adaptés aux besoins des familles.
- Plus globalement, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif ont souligné deux enjeux principaux qui concernent l'inadéquation entre l'aide financière attribuée par le RSSS et les ressources disponibles.
 - Le premier enjeu porte sur l'aide financière attribuée aux familles qui ne serait pas assez élevée pour le coût des différentes ressources offrant les services, tels que les maisons de répit et les travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré. Certaines familles ne seraient pas en mesure de défrayer les coûts supplémentaires nécessaires pour obtenir les services auxquels elles ont droit, et ce, bien que ces services puissent être disponibles.
 - À l'inverse, le second enjeu concerne l'offre de services qui est parfois insuffisante pour répondre aux besoins des familles, malgré la disponibilité de l'aide financière offerte par le RSSS. Par exemple, certaines familles ne seraient pas en mesure de trouver de ressources pour obtenir des services, soit parce que les ressources ont de longues listes d'attente ou parce qu'il n'y a pas de ressources offrant des services qui répondent aux besoins spécifiques de l'usagère ou de l'utilisateur. Dans le cas des services offerts à l'extérieur du domicile, il arrive également que la ressource appropriée ne soit pas située à proximité du domicile de la famille, ce qui peut exiger une organisation complexe liée à de longs déplacements.
- Tant pour le premier enjeu que pour le second, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office rapportent que des familles se voient dans l'impossibilité de dépenser l'ensemble de l'aide financière qui leur est attribuée, ce qui a parfois un impact négatif sur le montant de l'aide financière qui sera octroyé l'année suivante.
- Enfin, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif ont souligné l'écart entre l'offre de services en SAF présentée dans les différents documents officiels du MSSS⁹ et les services réellement offerts aux familles. Plus précisément, le répit, le gardiennage / présence surveillance et, parfois, le dépannage seraient les principaux services couverts par le programme SAF. Ainsi, l'appui aux tâches quotidiennes serait très rarement offert dans le cadre de ce programme, et ce, malgré qu'elle fasse partie des services de SAF présentés dans la gamme de services pour les personnes ayant une DP, une DI ou un TSA (MSSS 2021a). Selon le MSSS, ce type de services ferait partie d'une « zone plus grise » en termes de couverture de l'offre de services déléguée aux établissements du RSSS.

.....

9. Par exemple, la politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) ou la gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS 2021a).

Un programme qui ne vise pas l'ensemble des familles de personnes handicapées

- Comme présenté dans le tableau 1, si le guide pour l'application du programme (Office 1991) mentionne que les familles dont l'un des membres répond à la définition légale de personne handicapée en vertu de la *Loi* sont admissibles au programme, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office observent que ce dernier vise principalement les familles des usagères et usagers qui ont une DP, une DI ou un TSA. Cet enlignement est d'ailleurs partagé par la direction responsable de ce programme au MSSS.
- Selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office, il n'existe pas, à ce jour, de programme ou de service équivalent pour les familles de personnes handicapées qui n'ont pas une DP, une DI ou un TSA. Ainsi, des familles de personnes ayant un trouble grave de santé mentale ou une incapacité liée à des fonctions organiques n'ont pas accès, par exemple, aux services de gardiennage / présence surveillance, de répit ou de dépannage. Pourtant, ces personnes peuvent être admissibles à d'autres programmes gouvernementaux à titre de personnes handicapées. C'est le cas, par exemple, de familles de personnes ayant un syndrome de Gilles de la Tourette ou de familles de personnes qui sont polyallergiques. Le MSSS n'a cependant pas été en mesure de nous transmettre de données concernant les demandes refusées dans le cadre du programme SAF et il est permis de croire que plusieurs familles ne font pas de demandes puisqu'elles ne connaissent pas l'existence du programme ou sont informées de leur non-admissibilité par le RSSS.

Besoins de soutien des familles de personnes handicapées

- Cette section présente les données sur les besoins de soutien des familles de personnes handicapées. Ces données proviennent du recensement de 2021¹⁰ (Statistique Canada 2023) ainsi que d'une enquête réalisée par Statistique Canada, soit l'ESG – *Les soins donnés et reçus* de 2018¹¹ (Statistique Canada 2022).

.....

10. Le questionnaire détaillé du Recensement de 2021 de Statistique Canada, auquel 25 % de tous les ménages canadiens ont répondu, comprenait des questions filtres visant à identifier les personnes les plus susceptibles d'avoir une incapacité parmi toutes les personnes faisant partie des ménages, incluant les enfants. Il faut préciser que les données sur l'incapacité tirées du Recensement représentent une population plus large que celle visée par la *Loi* puisqu'elles incluent certaines personnes ayant une incapacité temporaire lors du Recensement.

11. Dans le cadre de l'ESG, un aidant est une personne qui prodigue des soins ou de l'aide à un membre de la famille ou à des amis ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement.

Au Québec, environ 68 970 familles comptent un enfant ayant une incapacité grave et environ 58 095 personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents ont une incapacité grave

- Selon des données tirées du recensement de 2021¹², 8 % des familles qui comptent au moins un enfant mineur ont un enfant de 0 à 17 ans avec une incapacité grave. Cela représente environ 68 970 familles (données non présentées).
- De plus, 9 % des personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents ont une incapacité grave, soit une population estimée de 58 095 personnes (données non présentées).

Au Québec, 63 % des aidants ont des besoins insatisfaits en termes de soutien financier, d'aide gouvernementale ou de crédits d'impôt

- Au Québec, selon l'ESG de 2018, 59 % des aidants¹³ ont déclaré avoir reçu une forme quelconque de soutien à la prestation des soins; faisant du Québec la province où la proportion d'aidants ayant reçu du soutien est la plus basse au Canada, la proportion dans les autres provinces se situant au-delà de 70 % (données non présentées).
- Ce soutien à la prestation des soins peut être :
 - Social : conjoint, enfants, membres de la famille élargie, amis proches ou voisins, groupes communautaires, etc.
 - Financier : provenant de la famille ou des amis, de sommes reçues de programmes gouvernementaux et de crédits d'impôt fédéraux.
 - Ce soutien a pris la forme d'un soutien financier provenant de sommes reçues par le biais de programmes gouvernementaux pour seulement 3,9 %¹⁴ des aidants (tableau 4).

.....

12. Adapté de Statistique Canada, tableaux personnalisés du recensement 2021. Cela ne constitue pas une approbation de ce produit par Statistique Canada.

13. Dans le cadre de l'ESG de 2018, un aidant est une personne de 15 ans et plus ayant déclaré avoir prodigué, au cours de l'année précédente, des soins ou de l'aide à une personne ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement.

14. Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Tableau 4**Sources de soutien reçu par les aidants au cours des 12 derniers mois, Québec, 2018**

	%
Toute forme de soutien	58,5
Soutien social	54,1
Conjoint ou partenaire ayant adapté sa vie ou ses conditions de travail	31,8
Enfants ayant fourni de l'aide	34,8
Membres de la famille élargie ayant fourni de l'aide	32,2
Amis proches ou voisins ayant fourni de l'aide	19,4
Groupes communautaires, spirituels, culturels ou ethniques ayant fourni de l'aide	4,6
Soins de relève ou de répit occasionnels	7,0
Soutien financier	16,8
Famille ou amis ayant fourni du soutien financier	8,9
Sommes reçues de programmes gouvernementaux	3,9*
Crédits d'impôt fédéraux auxquels les aidants peuvent être admissibles	7,2*

* Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Source : ESG de 2018, Statistique Canada.

Traitement : Statistique Canada, 2022.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

Un écart important entre l'offre de services du programme SAF et les besoins en soutien des familles de personnes handicapées : un constat unanime

- Les nombreux enjeux du programme soulevés plus haut ainsi que le portrait des besoins des familles de personnes handicapées démontrent qu'il y a un écart important entre l'offre de services du programme SAF et les besoins des familles de personnes handicapées.
- S'il y a un environ 68 970 familles où vivent un enfant de 0 à 17 ans ayant une incapacité grave et environ 58 095 personnes âgées de 18 ans et plus ayant une incapacité grave et vivant avec leurs parents (données non présentées), le programme SAF a, quant à lui, permis d'offrir des services à 16 520 usagères et usagers de 0 à 17 ans et à 8 529 usagères et usagers de 18 ans et plus en 2020-2021 (tableau 2), ce qui représente environ 24 % des familles où vivent des enfants de 0 à 17 ans ayant une incapacité grave et environ 15 % des personnes âgées de 18 ans et plus ayant une incapacité grave et vivant avec leurs parents (données non présentées).

- De plus les enjeux suivants sont observés :
 - Des investissements insuffisants;
 - Une administration déléguée au RSSS qui crée des disparités;
 - Une inadéquation entre l'aide financière accordée et la disponibilité des ressources;
 - Des critères d'admissibilité qui ne permettent pas d'offrir des services à l'ensemble des familles de personnes handicapées puisqu'ils excluent les personnes qui n'ont pas une DP, une DI ou un TSA.
- Cette section analyse les causes de cet écart, plus particulièrement sous l'angle du financement, de l'organisation et de la coordination.

Un financement à bonifier

- Les données administratives sur les dépenses du programme SAF ainsi que celles présentées dans le rapport d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière portant sur les activités permettant de vivre à domicile (Office 2017b) permettent de constater que le budget affecté au programme SAF n'a pas été bonifié entre 2009-2010 et 2018-2019.
- La direction responsable du programme au MSSS a également indiqué que, pendant ces mêmes années, la répartition des ressources financières entre les différents établissements du RSSS s'est faite sur la base d'une allocation historique et non en fonction des besoins présents sur chacun des territoires.
- Ainsi, tant les conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office que les organismes du milieu associatif observent que le financement du programme SAF est insuffisant pour répondre aux besoins des familles de personnes handicapées. Les données présentées plus haut convergent dans le même sens et font état :
 - De centaines d'usagères et usagers sur les listes d'attente;
 - De montants moyens accordés par usagère et usager très variables d'une région à l'autre et qui seraient insuffisants pour répondre aux besoins de certaines familles et compenser l'ensemble des coûts supplémentaires qu'engendrent ces besoins;
 - De ressources non disponibles pour offrir des services;
 - D'écarts entre l'offre de services décrite dans les documents officiels du MSSS et ceux offerts par le RSSS;
 - De familles exclues sur la base du diagnostic de l'utilisateur;
 - De familles qui ne connaîtraient pas l'existence du programme et qui seraient susceptibles de pouvoir en bénéficier.

- Les investissements supplémentaires annoncés en 2019-2020 et en 2021-2022 visent à diminuer les listes d'attente et à augmenter l'intensité du soutien aux familles des personnes déjà admises au programme. La répartition de ces investissements a d'ailleurs été faite selon une méthodologie qui permet de tenir compte des besoins potentiels des différents établissements du RSSS. Cependant, les données populationnelles tendent à démontrer que les besoins estimés seraient bien plus élevés que le nombre d'usagères et d'usagers actuellement recensés sur les listes d'attente ou ayant besoin d'une plus grande intensité de services. Ainsi, bien que ces investissements supplémentaires (qui représentent une augmentation de 27 % du budget du programme) contribuent aux objectifs visés, ils apparaissent insuffisants pour répondre à l'ensemble des besoins non comblés.

Une organisation à actualiser, à simplifier et à rendre plus uniforme dans l'ensemble du Québec

- L'organisation du programme SAF est basée sur un guide d'application qui a été rédigé en 1991 et n'a pas été mis à jour depuis (Office 1991). Plusieurs normes qui se trouvent dans ce guide ne sont plus d'actualité, telle que le mode de tarification suggéré. Ainsi, au fil des ans, les établissements du RSSS ont développé leurs propres normes, ce qui a contribué à ce que les normes nationales soient peu à peu délaissées et à créer de nombreuses disparités qui peuvent s'observer d'un établissement à l'autre. Ces disparités se traduisent par des inégalités basées sur le lieu de résidence des familles de personnes handicapées.
- Les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif ont souligné la complexité et le manque d'information entourant le programme. Si certaines familles ne sont pas informées de l'existence du programme, d'autres, qui y ont accès, peinent à comprendre son fonctionnement. Par exemple, les critères de priorisation de dossiers ou ceux utilisés pour déterminer les sommes accordées sont rarement partagés avec les familles des usagères et usagers.

Une meilleure coordination nécessaire entre l'aide financière allouée et la disponibilité des ressources

- Si l'aide financière du programme SAF est octroyée aux familles par les établissements du RSSS, les services sont, la plupart du temps, offerts par des ressources externes. Ainsi, l'information sur le nombre de ressources externes existantes, le type de celles-ci ainsi que leur disponibilité ne sont pas considérés systématiquement dans l'administration et l'application du programme au niveau des établissements du RSSS.
- Selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office et les organismes du milieu associatif, les ressources seraient actuellement insuffisantes pour répondre à la demande. Les organismes communautaires offrant des services de SAF¹⁵ sont limités, peuvent avoir de longues listes d'attente, n'offrent pas toujours des services qui répondent aux besoins spécifiques de la personne handicapée et ne sont pas systématiquement situés à proximité du domicile des familles.

.....

15. Les organismes communautaires qui offrent des services de SAF sont financés dans le cadre d'autres programmes ministériels, comme le programme de soutien aux organismes communautaires. Certains CISSS et CIUSSS utilisent également des investissements supplémentaires afin de conclure des ententes pour rehausser l'offre de services aux familles. Cependant, un meilleur arrimage avec le programme SAF apparaît souhaitable.

- Le contexte actuel de rareté de main-d'œuvre a également pour effet que le recrutement de personnel est difficile, tant pour les organismes communautaires que pour les travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré.
- Dans plusieurs établissements du RSSS, les modalités d'application du programme prévoient qu'une famille qui ne dépense pas l'entièreté de l'aide financière attribuée verra cette dernière diminuer l'année suivante. Par conséquent, le manque de disponibilité des ressources pénalise des familles qui ne dépensent pas le montant qui leur est octroyé.
- Enfin, des familles de personnes handicapées qui n'ont pas une DP, une DI ou un TSA n'ont actuellement pas accès aux services de SAF puisqu'elles ne font pas partie des clientèles visées par le programme SAF et qu'il ne semble pas exister de services équivalents s'adressant spécifiquement à elles. Ceci résulte de l'application d'une approche par diagnostic plutôt que de l'application d'une approche basée sur les besoins d'usagères et d'usagers répondant à la définition de personne handicapée selon la *Loi*. Une meilleure coordination permettant de s'assurer que des services de soutien sont offerts à l'ensemble des familles de personnes handicapées, quel que soit le type d'incapacité de celles-ci, apparaît nécessaire.

Soutien aux familles de personnes handicapées : que doit-on retenir ?

- Le portrait des besoins des familles de personnes handicapées démontre qu'il y a environ 68 970 familles où vit un enfant de 0 à 17 ans ayant une incapacité grave, et donc susceptibles d'avoir des besoins de soutien, ainsi qu'environ 58 095 personnes âgées de 18 ans et plus ayant une incapacité grave et vivant avec leurs parents.
- Cependant, en 2020-2021, le programme SAF n'a permis d'offrir des services qu'à 25 049 usagères et usagers, soit 16 520 personnes de 17 ans et moins et 8 529 personnes de 18 ans et plus, ce qui représente environ 24 % des familles où vivent des enfants de 0 à 17 ans ayant une incapacité grave et environ 15 % des personnes âgées de 18 ans et plus ayant une incapacité grave et vivant avec leurs parents.
- Le portrait révèle également que le Québec est la province canadienne où les proches aidants rapportent avoir reçu le moins de soutien.
- Les dépenses liées au programme SAF, malgré de récents investissements additionnels, ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins de soutien des familles de personnes handicapées. Les données administratives recueillies dénombrent 603 usagères et usagers sur une liste d'attente pour obtenir des services en 2020-2021, ce qui équivaldrait, selon un calcul sur les dépenses moyennes estimées par personne, à un manque estimé d'au moins 900 882 \$. Toutefois, les conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office observent, dans leurs interventions, que plusieurs familles ne connaissent pas le programme et que la quantité d'aide financière octroyée à certaines familles est insuffisante pour répondre à l'ensemble de leurs besoins, ceci créant des coûts supplémentaires pour ces dernières. Il nous est donc permis de croire que le manque estimé de 900 882 \$ serait nettement insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins des familles de personnes handicapées.

- De nombreuses disparités sont observées en ce qui a trait à l'administration et l'application du programme SAF dans les différents établissements du RSSS qui ont développé leurs propres balises, le guide d'application du programme (Office 1991) n'ayant pas été mis à jour depuis 1991, les normes applicables à l'ensemble du Québec ont été peu à peu délaissées. Ces disparités sont notamment observables dans le montant moyen dépensé par personne d'un établissement à l'autre.
- Puisque l'aide financière du programme SAF est octroyée directement aux familles, mais que les services sont, la plupart du temps, offerts par des ressources externes, l'information sur le nombre de ressources existantes, le type de celles-ci ainsi que leur disponibilité n'est pas pris en compte systématiquement dans l'administration et l'application du programme au niveau des établissements du RSSS.
- Une meilleure coordination assurant une adéquation entre l'aide financière octroyée aux familles et les services disponibles apparaît essentielle. Les ressources ne sont actuellement pas toujours en mesure de répondre à la demande, et ce, que ce soient des organismes communautaires ou des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré.
- Considérant que le programme SAF vise exclusivement les familles d'usagères et d'usagers qui ont une DP, une DI ou un TSA, il apparaît nécessaire d'assurer une disponibilité de services de soutien à l'ensemble des familles de personnes handicapées basée sur les besoins et non sur le diagnostic.

Actions gouvernementales en cours et à venir

- Des travaux sont présentement en cours au MSSS afin de réviser le cadre de gestion du programme SAF. Ces travaux visent notamment :
 - À ce que l'aide financière octroyée aux familles répond mieux à leurs besoins;
 - Une uniformisation de l'administration et de l'application du programme dans les différents établissements du RSSS;
 - Un élargissement des critères d'admissibilité aux enfants de moins de 7 ans qui présentent des indices d'un retard de développement ou d'un TSA.
- La politique nationale pour les personnes proches aidantes (MSSS 2021e), adoptée en 2021, reconnaît l'importance d'offrir un soutien adapté aux besoins des personnes proches aidantes, peu importe le type d'incapacité des personnes qu'elles soutiennent. En ce sens, une des mesures du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (MSSS 2021d) prévoit de diversifier l'offre de services de répit pour les personnes proches aidantes de personnes ayant une DP, une DI ou un TSA. Une autre mesure prévoit également l'élaboration d'un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux personnes proches aidantes. Cette dernière mesure, portée par le MSSS, vise à mieux définir la gamme de services disponibles ainsi que les trajectoires de soins et de services offerts par les établissements du RSSS ou leurs partenaires.
- Avec l'adoption de cette politique et l'entrée en vigueur de son plan d'action, les besoins de soutien des proches aidants, incluant les familles de personnes handicapées, sont dorénavant reconnus collectivement.

- Le Plan budgétaire 2023-2024 (MFQ 2023) prévoit une somme supplémentaire de 50 millions sur cinq ans pour permettre l'ajout de services de répit, soit le financement de nouvelles places destinées aux personnes handicapées, qu'elles soient d'âge majeur ou mineur. Cependant, les arrimages avec le programme SAF ne sont pas précisés.
- Aucune mesure spécifique au programme SAF n'a été identifiée dans le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2020-2022 du MSSS.

Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec

- La politique À part entière (Office 2009b) souligne qu'il importe de mieux saisir les besoins des familles et des proches afin qu'ils puissent exercer leurs rôles sociaux et familiaux et concilier leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Un des leviers de la politique vise l'amélioration du soutien offert aux familles afin qu'elles puissent compter sur les ressources suffisantes pour assumer leurs responsabilités. De toute évidence, ce levier est toujours d'actualité.
- Or, les données administratives transmises par le MSSS, les propos rapportés de parties prenantes diverses (MSSS, Office, organismes du milieu associatif) ainsi que les enjeux de financement, d'organisation et de coordination soulevés démontrent que le programme SAF ne permet actuellement pas de répondre aux besoins des familles et donc de remplir son objectif, soit de permettre aux familles de personnes handicapées d'assumer leurs différentes responsabilités, de compenser le stress et la fatigue ou de faire face à des situations imprévisibles et urgentes.

PARTIE 2 : SOUTIEN À DOMICILE

Les services de SAD (MSSS (RSSS)) et le PEFSAD (MSSS (RAMQ))

- Au Québec, l'offre de services de SAD vise à répondre aux besoins d'aide qu'ont les personnes handicapées dans la réalisation de leurs AVQ leur permettant de vivre à domicile. Les AVQ peuvent se décliner en deux catégories plus précises, soit les activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b) et les activités de la vie domestiques (AVD).
- De façon générale, l'aide pour les AVQ-b réfère à l'aide pour les soins personnels (se laver, s'habiller ou prendre des médicaments), pour les soins médicaux de base (analyses de sang ou d'urine, injections, soins de cathéters ou de colostomie ou changements de pansements) ou pour se déplacer à l'intérieur de la résidence. L'aide pour les AVD, quant à elle, correspond à l'aide pour préparer les repas, pour réaliser les travaux ménagers quotidiens (époussetage, rangements, etc.) ou de gros travaux ménagers (travaux d'entretien extérieur, déneigement, ménage du printemps, etc.), pour aller à des rendez-vous ou faire des achats (épicerie, achat de produits essentiels, etc.) et pour s'occuper des finances personnelles (transactions bancaires, paiement de factures).
- L'offre de services de SAD peut également prendre différentes formes, selon le profil de la personne :
 - Les personnes dont l'incapacité résulte d'une déficience congénitale, d'une maladie, de la vieillesse ou d'un accident se produisant en dehors de la route ou du travail obtiendront des services de SAD par le biais des services du RSSS ou du PEFSAD.
 - Les personnes dont l'incapacité résulte d'un accident de la route ou d'une lésion professionnelle obtiendront des services de SAD par le biais des remboursements de la SAAQ ou de l'allocation de la CNESST.
- Les services de SAD du RSSS peuvent, quant à eux, être offerts selon différentes modalités et par différents prestataires. À titre d'exemples :
 - Les services professionnels sont offerts par les professionnels du RSSS concernés (médecins, infirmières et infirmiers, nutritionnistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, audiologistes, inhalothérapeutes, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, etc.);
 - Les services en aide à domicile (AVQ-b et AVD) sont globalement offerts :
 - Par les auxiliaires du RSSS pour des usagers et usagères qui ont des besoins complexes¹⁶ (AVQ-b et AVD);
 - Par des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré par le biais de l'Allocation directe / Chèque emploi-service (AD-CES) pour des personnes dont l'état est stable, qui ont des besoins à long terme et qui sont en mesure d'assumer la gestion de leurs services (seuls ou avec l'aide de leurs proches) (AVQ-b et AVD);
 - Par les préposés des entreprises d'économie sociale en soutien à domicile (EESAD) via le PEFSAD (AVD).

.....
16. Un usager ayant des besoins complexes est une personne ayant un état de santé instable, présentant des facteurs de risque sociaux non compensés par l'entourage, etc.

- Cette section présente les services de SAD offerts par le RSSS et le PEFSAD ainsi que des informations sur les mesures permettant d'obtenir des services de SAD pour les personnes accidentées de la route ou ayant une lésion professionnelle par le biais des régimes d'indemnisation de la SAAQ et de la CNESST. Une analyse des principaux enjeux observés dans l'administration et l'application de ces services et programmes est ensuite réalisée.

Tableau 5

Les services de SAD du MSSS (RSSS) ainsi que les mesures d'aide personnelle à domicile de la SAAQ et de la CNESST

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Brève description des services ou de la mesure	Les services de SAD permettent aux usagers et usagers de recevoir du soutien à l'autonomie et à la santé pour permettre à la personne de demeurer dans son domicile. Ces services peuvent prendre diverses formes, dont celles de services professionnels et d'aide à domicile. Les services professionnels incluent les services médicaux, les soins infirmiers, les services de nutrition, les services de réadaptation de base, les services d'inhalothérapie et les services psychosociaux (MSSS 2003). L'aide à domicile réfère principalement aux services d'assistance personnelle permettant de répondre aux besoins d'aide pour les AVQ-b (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.) et aux services d'aide domestique permettant de répondre aux besoins d'aide pour les AVD (entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, lessive, etc.) (MSSS 2003).	L'aide personnelle à domicile prend la forme d'un remboursement qui vise à faciliter le retour et le maintien à domicile des personnes accidentées de la route. Elle permet ainsi d'obtenir de l'assistance pour la réalisation d'activités personnelles et domestiques (se laver, s'habiller, préparer les repas, etc.) (SAAQ 2022).	L'aide personnelle à domicile répond à trois types de besoins : • L'assistance pour les soins personnels (ex. : hygiène corporelle); • L'assistance pour les activités ou les tâches domestiques (ex. : préparation de repas); • La surveillance (ex. : lors de perte de mémoire) (CNESST 2023).

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Brève description des services ou de la mesure	La responsabilité des services de maintien à domicile (aide physique et domestique) a été transférée de l'Office au MSSS en juillet 1989.		
Responsable des orientations et du financement	MSSS	SAAQ	CNESST
Responsable de l'administration	RSSS	SAAQ	CNESST
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Services offerts à 397 702 personnes en 2020-2021 et, plus précisément à 280 373 personnes ayant une DP, une DI, un TSA ou faisant partie du programme-services de SAPA ¹⁷ . Parmi les personnes recevant des services de SAD en 2020-2021, 15 390 personnes bénéficient de l'AD-CES.	Remboursement offert à 4 160 personnes accidentées de la route en 2020. L'aide personnelle à domicile s'adresse aux personnes qui, en raison d'un accident de la route, sont dans un état physique ou psychique qui nécessite la présence d'une personne auprès d'elle ou qui la rend incapable de prendre soin d'elle-même ou d'effectuer sans aide les activités essentielles de la vie quotidienne.	Allocation offerte à 2 523 travailleuses et travailleurs en 2020. L'allocation pour aide personnelle à domicile s'adresse aux travailleuses et travailleurs qui ne peuvent prendre soin d'eux-mêmes et effectuer sans aide des tâches domestiques qu'ils auraient effectuées s'ils n'avaient pas été victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle (CNESST 2021a).

.....

17. L'Office considère que les clientèles la plus susceptibles de répondre à la définition d'une personne handicapée au sens de la *Loi* sont celles des programmes-services DP, DI-TSA et SAPA. Cependant, les services de SAD visent aussi les programmes-services de santé physique (soins palliatifs, post hospitaliers, etc.) et de santé mentale. Lorsque c'est possible, les données pour les programmes-services DP, DI-TSA et SAPA seront isolées afin de refléter davantage les services offerts aux personnes handicapées.

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Selon la politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (MSSS 2003), les services de SAD s'adressent à toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité temporaire ou persistante et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis¹⁸. Le domicile est défini comme « le lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente » (MSSS 2003 :16). Ainsi, les personnes qui habitent dans une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite « privée » sont admissibles aux services de SAD.	L'aide personnelle à long terme sera offerte, principalement, aux personnes qui ont des besoins qui persistent après une période continue de 180 jours. Dans le cadre de ce remboursement, la notion de domicile s'étend autant à l'intérieur du logement qu'à l'extérieur de celui-ci, par exemple, si une aide est nécessaire pour la consommation de biens et de services (SAAQ 2017). Les personnes hébergées dans un établissement titulaire d'un permis d'exploitation du MSSS ne sont pas admissibles au remboursement de frais d'aide personnelle à domicile (SAAQ 2022).	Plus précisément, la personne doit répondre aux conditions suivantes : • A ou aura une atteinte permanente à son intégrité physique ou psychique; • Est incapable de prendre soin d'elle-même et d'effectuer sans aide les tâches domestiques effectuées normalement; • Que l'aide s'avère nécessaire à son maintien ou à son retour à domicile. La travailleuse ou le travailleur qui est hébergé ou hospitalisé dans une installation du RSSS ne peut recevoir cette allocation (Gouvernement du Québec 2022a).

.....

18. De plus, pour offrir des services de SAD, les critères suivants doivent être remplis : le besoin de soutien est attesté par une évaluation professionnelle, sur la base des besoins exprimés par l'usager et ses proches aidants; l'usager et ses proches aidants acceptent de participer au processus de décision et de recevoir les services requis (dans certaines situations particulières, le consentement peut provenir uniquement de l'usager ou de ses proches; l'usager est confiné à domicile en raison de son état, ou encore il est plus pertinent, sur le plan clinique, d'offrir au domicile les services ou certains services requis; il est plus efficient d'offrir le service au domicile plutôt que dans l'établissement ou en ambulatoire; le domicile est jugé adéquat et sécuritaire (MSSS 2003).

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Inversement, les personnes qui habitent dans un établissement public ne sont pas admissibles puisqu'elles reçoivent déjà des services de cet établissement. Cependant, selon les précisions pour favoriser l'implantation de la politique de SAD (MSSS 2004a), les personnes qui vivent dans une ressource intermédiaire, une ressource de type familial, une unité de réadaptation comportementale intensive ou une ressource à assistance continue peuvent avoir accès à des services complémentaires qui ne sont habituellement pas fournis par leur ressource. Les personnes couvertes par un autre régime public (comme ceux de la SAAQ et de la CNESST), pour des services du même type, ne sont pas admissibles.		
Financement	Services financés par le fonds consolidé du revenu pour des dépenses globales de 2 071 202 793 \$ en 2020-2021 et, plus précisément, des dépenses de 1 709 992 407 \$ pour les programmes-services DP, DI-TSA et SAPA¹⁹. Les dépenses de l'AD-CES représentent, quant à elles, 152 092 234 \$ en 2020-2021.	Mesure financée par une contribution des conducteurs (frais liés au permis de conduire et aux plaques d'immatriculation) pour des dépenses de 59 290 000 \$ en 2020 (dépenses moyennes par personne de 14 252 \$). En 2023, la somme maximale remboursable est de 1 011 \$ par semaine.	Mesure financée par une contribution des employeurs pour des dépenses de 17 807 922 \$ en 2020 (dépenses moyennes par personne de 7 058 \$). En 2023, le montant mensuel maximum pouvant être alloué est 1 994 \$ pour l'assistance personnelle et domestique. Un montant maximum de 780 \$ peut aussi être alloué pour la surveillance

.....

19. Le MSSS ne comptabilise pas de données sur les dépenses moyennes ou le nombre d'heures moyen par usager, tant pour l'AD-CES que pour les services de SAD en général. Selon le MSSS, le calcul de moyennes d'heures ou de dépenses ne serait pas représentatif puisque les besoins et les services offerts sont très variables d'une usagère ou d'un usager à l'autre.

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Financement	Le MSSS répartit les ressources financières entre les différents établissements du RSSS en fonction d'une méthodologie qu'il a déterminée. Les sommes distribuées dans les établissements peuvent être utilisées pour l'ensemble de la gamme de services en SAD, qui incluent les services professionnels et l'aide à domicile²⁰, ainsi que l'ensemble des programmes-services. Les services professionnels sont offerts gratuitement à tous, quel que soit le lieu (MSSS 2003). Les services d'aide à domicile (AVQ-b et AVD) déterminés dans le Plan d'intervention (PI) ou dans le Plan de services individualisé (PSI) sont offerts sans frais, quel que soit le prestataire, aux personnes qui : • Ont une incapacité temporaire; • Reçoivent des soins palliatifs; • Qui ont une incapacité significative et persistante (MSSS 2003).	Cependant, si l'état de santé requiert une présence continue d'une personne (sans interruption dans toutes les fonctions de la vie quotidienne) ou si le nombre de points obtenus à la suite de l'évaluation des besoins est supérieur au seuil établi, la somme maximale remboursable est de 1 598 \$ par semaine (SAAQ 2022). Il est prévu que la somme maximale permise soit revue le 1^{er} janvier de chaque année en fonction de l'indice des prix à la consommation (SAAQ s.d.).	Le montant mensuel maximum alloué est indexé au 1^{er} janvier de chaque année (CNESST 2021a).

.....

20. Les sommes distribuées peuvent aussi être utilisées pour l'attribution d'aides techniques ou pour le soutien aux proches aidants lorsque ces besoins ne sont pas couverts par des programmes existants comme le programme sur les aides à la vie quotidienne et domestique et le programme de soutien aux familles.

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Financement	La politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) précise qu'une personne ayant une incapacité significative et persistante présente, règle générale, une incapacité pour les AVD et pour les AVQ-b, mais, qu'exceptionnellement, une personne qui a uniquement une incapacité pour les AVD peut parfois présenter une incapacité significative et persistante. Dans ce cas, le jugement clinique de l'équipe de SAD prévaut et cette personne sera alors considérée selon les mêmes modalités²¹. De façon générale, les services à domicile seront 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 (MSSS 2003).		
Organisation (fonctionnement)	L'évaluation des besoins en aide à domicile des usagers et des usagers se fait par le biais d'un outil standardisé pour l'ensemble du Québec, l'Outil de cheminement clinique informatisé (OCCI), dans lequel est intégré l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC).	La nature et la durée de l'aide à domicile sont déterminées par l'agent d'indemnisation, à la suite de l'évaluation des besoins et en fonction des blessures ou des incapacités de la personne.	Le besoin d'aide personnelle est évalué par la CNESST en tenant compte de la situation de la travailleuse ou du travailleur avant la lésion professionnelle, des changements qui en découlent et des conséquences de celle-ci sur son autonomie.

.....

21. Il est prévu que les personnes qui ont une incapacité pour les AVD uniquement soient dirigées vers une entreprise d'économie sociale et que, comme les personnes à faible revenu, elles reçoivent gratuitement les services d'aide domestique déterminés dans le PI ou dans le PSI. Pour les autres, les règles du PEFSAD s'appliquent (MSSS 2003).

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Organisation (fonctionnement)	Selon le profil de besoins de la personne, les services d'aide à domicile peuvent être offerts : • Par les auxiliaires du RSSS; • Par des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré par le biais de l'AD-CES (MSSS 2004a). L'AD-CES comprend deux modalités d'utilisation : • Le montant forfaitaire; • Le chèque emploi-service (CES). Le CES est cependant la principale modalité utilisée. Cette modalité peut être utilisée pour offrir des services pour les AVQ-b seulement ou pour les AVQ-b et les AVD. Parfois, l'offre du CES peut aussi être complétée par des services offerts par les EESAD dans le cadre du PEFSAD.	Une méthode d'évaluation détaillée des besoins en aide personnelle à domicile est utilisée pour les personnes dont les blessures, l'état de santé ou l'âge le requièrent²² (SAAQ 2017). Les services d'aide à domicile peuvent être rendus par : • Un proche; • Un employé; • Un travailleur autonome; • Un organisme (SAAQ 2017). Les frais d'aide à domicile sont remboursés sur présentation de reçus, de la facture ou du formulaire <i>Attestations des frais engagés pour une aide personnelle à domicile</i> (SAAQ 2022).	L'allocation pour aide personnelle à domicile comprend le paiement des frais d'engagement d'une personne pour pourvoir aux besoins d'assistance et de surveillance de la travailleuse ou du travailleur. La personne engagée peut être le conjoint ou la conjointe de la travailleuse ou du travailleur (Gouvernement du Québec 2022a).

.....

22. À l'inverse, une personne accidentée dont les blessures nécessitent uniquement de l'assistance sur le plan des activités personnelles et domestiques pour une période prévisible n'excédant pas 180 jours sera évaluée selon une méthode d'évaluation abrégée.

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Organisation (fonctionnement)	Dans le cadre du CES, le RSSS attribue des heures de services à la suite de l'évaluation des besoins et alloue les sommes nécessaires pour payer les services requis. L'usagère ou l'utilisateur est responsable de la gestion de ses services (embauche, horaire, etc.). Il doit aussi effectuer un suivi des heures rendues auprès du Centre de traitement du chèque emploi-service (CTCES), l'institution financière qui est responsable de la gestion de la paie des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré (Gouvernement du Québec 2021a). Depuis juillet 2020, les parents « d'enfants majeurs²³ lourdement handicapés » sont dorénavant autorisés à être eux-mêmes engagés et rémunérés pour dispenser certains services prévus dans le cadre du CES (MSSS 2020). Les services professionnels, quant à eux, sont offerts par le personnel du RSSS concerné.		

.....

23. Il apparaît, qu'exceptionnellement, certains parents d'enfants mineurs seraient aussi autorisés à être eux-mêmes engagés et rémunérés pour dispenser certains services prévus dans le cadre du CES.

	Services de soutien à domicile (MSSS (RSSS))	Aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ	Aide personnelle à domicile de la CNESST
Coordination (liens avec les partenaires)	Le RSSS peut conclure des ententes de collaboration particulières avec des partenaires qui dispensent des services de SAD (EESAD, organismes communautaires, agences privées, etc.). Il est prévu que les protocoles et ententes qui sont conclus entre le RSSS et des fournisseurs de services comprennent des aspects tels que les délais de réponse, la nature des services fournis, la compétence des ressources qui offrent les services, les mécanismes d'échange d'informations et de suivi de dossiers, la révision du plan d'intervention et tout élément susceptible d'exercer un contrôle de la qualité des services (MSSS 2004a). Des organismes communautaires et des groupes de bénévoles sont aussi appelés à compléter l'offre de services de SAD en offrant du soutien civique, la livraison de repas à domicile, l'accompagnement, le transport, les visites d'amitié, etc. (MSSS 2003)²⁴.	Selon les <i>Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile</i> « Chez soi : le premier choix » récemment élaborées par le MSSS, lorsque les établissements du RSSS reçoivent une demande de services de SAD d'une personne couverte par un autre régime d'assurance, « l'établissement est responsable des soins et services complémentaires à ceux pour lesquels l'utilisateur reçoit une allocation provenant d'un autre régime » (MSSS 2023a).	Selon les <i>Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile</i> « Chez soi : le premier choix » récemment élaborées par le MSSS, lorsque les établissements du RSSS reçoivent une demande de services de SAD d'une personne couverte par un autre régime d'assurance, « l'établissement est responsable des soins et services complémentaires à ceux pour lesquels l'utilisateur reçoit une allocation provenant d'un autre régime » (MSSS 2023a).

24. L'Office n'a pas obtenu de données récentes concernant les dépenses du MSSS liées aux organismes communautaires contribuant aux services de SAD. En 2013-2014, ces dépenses s'élevaient à 43 971 456 \$ (Office 2017b).

Tableau 6**Le PEFSAD – volet aide variable et la mesure de remboursement de frais de travaux d’entretien courant du domicile de la CNESST**

	PEFSAD – volet aide variable (MSSS (RAMQ))	Remboursement de frais de travaux d’entretien courant du domicile de la CNESST
Brève description des services ou de la mesure	Le PEFSAD permet de bénéficier d’une réduction du tarif horaire pour des services d’aide domestique offerts par une EESAD. Les services qui peuvent être offerts sont : • L’entretien ménager léger (balayage, époussetage, nettoyage); • L’entretien ménager lourd (grand ménage, déblaiement de l’entrée principale du domicile); • L’entretien des vêtements (lessive, repassage); • La préparation des repas, excluant les diètes particulières; • L’approvisionnement et autres courses (accompagnement à l’épicerie, à la banque ou à la pharmacie)^{25 26} (RAMQ 2020a).	Les frais de travaux d’entretien qui peuvent être remboursés sont notamment : • La tonte du gazon; • La peinture; • Le grand ménage; • Le déneigement (CNESST 2021b).
Responsable des orientations et du financement	MSSS	CNESST
Responsable de l’administration et de l’application	RAMQ	CNESST

.....

25. Certaines EESAD n’offrent pas tous ces services.

26. Le PEFSAD n’offre pas de services d’ordre civique, tels que des transactions bancaires et le paiement de factures.

	PEFSAD – volet aide variable (MSSS (RAMQ))	Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la CNESST
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Le volet aide variable du programme comptait 63 542 bénéficiaires en 2020-2021, dont 9 967 personnes recommandées par le RSSS et 53 575 personnes de 65 ans et plus. Pour être admissible au PEFSAD, un demandeur doit : • Être couvert par la RAMQ; • Avoir 18 ans et plus ou être une personne mineure émancipée ou parent d'un enfant (ne doit pas être une personne à charge); • Avoir recours aux services d'une EESAD reconnue par le MSSS (RAMQ 2020a). Pour avoir droit au volet aide variable du programme, il faut également remplir une des deux conditions suivantes : • Être âgée de 65 ans et plus; • Être une personne de 18 à 64 ans recommandée par le RSSS (RAMQ 2020b). Le PEFSAD et son volet aide variable ne s'adressent donc pas spécifiquement aux personnes handicapées.	Le remboursement a été offert à 14 367 travailleuses et travailleurs en 2020. Le remboursement peut être accordé à la travailleuse ou au travailleur qui a eu un accident de travail ou qui a une maladie professionnelle si cette personne : • A ou aura subi une atteinte permanente grave à son intégrité physique ou psychique en raison de sa lésion professionnelle; • Est incapable d'effectuer les travaux d'entretien courant de son domicile qu'elle effectuerait normalement si ce n'était pas de sa lésion (CNESST 2021b).
Financement	Le volet aide variable du programme est financé par le fonds consolidé du revenu pour des dépenses de 59 244 311 \$ en 2020-2021 (dépenses moyennes par personne estimées à 932 \$). Toute personne admissible au PEFSAD a droit à une aide fixe de 4 \$ par heure à laquelle s'ajoute le montant de l'aide variable qui est établi selon l'âge, le revenu et la situation familiale de la personne²⁷. En 2023, l'aide variable se situe entre 1,95 \$ et 15,60 \$ par heure. Ainsi, une personne peut obtenir une réduction du tarif horaire d'un maximum de 19,60 \$ par heure (RAMQ 2020a).	Mesure financée par une contribution des employeurs pour des dépenses de 23 075 011 \$ en 2020 (dépenses moyennes par personne estimées à 1 606 \$). En 2023, le montant annuel maximum pouvant être remboursé est de 3 733 \$. Le montant annuel maximum de remboursement est indexé au 1^{er} janvier de chaque année (CNESST 2021b).

27. Le montant de l'aide variable est aussi établi selon le revenu du conjoint, le cas échéant, de même qu'en fonction du nombre de personnes à charge (Gouvernement du Québec 2009).

	PEFSAD – volet aide variable (MSSS (RAMQ))	Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la CNESST
Financement	Le PEFSAD prévoit que l'usagère ou l'utilisateur paie la différence entre le tarif exigé par l'entreprise et le montant de l'aide qui lui est accordé (RAMQ 2020b), sauf si les services d'aide domestique offerts dans le cadre du PEFSAD sont déterminés dans le PI ou dans le PSI et que la personne présente une incapacité significative et persistante (MSSS 2003). Dans ce cas, le RSSS doit compléter le coût du service (MSSS 2009). L'aide fixe ou variable est versée directement à l'EESAD par la RAMQ (Gouvernement du Québec 2009). Une aide compensatoire est aussi attribuée aux EESAD pour couvrir une partie des frais administratifs et des frais de déplacement encourus pour les services rendus.	
Organisation (fonctionnement)	Les usagères ou utilisateurs doivent communiquer avec l'EESAD de leur territoire qui leur présentera les services offerts et les accompagneront pour la complétion de la demande. L'EESAD transmet ensuite la demande à la RAMQ qui, après évaluation, émet un avis de décision qui fait état de l'admissibilité de la personne ainsi que de l'exonération financière accordée. Une entente de service écrite est conclue entre la personne et l'EESAD (formulaire fourni par la RAMQ). L'EESAD doit signer et faire signer par la personne un document attestant des services rendus. À moins d'une indication contraire de la personne, la demande d'aide financière se renouvelle annuellement et de façon automatique à une date déterminée par la RAMQ (Gouvernement du Québec 2009).	Pour obtenir un remboursement des frais de travaux d'entretien courant du domicile, la travailleuse ou le travailleur doit : • Obtenir une approbation préalable de la CNESST; • Fournir au moins deux soumissions de coûts pour les travaux. À la suite des travaux, la travailleuse ou le travailleur devra fournir des pièces justificatives, comme des factures. Seuls les travaux et montants qui ont fait l'objet d'une décision de la CNESST pourront être remboursés (CNESST 2021b).

	PEFSAD – volet aide variable (MSSS (RAMQ))	Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la CNESST
Coordination (liens avec les partenaires)	Le PEFSAD n'est pas le seul programme permettant d'obtenir des services d'aide domestique. Si certaines personnes handicapées sont recommandées au PEFSAD, d'autres reçoivent cette aide domestique directement par les services d'aide à domicile offerts par des employées ou employés du RSSS, des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré ou via des ententes entre le RSSS et des EESAD / agences privées. Il faut rappeler que si une personne est recommandée au PEFSAD par le RSSS, elle sera admissible au volet aide variable. De plus, les personnes ayant une incapacité significative et persistante dont les services d'aide domestique sont déterminés dans le PI ou dans le PSI devraient recevoir ces services sans frais. Un arrimage entre l'EESAD et le RSSS est alors nécessaire pour que ce dernier complète le coût du service. De manière plus globale, l'administration et l'application du PEFSAD exigent un arrimage important entre trois acteurs, soit le MSSS (responsable des orientations), la RAMQ (responsable de l'administration et de l'application du programme) et les EESAD (responsables de l'offre de services).	La travailleuse ou le travailleur est responsable d'effectuer l'ensemble des démarches auprès des prestataires de services et de la CNESST. Les prestataires doivent être en mesure de fournir les documents exigés par la CNESST (soumissions et factures).

Des services délégués au RSSS, insuffisants et qui ont un besoin criant de main-d'œuvre

- Les principaux enjeux présentés ont été soulevés dans le cadre de l'analyse des données administratives, des entrevues avec les directions responsables des services et du programme, du groupe de discussion avec les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que des questionnaires des organismes du milieu associatif.

Une offre de services insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins d'aide des personnes handicapées

- Au Québec, il est généralement reconnu que l'offre de services de SAD du RSSS est insuffisante pour répondre aux besoins d'aide des personnes handicapées pour réaliser leurs activités permettant de vivre à domicile. Depuis de nombreuses années, les écrits se sont succédé et ont souligné de nombreux enjeux. Parmi ces écrits se trouvent plusieurs articles scientifiques, articles de journaux, reportages ainsi que des rapports publiés par le Protecteur du citoyen (2012) et le Vérificateur général du Québec (2013).
- Ce constat est d'ailleurs partagé par la direction responsable du SAD au MSSS, les conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif. Ils sont unanimes à l'effet que l'offre de services en SAD du RSSS actuellement disponible ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins d'aide des personnes handicapées.
- Les services de SAD ont connu une évolution constante ces cinq dernières années (tableau 7). Une augmentation des dépenses ainsi que du nombre d'usagères et d'usagers, d'interventions et d'heures sont observés, et ce, tant pour les clientèles des programmes-services DP et DI-TSA que pour les clientèles SAPA.
- Il apparaît toutefois que la variation en cinq ans du nombre d'interventions et d'heures est plus élevée que la variation du nombre d'usagères et d'usagers (tableau 7). La hausse des dépenses semble donc avoir principalement servi à intensifier les services aux usagères et usagers admis plutôt qu'à augmenter le nombre de personnes recevant des services.

Tableau 7

Nombre d'usagers, nombre d'interventions, total des heures et dépenses en soutien à domicile, par programme-services, Québec, 2016-2017 à 2020-2021²⁸

	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	Variation sur 5 ans
	n					%
DP						
Nombre d'usagers	41 246	41 504	42 016	42 834	44 055	6,8
Nombre d'interventions	2 028 744	2 356 981	2 593 232	2 798 569	2 871 557	41,5
Total des heures	4 692 846	5 223 005	5 657 287	6 217 169	6 445 617	37,3
Dépenses (M\$)	257,6	282,1	306,8	341,0	366,1	42,1
DI-TSA						
Nombre d'usagers	32 581	34 797	36 533	41 374	43 108	32,3
Nombre d'interventions	406 332	459 936	555 542	627 441	791 588	94,8
Total des heures	648 402	843 545	245 603	987 804	1 216 364	87,6
Dépenses (M\$)	66,8	75,0	83,2	98,5	106,9	59,9
SAPA						
Nombre d'usagers	177 845	181 522	183 594	186 165	193 210	8,6
Nombre d'interventions	9 410 192	10 959 944	12 653 673	14 793 205	16 810 001	78,6
Total des heures	7 718 123	9 505 623	11 543 662	13 820 672	15 009 737	94,5
Dépenses (M\$)	794,7	882,6	992,1	1 129,3	1 237,0	55,7

Source : Données administratives du MSSS, I-CLSC, CTCES Desjardins et contour financier SAD.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

28. En 2018-2019, la méthodologie de calculs des indicateurs SAD a été ajustée. Ces ajustements qui ont été reproduits dans le temps jusqu'en 2016-2017 ont peu d'impact sur les données SAD-SAPA. Il s'agit d'ajout de centres d'activités pour la clientèle DP et DI-TSA (adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches), d'ajout d'interventions de couple et de famille ainsi que d'ajout des heures PEFSAD lorsque l'utilisateur est recommandé par un établissement du RSSS et que ce dernier prend en charge la contribution de l'utilisateur.

- Le tableau 7 permet également d'observer que, parmi les programmes-services qui concernent les personnes handicapées, le programme-services DI-TSA est celui ayant connu la plus grande variation en cinq ans, et ce, tant pour le nombre d'usagères et d'usagers (augmentation de 32 %), le nombre d'interventions (augmentation de 95 %) que pour les dépenses (augmentation de 60 %). Inversement, le programme-services DP est celui qui a connu la moins grande variation en cinq ans en ce qui a trait également au nombre d'interventions (augmentation de 42 %), au nombre d'heures (augmentation de 37 %) et aux dépenses (augmentation de 42 %) (tableau 7).
- Toutefois, en 2020-2021, malgré un nombre similaire d'usagères et d'usagers pour les programmes-services DP et DI-TSA (44 055 personnes c. 43 108 personnes), le programme-services DP cumule davantage d'interventions (2 871 557 interventions c. 791 588 interventions), d'heures (6 445 617 heures c. 1 216 364 heures) et de dépenses (366,1 millions c. 106,9 millions) que le programme-services DI-TSA.
- Selon les organismes du milieu associatif, les usagères et usagers de certains programmes-services auraient effectivement plus de difficultés à obtenir les services dont ils ont besoin, notamment les personnes ayant un TSA, celles ayant un traumatisme craniocérébral ou celles ayant une incapacité motrice très grave.
- En 2020-2021, 12 645 personnes étaient en attente d'un service de SAD (tableau 8). Selon le tableau de bord sur la performance du RSSS publié par le MSSS, cette liste comptait 20 685 personnes en date du 26 juin 2023 (MSSS 2023c). Puisque le MSSS ne comptabilise pas de données sur les dépenses moyennes ou le nombre d'heures moyen par usager, il est cependant difficile de quantifier le manque estimé pour offrir des services à l'ensemble des personnes en attente d'un service de SAD.
- L'attente est d'ailleurs présente dans l'ensemble des régions, bien que le nombre d'usagères et d'usagers concernés par celle-ci puisse varier d'un établissement à l'autre. L'Office n'ayant pas été en mesure d'obtenir de données sur l'attente ventilées par programmes-services, les données présentées dans le tableau 8 concernent l'ensemble des programmes-services visés par le SAD, incluant la santé physique et la santé mentale.

Tableau 8

Nombre d'usagers en attente²⁹ d'un service SAD du RSSS qui n'ont reçu aucun autre service SAD dans l'épisode de services, par établissement du RSSS, Québec, 2020-2021

	Usagers en attente n
Ensemble du Québec	12 645
CISSS du Bas-Saint-Laurent	347
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	288
CIUSSS de la Capitale-Nationale	1 095
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	1 262
CIUSSS de l'Estrie-CHUS	1 716
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	670
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	291
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	217
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	500
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	1 400
CISSS de l'Outaouais	909
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	211
CISSS de la Côte-Nord	178
Nord-du-Québec	3
CISSS des Îles	22
CISSS de la Gaspésie	109
CISSS de Chaudière-Appalaches	1 052
CISSS de Laval	332
CISSS de Lanaudière	247
CISSS des Laurentides	785
CISSS de la Montérégie-Centre	362
CISSS de la Montérégie-Est	900
CIUSSS de la Montérégie-Ouest	687

Source : Données administratives du MSSS, GESTRED (formulaire 34 000, page 2) 2020-2021.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

.....

29. Les personnes en attente sont celles qui ont été assignées à un sous-programme, mais qui n'ont pas encore reçu une première intervention à aucun sous-programme du SAD durant l'épisode de services à la date visée par la collecte de données.

- Dans un contexte où plusieurs usagères et usagers sont en attente de services ou obtiennent une couverture de services insuffisante pour répondre à leurs besoins, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif observent que plusieurs personnes sont contraintes de déboursier des sommes pour obtenir les services dont elles ont besoin, notamment en se tournant vers des agences privées. Il arrive également que les usagères et usagers doivent déboursier des sommes permettant de compléter le montant horaire offert par l'AD-CES qui n'est pas toujours suffisant pour couvrir le salaire d'une travailleuse ou d'un travailleur engagé de gré à gré ou d'agence privée. Ce n'est cependant pas toutes les personnes qui ont les capacités financières pour défrayer ces coûts supplémentaires. Par conséquent, des usagères et usagers seraient forcés d'opter pour l'hébergement puisque l'offre de services de SAD du RSSS est actuellement insuffisante pour leur permettre de demeurer à domicile.
- Le principe de la politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) voulant que les personnes qui ont une incapacité significative et persistante obtiennent sans frais les services d'aide à domicile prévus à leur PI ou à leur PSI (tant pour les AVQ-b que les AVD) n'est pas toujours respecté. Selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office, il serait fréquent que des personnes soient directement recommandées aux EESAD afin de recevoir leurs services via le volet aide variable du PEFSAD, et ce, sans que les arrimages nécessaires aient été effectués entre le RSSS et l'EESAD pour que ces personnes aient un accès gratuit aux services. Ces personnes doivent donc payer la différence entre le tarif exigé par l'EESAD et le montant d'aide variable qui leur est accordé, leur créant des coûts supplémentaires.
- Une autre des balises dictées par la politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) prévoit que, de façon générale, les services de SAD puissent 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. Or, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif soulignent qu'il est presque impossible d'obtenir des heures de SAD qui équivalent au coût d'un hébergement.
- Selon des données tirées de l'étude des crédits 2022-2023 (CSSS 2022 : 168), le coût moyen par année d'un hébergement en CHSLD serait d'environ 108 040 \$, celui d'un hébergement en ressources intermédiaires de 33 580 \$ et en ressources de type familial (RI-RTF) de 16 425 \$.
- Cependant, le MSSS ne comptabilise pas de données sur les dépenses moyennes ou le nombre d'heures moyen par usager, tant pour l'AD-CES que pour les services de SAD en général. Selon le MSSS, le calcul de moyennes d'heures ou de dépenses ne serait pas représentatif puisque les besoins et les services offerts sont très variables d'une usagère ou d'un usager à l'autre. Le MSSS n'a pas, non plus, fourni de données sur les dépenses maximales ou le nombre d'heures maximales accordées par personne. Ainsi, faute d'avoir d'autres indicateurs plus représentatifs, l'Office n'est pas en mesure de dresser un portrait complet des coûts engendrés par les services de SAD et par l'hébergement.
- Or, des auteurs comme Boissonneault, Décarie et Légaré (2017) ainsi que Clavet et autres (2021) estiment qu'une augmentation de l'offre de services de SAD serait un bon moyen de contenir les coûts engendrés par les soins de longue durée prodigués en hébergement et, qu'avec le vieillissement de la population, il devient incontournable d'envisager cette avenue.
- À titre indicatif, l'aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ permet d'offrir, en 2023, un remboursement annuel maximal de 83 096 \$ pour les personnes accidentées de la route ayant besoin de présence continue ou pour lesquelles le nombre de points lors de l'évaluation est supérieur au seuil établi. Les autres personnes accidentées de la route ayant besoin d'assistance personnelle à

long terme, mais ne répondant pas à ces critères, peuvent, quant à elles, recevoir des remboursements pour un montant maximal annuel de 52 572 \$. À la CNESST, le montant maximal annuel d'allocation et de remboursement pouvant être octroyé pour l'aide personnelle à domicile et les frais de travaux d'entretien courant du domicile est de 37 021 \$ en 2023 (données non présentées).

Une rareté de main-d'œuvre qui affecte l'offre de services ainsi que leur qualité

- Selon la direction responsable du SAD au MSSS, le besoin de main-d'œuvre est un enjeu majeur, et ce, tant pour le RSSS, les EESAD que pour les usagères et usagers du CES.
- Il semble que le RSSS fasse de plus en plus appel à des partenaires externes pour offrir des services de SAD (travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré, EESAD et agences privées), ce qui aurait des impacts sur la qualité des services. En effet, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif se sont dits préoccupés par :
 - La formation du personnel;
 - Le respect des plans d'interventions;
 - L'offre de services qui peut varier selon les partenaires;
 - La rareté de main-d'œuvre qui touche également ces partenaires³⁰.
- De façon plus générale, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif soulignent que la rareté de main-d'œuvre a des impacts négatifs sur l'offre de services de SAD. En voici quelques exemples :
 - Les personnes et leurs proches auraient de moins en moins le choix de la modalité pour obtenir les services de SAD (RSSS, CES, EESAD, etc.);
 - Certaines personnes se verraient accorder des heures qui ne peuvent leur être offertes réellement, faute de personnel. Ce problème serait observé pour les services de SAD du MSSS, mais également pour les services obtenus dans le cadre du PEFSAD;
 - Certaines personnes seraient forcées de recevoir des services selon des horaires qui ne leur conviennent pas (ex. : une aide pour le coucher plus tôt que souhaité);
 - Des auxiliaires ou préposés absents ne seraient pas toujours remplacés. Il arriverait même que certaines personnes ne soient pas avisées d'une absence et doivent communiquer avec le 811 pour obtenir certains services essentiels;
 - Une usagère ou un usager qui ne serait pas à l'aise avec un employé pourrait devoir choisir entre poursuivre avec ce même employé ou faire le deuil de ses services, et ce, considérant que c'est le seul employé disponible.

.....

30. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document apporte plusieurs précisions notamment quant aux mécanismes d'assurance, d'encadrement et de suivi de la qualité à mettre en place selon les prestataires de services, au partage des responsabilités entre les différents prestataires de services ainsi qu'à la responsabilité clinique de coordination des établissements du RSSS (MSSS 2023a).

- De plus, toujours selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif, le roulement de personnel aurait des effets négatifs sur la confiance des usagères et usagers face aux services de SAD offerts par le RSSS. Il y aurait aussi des impacts sur le stress, l'insécurité et les difficultés d'adaptation vécus par certaines personnes. Il faut noter que les usagères et usagers du CES auraient aussi de grands enjeux liés au recrutement et à la rétention de travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré.
- Selon les organismes du milieu associatif, les conséquences liées au roulement de personnel seraient d'autant plus importantes pour les personnes qui ont un grand besoin de stabilité et de temps pour créer des liens avec le personnel, comme certaines personnes ayant un TSA.

Des disparités observées dans l'administration et l'application des services ainsi que leur couverture

- Tant la direction responsable du SAD au MSSS, les conseillères et conseillers à l'intégration de l'Office que les organismes du milieu associatif reconnaissent qu'il existe des disparités dans l'administration et l'application des services de SAD du RSSS d'une région à l'autre.
- La direction responsable du SAD au MSSS souligne qu'elle travaille à bien situer les grandes orientations du SAD afin que tous les établissements puissent développer une compréhension commune des services à offrir³¹.
- Le tableau 9 présente le nombre d'usagères et d'usagers, le nombre d'interventions et le nombre d'heures pour les trois programmes-services qui nous concernent pour chacun des CISSS et CIUSSS en 2020-2021.

.....

31. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document mentionne que l'accès aux soins et services de SAD doit être le même sur tout le territoire québécois et apporte des précisions à cet effet (MSSS 2023a).

Tableau 9

Nombre d'usagers, nombre d'interventions et total des heures en soutien à domicile pour les programmes-services DP, DI-TSA et SAPA, Québec, 2020-2021

	Programmes-services DP, DI-TSA et SAPA		
	Nombre d'usagers	Nombre d'interventions	Nombre d'heures (incluant le CES)
	n		
CISSS du Bas-Saint-Laurent	9 993	638 209	726 502
CIUOSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	9 889	415 019	617 140
CIUOSS de la Capitale-Nationale	22 418	2 513 669	2 003 590
CIUOSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	20 771	1 702 635	1 597 920
CIUOSS de l'Estrie-CHUS	18 424	1 187 184	1 184 268
CIUOSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	12 217	829 708	905 650
CIUOSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	13 968	749 469	1 081 742
CIUOSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	8 170	603 629	663 067
CIUOSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	17 868	1 409 505	1 265 388
CIUOSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	19 224	1 623 223	1 506 229
Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles	350	21 925	31 085
CISSS de l'Outaouais	9 570	422 966	1 191 826
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	6 007	511 847	477 968
CISSS de la Côte-Nord	4 088	277 896	429 695
Nord-du-Québec	555	38 488	31 702
CISSS des Îles	488	83 402	122 495
CISSS de la Gaspésie	4 525	347 216	559 873
CISSS de Chaudière-Appalaches	12 806	938 868	1 043 802
CISSS de Laval	17 378	825 826	810 349
CISSS de Lanaudière	16 226	1 391 681	1 198 470
CISSS des Laurentides	20 606	1 347 235	1 291 914
CISSS de la Montérégie-Centre	11 332	687 503	797 496
CISSS de la Montérégie-Est	14 314	1 507 198	1 438 291
CIUOSS de la Montérégie-Ouest	9 176	398 845	1 695 255

Source : Données administratives du MSSS, I-CLSC et GESTRED 554.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

- Selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif, il y aurait un réel manque d'uniformité entre les différents établissements du RSSS en ce qui a trait, par exemple, à :
 - L'organisation des services, telle que le choix du prestataire qui offre le service (auxiliaires du RSSS, travailleuses ou travailleurs engagés de gré à gré, EESAD ou agences privées);
 - La couverture des services offerts pour des personnes ayant des besoins similaires;
 - L'interprétation et l'application de la politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003).
- La direction responsable du SAD au MSSS a également mentionné que de nombreux efforts ont été déployés, ces dernières années, afin que l'ensemble des clientèles des différents programmes-services (DP, DI-TSA et SAPA) ait accès à la même gamme de services. Cette vision transversale des services de SAD aurait contribué à décroiser l'offre de services.
- Selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office, il y aurait, toutefois encore, certains traitements différenciés pour les clientèles des programmes-services DP, DI-TSA et SAPA. Par exemple, les personnes handicapées de 65 ans et plus seraient rapidement dirigées vers des services qui s'adressent davantage aux clientèles du programme-services SAPA. Or, il arriverait que l'offre de services ne soit pas équivalente à celle des programmes-services DP et DI-TSA. De plus, les organismes du milieu associatif ont soulevé que l'offre de services ne soit pas suffisamment adaptée aux personnes ayant un TSA ou un traumatisme craniocérébral qui ont, généralement, des besoins de soutien qui se situent davantage au niveau cognitif qu'au niveau physique.
- Rappelons d'ailleurs que le tableau 7, présenté plus haut, permet d'observer un écart important entre le nombre d'interventions, le nombre d'heures et les dépenses des programmes-services DP et DI-TSA en 2020-2021, et ce, malgré un nombre d'usagers et d'utilisateurs similaire.
- Dans son rapport d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière sur les activités permettant de vivre à domicile (Office 2017b), l'Office avait analysé les cadres de gestion en SAD de plusieurs établissements du RSSS et avait constaté des disparités dans la réponse aux besoins des personnes handicapées selon leur âge, leur incapacité et leur lieu de résidence. L'Office n'a cependant pas été en mesure d'obtenir les plus récents cadres de gestions afin de mettre à jour cette analyse.

Des démarches complexes pour les personnes et leurs proches et un outil d'évaluation standardisé qui ne serait pas adapté à l'ensemble des clientèles desservies par les services de SAD

- Tant les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office que les organismes du milieu associatif se sont montrés préoccupés par la grande complexité, pour les personnes et leurs proches, des démarches entourant l'accès aux services de SAD. Il leur serait difficile d'obtenir des informations permettant de bien comprendre les services auxquels ils ont droit et comment y avoir accès. L'accès aux services de SAD reposerait principalement sur les intervenants du RSSS. Or, il semblerait que ces derniers ne soient pas toujours bien outillés pour comprendre les besoins en SAD de clientèles spécifiques (personnes ayant une DI, un TSA, un traumatisme craniocérébral, etc.)³².

.....

32. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document apporte des précisions sur la trajectoire d'une demande de soins et de services de SAD (MSSS 2023a).

- Selon la direction responsable du SAD au MSSS, les outils d'évaluation standardisés que sont l'OCCI et l'OEMC mériteraient d'être revalorisés auprès des intervenants du RSSS. Selon elle, ces outils, qui seraient actuellement considérés par plusieurs comme des outils de reddition de comptes, devraient plutôt être vus comme des outils cliniques appuyés sur la recherche et sur des normes internationales qui permettraient de faire un pas important vers l'informatisation des outils de travail.
- Les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ont souligné que les personnes et leurs proches comprennent difficilement l'utilité de ces outils d'évaluation et ce qui justifie le niveau de priorité attribué à la suite de l'évaluation. Ils auraient d'ailleurs l'impression que le nombre d'heures allouées pour les différents besoins est très rigide et ne tient pas toujours compte de la réalité des personnes.
- Les organismes du milieu associatif mentionnent également que les outils d'évaluation ne tiendraient pas compte des aspirations et du projet de vie des usagères et usagers qui sont en quête d'autonomie. Ils soulignent aussi que l'évaluation des besoins n'est pas adaptée aux personnes qui n'ont pas une incapacité physique, comme les personnes ayant un TSA ou un traumatisme craniocérébral. Enfin, ils rapportent que les périodes de réévaluation des besoins peuvent être angoissantes pour les personnes et leurs proches puisqu'ils ont l'impression qu'ils doivent justifier, à chaque fois, qu'ils ont toujours besoin du nombre d'heures accordées antérieurement, et ce, dans un contexte où la personne peut rencontrer des difficultés à identifier et nommer ses besoins.

Besoins d'aide pour les AVQ des personnes handicapées

- Cette section présente les données sur les besoins d'aide (comblés ou non), l'aide reçue ainsi que les besoins d'aide non comblés pour la réalisation des AVQ et, plus précisément, pour la réalisation des AVQ-b et des AVD. Des données concernant la source et le coût de l'aide reçue sont également présentées. Ces données proviennent de l'ECI de 2017.

Au Québec, environ 531 280 personnes ont besoin d'aide pour réaliser au moins une AVQ

- En 2017, environ 531 280 personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide (comblé ou non) pour réaliser au moins une AVQ, ce qui correspond à 52 % de la population de 15 ans et plus avec incapacité (tableau 10) et à 8 % de l'ensemble de la population de 15 ans et plus du Québec (données non présentées).
- Parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité, avoir besoin d'aide (comblé ou non) pour réaliser au moins une AVQ³³ est plus fréquent chez les femmes que chez les hommes (59 % c. 44 %), augmente avec l'âge (36 % chez les 15 à 34 ans, 47 % chez les 35 à 64 ans et 71 % chez les 65 ans et plus) et s'accroît avec la gravité de l'incapacité (28 % pour les personnes ayant une incapacité légère, 49 % pour celles ayant une incapacité modérée, 67 % pour celles ayant une incapacité grave et 87 % pour celles ayant une incapacité très grave) (données non présentées).

.....
33. Les AVQ peuvent se décliner en deux catégories plus précises, soit les AVQ-b et les AVD.

- Près des trois quarts (72 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant besoin d'aide pour accomplir leurs AVQ ont besoin de cette aide pour réaliser plus d'une activité (donnée non présentée).
- Plus précisément, 16 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ-b, ce qui représente une population estimée de 164 790 personnes (tableau 10). L'aide pour les AVQ-b réfère à l'aide pour les soins personnels, pour les soins médicaux de base dispensés à domicile ou pour se déplacer à l'intérieur de la résidence.
- De plus, 52 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVD, soit environ 529 530 personnes (tableau 10). L'aide pour les AVD correspond, quant à elle, à l'aide pour préparer les repas, pour réaliser les travaux ménagers quotidiens ou de gros travaux ménagers, pour aller à des rendez-vous ou faire des achats et pour s'occuper des finances personnelles.

Tableau 10

Indicateurs du besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, les activités de la vie quotidienne de base et les activités de la vie domestique, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2017

	Besoin d'aide (comblé ou non)	Aide reçue ¹	Aide additionnelle ²	Besoins d'aide non comblés ¹
		%		
Activités de la vie quotidienne (AVQ)	52,1	89,5	44,8	56,2
<i>Pe</i>	<i>531 280</i>	<i>472 280</i>	<i>217 900</i>	<i>293 050</i>
Activités de la vie quotidienne de base (AVQ-b)	16,2	88,4	27,1	40,0
<i>Pe</i>	<i>164 790</i>	<i>144 430</i>	<i>38 200</i>	<i>63 970</i>
Activité de la vie domestique (AVD)	51,7	89,5	42,2	54,7
<i>Pe</i>	<i>529 530</i>	<i>470 970</i>	<i>195 940</i>	<i>283 840</i>

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

2. Parmi les personnes recevant de l'aide.

Source : ECI de 2017, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec, 2022a, 2022b.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

Si environ neuf personnes ayant besoin d'aide sur dix reçoivent de l'aide, cette aide provient principalement d'un membre de la famille

- Parmi les personnes ayant besoin d'aide, environ neuf personnes sur dix reçoivent de l'aide pour réaliser au moins une AVQ (90 %), pour leurs AVQ-b (88 %) et pour leurs AVD (90 %) (tableau 10). Néanmoins, plusieurs d'entre elles ne reçoivent pas l'ensemble de l'aide dont elles ont besoin puisque 45 % mentionnent avoir besoin d'aide additionnelle pour réaliser au moins une AVQ, 27 % pour réaliser leurs AVQ-b et 42 % pour réaliser leurs AVD.

- Les personnes de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour accomplir au moins une de leurs AVQ ont mentionné que cette aide provenait d'un membre de la famille, que celui-ci réside avec la personne (54 %) ou non (44 %), d'un organisme ou d'une personne qu'elles ont payés (28 %), d'un ami ou d'un voisin (25 %) et, plus rarement, d'un organisme ou d'une personne qu'elles n'ont pas payés (12 %) ou d'une autre source d'aide (2,8 %³⁴) (données non présentées).
- Les personnes ayant une incapacité très grave reçoivent, dans une proportion plus élevée, de l'aide d'un organisme ou d'une personne qu'elles ne paient pas que les personnes qui ont une incapacité légère (16 % c. 7 %³⁵) (données non présentées).
- 37 % des personnes qui ont reçu de l'aide ont effectué des dépenses non remboursées au cours des 12 derniers mois pour l'aide qu'elles ont reçu afin de réaliser leur AVQ, ce qui représente environ 183 850 personnes (données non présentées). Les hommes sont proportionnellement plus nombreux que les femmes à avoir effectué de telles dépenses (44 % c. 34 %) et effectuer des dépenses non remboursées est plus fréquent avec l'avancée en âge (43 % des personnes de 65 ans et plus c. 33 % des personnes de 15 à 64 ans) (données non présentées).
- Parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont eu à effectuer des dépenses non remboursées pour recevoir de l'aide afin de réaliser leurs AVQ, 44 % ont déboursé, au cours de l'année, moins de 500 \$, 36 % entre 500 \$ à moins de 2 000 \$ et 21 % 2 000 \$ ou plus (données non présentées).

Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 56 % ont des besoins d'aide non comblés pour les AVQ, 55 % pour les AVD et 40 % pour les AVQ-b

- Parmi les personnes ayant besoin d'aide pour réaliser au moins une AVQ, 56 % déclarent avoir des besoins d'aide non comblés, c'est-à-dire qu'elles ne reçoivent aucune aide ou qu'elles ont besoin d'aide additionnelle. Cette proportion représente une population estimée de 293 050 personnes (tableau 10).
- Les personnes ayant une incapacité très grave sont plus nombreuses, en proportion, que les personnes ayant une incapacité légère à avoir des besoins d'aide non comblés pour réaliser au moins une AVQ (65 % ou environ 116 970 personnes c. 51 % ou environ 56 240 personnes (données non présentées).
- Enfin, les personnes ayant besoin d'aide pour les AVD sont aussi plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés que celles ayant besoin d'aide pour les AVQ-b (55 % ou environ 283 840 personnes c. 40 % ou environ 63 970 personnes) (tableau 10).

.....

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

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

Un écart important entre l'offre de services de SAD du RSSS et les besoins d'aide des personnes handicapées pour réaliser leurs AVQ et, plus particulièrement, leurs AVD

- L'analyse des données recueillies, les nombreux enjeux soulevés plus haut ainsi que le portrait des besoins d'aide pour les AVQ des personnes handicapées démontrent qu'il y a un écart important entre de l'offre de services et les besoins d'aide des personnes handicapées.
- En 2020-2021, 280 373 usagères et usagers des programmes-services DP, DI-TSA et SAPA recevaient des services de SAD du RSSS et 63 542 personnes bénéficiaient du volet aide variable du PEFSAD. Or, le portrait des besoins démontre qu'il y aurait environ 531 280 personnes avec incapacité de 15 ans et plus qui ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ (AVQ-b ou AVD) et environ 529 530 personnes qui précisent avoir besoin d'aide pour les AVD plus spécifiquement (tableau 10). De plus, environ 293 050 personnes affirment avoir des besoins d'aide non comblés pour les AVQ (AVQ-b et AVD), c'est-à-dire qu'elles ne reçoivent aucune aide ou qu'elles ont besoin d'aide additionnelle, et environ 283 840 personnes pour les AVD plus spécifiquement.
- Le portrait des besoins d'aide permet également d'observer que, parmi les personnes recevant de l'aide, une grande majorité de ces personnes reçoit cette aide d'un membre de la famille, d'un organisme qu'elles ont payé, d'un ami ou d'un voisin. Ainsi, seulement 12 % mentionnent que cette aide provient d'un organisme ou d'une personne qu'elles n'ont pas payés (données non présentées).
- De plus, les enjeux³⁶ suivants sont observés :
 - Une offre de services insuffisante;
 - Des éléments de la politique Chez soi : le premier choix qui ne semblent pas être respectés;
 - Des besoins criants de main-d'œuvre;
 - Des démarches complexes pour les personnes et leurs proches;
 - Un outil d'évaluation qui n'est pas adapté à l'ensemble des clientèles desservies.

.....

36. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document réaffirme plusieurs éléments de la politique Chez soi : le premier choix et apporte des précisions sur certains enjeux observés par l'Office, dont la complexité des démarches entourant les services de SAD (MSSS 2023a).

De nouvelles augmentations du financement nécessaires pour un réel virage vers le SAD pour les personnes handicapées

- Selon les données administratives recueillies, les dépenses des services de SAD du RSSS ont connu une augmentation constante ces dernières années. Des investissements additionnels ont d’ailleurs été annoncés en 2020-2021 (100 millions récurrents) ainsi qu’en 2021-2022 (750 millions sur cinq ans³⁷). Ces investissements additionnels visaient notamment à :
 - Augmenter le volume et l’intensité des services;
 - Bonifier les conditions de travail des travailleuses et des travailleurs engagés de gré à gré dans le cadre de l’AD-CES ainsi que des préposées et préposés des EESAD;
 - Recruter du personnel d’aide à domicile pour la prestation de services par les partenaires externes du RSSS (CSSS 2021 et MSSS 2021b).
- De plus, dans le cadre du Plan budgétaire du budget 2023-2024 (MFQ 2023), le gouvernement prévoit investir 963,5 millions de dollars d’ici 2027-2028 afin d’intensifier l’offre de services de SAD. Ces sommes s’adressent à l’ensemble des programmes-services concernés par le SAD. Le tableau 11 présente leur répartition sur cinq ans.

Tableau 11
Impact financier des mesures visant à renforcer les services de soutien à domicile, Québec, 2023-2024 à 2027-2028

	2023-2024	2024-2025	2025-2026	2026-2027	2027-2028	Total
	\$					
Budget prévu (en millions de \$)	102,7	152,7	202,7	252,7	252,7	963,5

Source : Plan budgétaire, Budget 2023-2024, mars 2023.

- Malgré cette augmentation des dépenses, la direction responsable du SAD au MSSS, les conseillères et les conseillers à l’intégration de l’Office ainsi que les organismes du milieu associatif sont unanimes à l’effet que l’enveloppe actuelle dédiée aux services de SAD n’est pas suffisante pour répondre à l’ensemble des besoins des personnes handicapées. Les conseillères et les conseillers à l’intégration de l’Office observent que, pour le moment, les investissements supplémentaires ne se reflèteraient pas dans l’offre de services. Les organismes du milieu associatif, quant à eux, constatent que les intervenants du RSSS doivent encore respecter des budgets très serrés.
- La direction du SAD au MSSS a précisé que pour réaliser un réel virage vers le SAD, des investissements supplémentaires seraient nécessaires, notamment pour permettre l’embauche de nouvelles ressources humaines permettant de prendre en charge l’ensemble des besoins des usagères et usagers.

.....
 37. Selon le communiqué de presse publié par le cabinet de la ministre déléguée à la Santé et aux Aînés (MSSS 2021b), « De cet investissement de 150 M\$ par année, s’ajoute 380 M\$, déjà investis au cours des dernières années, pour un investissement global récurrent de 530 M\$ ».

- Ce constat est d'ailleurs partagé par de nombreux chercheurs ayant étudié la question au cours des dernières années (Couturier, Guillette et Laneuville 2021, Dubuc 2021, Clavet et autres 2021, Lavoie-Moore 2021, etc.).
- La direction du SAD au MSSS souligne cependant qu'il demeure difficile de bien quantifier les besoins réels et donc l'ampleur des investissements supplémentaires nécessaires.

Une organisation complexe qui peine à s'adapter au contexte actuel

- Les services de SAD peuvent prendre plusieurs formes et être offerts par différents prestataires de services. En ce sens, il peut s'avérer difficile de bien saisir l'organisation de ces services, d'autant plus que cette organisation est en grande partie régionalisée et propre à chaque CISSS et CIUSSS.
- Le MSSS est responsable de donner les grandes orientations afin d'assurer une certaine harmonisation des pratiques. Or, la politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) et les précisions pour favoriser son implantation (MSSS 2004a) ont été rédigées il y a environ 20 ans. Le MSSS a, tout récemment, élaboré les *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* (MSSS 2023a). Bien que ce document réaffirme et clarifie de nombreux éléments de la politique Chez soi : le premier choix, il est trop tôt pour juger de l'impact de ces nouvelles orientations sur l'organisation des services de SAD.
- De plus, malgré la nature transversale des services de SAD, les établissements du RSSS n'ont pas de direction englobant l'ensemble des services de SAD. Ces services sont ainsi partagés entre plusieurs programmes-services (DP, DI-TSA, SAPA, etc.), ce qui peut nuire à l'harmonisation des services au sein même d'un établissement.
- Pour l'ensemble des parties prenantes consultées, le contexte actuel de rareté de main-d'œuvre amène également plusieurs questionnements quant à l'organisation des services et, plus précisément, à la gestion des ressources humaines. La direction des services de SAD du MSSS précise que l'ensemble des processus (cliniques et administratifs) devraient être analysés de façon à optimiser le temps du personnel clinique.
- Enfin, l'obligation d'utiliser l'outil d'évaluation standardisé qu'est l'OEMC apporte son lot de défis. En plus d'être perçu par les intervenants comme un outil de reddition de comptes plutôt qu'un outil clinique, il semble que celui-ci ne soit pas adapté à l'ensemble des clientèles. À titre d'exemple, les organismes du milieu associatif mentionnent que l'OEMC n'est pas adapté à la réalité des personnes handicapées en quête d'autonomie ou des personnes ayant des incapacités autres que physiques. Ainsi, certains besoins ne seraient pas considérés dans l'évaluation.

Une coordination nécessaire entre les différents prestataires de services

- Considérant que les services de SAD sont présentement offerts par plusieurs prestataires de services et par le biais de différentes modalités, un plus grand accès aux données administratives et une bonne coordination de l'ensemble des acteurs concernés apparaissent essentiels.

- Pour assurer une optimisation des services et mieux répondre aux besoins des usagères et usagers, la direction responsable du SAD au MSSS souligne qu'une plus grande collaboration et davantage de concertation seront nécessaires ces prochaines années. Une meilleure compréhension des rôles de chacun semble importante pour que l'ensemble des partenaires impliqués dans les services de SAD apprennent à mieux travailler ensemble, surtout dans un contexte de rareté de main-d'œuvre³⁸.
- Les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif croient également qu'il faut une meilleure harmonisation des services, et ce, qu'ils soient offerts par des auxiliaires du RSSS, des préposées et préposés des EESAD ou des travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré par le biais du CES.
- Certains besoins d'arrimage plus criants ressortent tels que :
 - L'amélioration des processus de gestion de l'information entre les équipes du RSSS ainsi qu'avec les partenaires externes (EESAD, travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré, etc.);
 - La mise en place de mécanismes permettant d'assurer que les personnes qui reçoivent des services pour les AVD prévus dans leur PI ou dans leur PSI, par le biais du PEFSAD, puissent obtenir ces services gratuitement.

Services de SAD et PEFSAD : Que doit-on retenir ?

- Le portrait des besoins d'aide pour les AVQ des personnes handicapées démontre qu'il y a environ 531 280 personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont besoin d'aide (comblé ou non) pour réaliser au moins une AVQ. Plus précisément, environ 529 530 personnes déclarent avoir besoin d'aide pour réaliser leurs AVD et environ 164 790 pour leurs AVQ-b. Si environ neuf personnes ayant besoin d'aide sur dix reçoivent de l'aide, cette aide provient principalement des membres de la famille, d'un organisme qu'elles ont payé ainsi que d'un ami ou d'un voisin. Elle provient ainsi plus rarement d'un organisme ou d'une personne qu'elles n'ont pas payés (pour 12 % des personnes recevant de l'aide).
- Selon les données administratives recueillies, en 2020-2021, 280 373 usagères et usagers des programmes services DP, DI-TSA et SAPA recevaient des services de SAD du RSSS. Parmi l'ensemble de la clientèle des services de SAD, 15 390 personnes recevaient ces services par le biais du CES. Les services de SAD peuvent prendre la forme de services professionnels ou répondre à des besoins d'aide à domicile pour les AVQ-b seulement ou pour les AVQ-b et les AVD combinés. Pour des personnes ayant des besoins d'aide pour les AVD, l'aide peut aussi être offerte par le biais du volet aide variable du PEFSAD qui, quant à lui, comptait 63 542 bénéficiaires en 2020-2021, dont 9 967 personnes recommandées par le RSSS et 53 575 personnes de 65 ans et plus³⁹. De plus, en 2020, le remboursement pour l'aide personnelle à domicile à long terme de la SAAQ a été offert à 4 160 personnes, l'allocation pour l'aide personnelle à domicile de la CNESST à 2 523 personnes et le remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile de la CNESST à 14 367 personnes.

38. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document apporte des précisions sur les rôles et responsabilités des partenaires impliqués dans l'offre de service de SAD.

39. Le PEFSAD et son volet aide variable ne s'adressent pas spécifiquement aux personnes handicapées.

- Cependant, parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant besoin d'aide, environ 293 050 personnes déclarent avoir des besoins d'aide non comblés pour les AVQ (AVQ-b et AVD), c'est-à-dire qu'elles ne reçoivent aucune aide ou qu'elles ont besoin d'aide additionnelle. La population estimée ayant des besoins d'aide non comblés pour les AVD est d'environ 281 190 personnes et pour les AVQ-b d'environ 63 970 personnes.
- L'analyse des données administratives tend à démontrer que la hausse des dépenses des dernières années aurait principalement servi à intensifier les services aux usagères et usagers admis plutôt qu'à augmenter le nombre de personnes recevant des services. En 2020-2021, la liste d'attente pour les services de SAD comptait d'ailleurs 12 645 usagères et usagers. De plus, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif observent qu'il est presque impossible d'obtenir une couverture des services qui équivaldrait à ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant le même profil de besoins dans un établissement public, comme le prévoit la politique Chez soi : le premier choix.
- D'autres enjeux ayant des impacts sur l'offre de services de SAD sont également observés⁴⁰, soit :
 - Des éléments de la politique Chez soi : le premier choix qui ne semblent pas être respectés;
 - Un besoin criant de main-d'œuvre, et ce, peu importe le prestataire de services (RSSS, EESAD, travailleuses et travailleurs engagés de gré à gré, etc.);
 - Des disparités dans l'organisation des services de SAD offerts par le RSSS d'une région à l'autre, selon l'âge et selon le type d'incapacité des personnes;
 - Des démarches d'une grande complexité pour les personnes et leurs proches;
 - Un manque d'information sur l'offre de services et ses modalités;
 - Un outil d'évaluation standardisé qui apparaît inadapté pour la réalité de certaines des clientèles visées par les services de SAD (ex. : personnes en quête d'autonomie ou personnes ayant une DI ou un TSA) et qui est perçu comme une reddition de comptes par les intervenants du RSSS.
- L'ensemble des parties prenantes consultées sont unanimes à l'effet que l'enveloppe actuelle dédiée aux services de SAD est insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes handicapées. La direction du SAD au MSSS, à l'instar de nombreux chercheurs, souligne que des investissements supplémentaires seraient nécessaires pour effectuer un réel virage vers le SAD au cours des prochaines années. D'ailleurs, selon certains de ces auteurs, une augmentation de l'offre de services de SAD serait incontournable pour contenir les coûts engendrés par les soins de longue durée prodigués en hébergement dans le contexte de vieillissement de la population que connaît actuellement le Québec (Boissonneault, Décarie et Légaré 2017 et Clavet 2021). Pour le moment, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif observent peu de changements sur le terrain en lien avec les récents investissements supplémentaires annoncés. Il semblerait que les intervenantes et les intervenants doivent toujours respecter des budgets très serrés.

40. En juillet 2023, l'Office a pris connaissance des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* récemment élaborées par le MSSS. Ce document réaffirme plusieurs éléments de la politique Chez soi : le premier choix et apporte des précisions sur certains enjeux observés par l'Office, dont la complexité des démarches entourant les services de SAD (MSSS 2023a).

- L'organisation des services de SAD est également fort complexe, notamment puisque les services :
 - Sont délégués aux différents établissements du RSSS;
 - Peuvent prendre plusieurs formes;
 - Peuvent être offerts par différents prestataires;
 - Découlent d'une politique qui a plus de 20 ans⁴¹.
- Enfin, une bonne coordination de l'ensemble des acteurs concernés apparaît nécessaire afin d'assurer une plus grande harmonisation des services, une meilleure compréhension des rôles de chacun ainsi qu'une optimisation des services pour mieux répondre aux besoins des usagères et usagers, surtout dans le contexte actuel de la rareté de main-d'œuvre. D'ailleurs, un plus grand accès aux données administratives permettrait de mieux saisir les impacts d'une réponse inadéquate aux besoins des personnes handicapées, notamment sur les autres programmes gouvernementaux.

Actions gouvernementales en cours et à venir

- En mars 2021, le gouvernement du Québec a mandaté le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) afin qu'il évalue la performance des programmes gouvernementaux de SAD (CSBE 2021). Dans le cadre de ce mandat, le CSBE se penche sur les programmes de soutien financier et ceux qui offrent des services directs à la population en cherchant à répondre aux questions suivantes :
 - Est-ce que le modèle de soins à domicile au Québec est pertinent, performant et axé sur les résultats ?
 - Est-ce que les moyens de financement sont efficaces et équitables ?
 - Si on utilise davantage le milieu communautaire ou le secteur privé, est-ce qu'on apporterait de la valeur aux usagères et usagers ?
- L'Office a participé à un appel à contribution, s'étant tenu au printemps 2022. Il a pu souligner l'importance de tenir compte de la réalité des personnes handicapées de moins de 65 ans dans ces travaux ainsi que contribuer à identifier de nombreux enjeux rencontrés par les personnes handicapées au sujet du SAD.
- Le premier rapport d'une série de quatre a été publié le 28 mars 2023. Le second rapport a, quant à lui, été publié en juin 2023. Il est prévu que les rapports suivants soient rendus publics d'ici décembre 2023.
- Il est à noter que le second rapport, qui vise à chiffrer la performance des services de SAD, tend à confirmer certains enjeux observés par l'Office, dont l'intensité des services de SAD qui ne permettent pas de répondre adéquatement aux besoins des usagères et usagers ainsi que les investissements en SAD qui ne se sont pas traduits par une meilleure performance de ces services (CSBE 2023).

.....

41. Le MSSS a, tout récemment, élaboré les *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* (MSSS 2023a). Bien que ce document réaffirme et clarifie de nombreux éléments de la politique Chez soi : le premier choix, sa récente parution ne permet pas de juger de son impact sur l'organisation des services de SAD.

- Parallèlement, des travaux au MSSS ont mené à l'élaboration des *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique Chez soi : le premier choix* » (MSSS 2023a). Ces orientations devraient notamment contribuer à développer une vision plus transversale des services de SAD. Cependant, il est trop tôt pour juger de l'impact de ces nouvelles orientations sur l'organisation des services de SAD.
- Par ailleurs, le 19 mai 2023, une bonification de 15 millions pour le PEFSAD a été annoncée. Cette bonification permettra un rehaussement de l'aide variable, faisant passer le montant maximal d'aide variable de 15,60 \$ à 20 \$ (MSSS 2023b).
- Certaines modalités et programmes seraient également en révision, tels que l'AD-CES et le PEFSAD. Des travaux visant la mise en place d'une plate-forme interactive permettant d'obtenir davantage d'informations de gestion seraient aussi en cours. L'Office n'a toutefois pas plus d'information sur ces différents chantiers.
- Enfin, aucune mesure spécifique aux services de soutien à domicile ou au PEFSAD n'a été identifiée dans le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2020-2022 du MSSS ainsi que le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2021-2023 de la RAMQ.

Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec

- Comme le souligne la politique À part entière (Office 2009b), la participation sociale demeure un défi quotidien pour les personnes qui éprouvent des difficultés marquées dans la réalisation d'activités aussi essentielles que préparer ses repas, effectuer des travaux ménagers, aller à des rendez-vous ou faire des courses, s'occuper de ses finances personnelles et voir à ses soins personnels. Ainsi, un des résultats attendus de cette politique est d'offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile.
- Or, le portrait des besoins d'aide pour les AVQ, les données administratives recueillies ainsi que les propos rapportés par les parties prenantes (MSSS, RAMQ, Office, organismes du milieu associatif) permettent de mettre en lumière qu'il y a toujours un écart important entre les besoins d'aide pour les AVQ des personnes handicapées et les services qui leur sont actuellement offerts. Cet écart s'illustre par de nombreux enjeux et serait lié au financement, à l'organisation et la coordination des services de SAD et des programmes connexes. Il apparaît que d'importantes réflexions, comme celle menée par le CSBE, seront essentielles ces prochaines années afin de veiller à ce que le Québec puisse assurer le respect des principes de la politique Chez soi : le premier choix (MSSS 2003) et effectuer le virage souhaité vers le SAD, et ce, dans un contexte de rareté de main-d'œuvre et de vieillissement de la population.

PARTIE 3 : AIDES TECHNIQUES ET FOURNITURES MÉDICALES

Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)), le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS)) et le programme relatif à l'appareillage des personnes stomisées (MSSS (RAMQ))

- Cette section présente le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS)), le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS)) ainsi que le programme relatif à l'appareillage des personnes stomisées (MSSS (RAMQ)). Des informations sur les prestations spéciales du MESS sont également présentées. Enfin, une analyse des principaux enjeux observés dans la mise en œuvre de ces programmes est réalisée.

Tableau 12**Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS))**

Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS))	
Brève description du programme	Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique permet aux personnes handicapées d'obtenir les équipements indispensables à la réalisation de leurs activités quotidiennes et domestiques dans leur domicile. Les aides techniques fournies permettent d'améliorer l'autonomie et la sécurité de la personne dans ses activités quotidiennes et domestiques, de réduire l'aide extérieure et de favoriser le maintien à domicile. Les aides fournies visent également à faciliter la tâche des proches aidants (Gouvernement du Québec 2022b). Les aides techniques attribuées dans le cadre de ce programme peuvent être des : • Aides utilisées dans la chambre à coucher (ex. : aides à la posture, lit à commande électrique, alaise); • Aides utilisées dans la salle de bain (ex. : aides pour le bain et la douche, aides à la toilette); • Aides pour les soins personnels (ex. : aides pour se laver, pour coiffer les cheveux, pour brosser les dents, pour le rasage); • Aides utilisées dans la cuisine (ex. : aides pour la préparation des repas, pour l'alimentation); • Aides utilisées dans différentes pièces (ex. : aides aux transferts, à l'habillage, à la préhension, pour l'entretien ménager, pour l'accessibilité); • Aides à la signalisation (ex. : système d'appel, aides à la posture et aux changements de position); • Aides ayant trait à la personne (ex. : casque protecteur, gant protecteur, neurostimulateur) (MSSS 2004b). La responsabilité des programmes d'équipements spécialisés, de fournitures médicales en déficience motrice, organique et de la parole a été transférée de l'Office au MSSS en octobre 1998.
Responsable des orientations et du financement	MSSS
Responsable de l'administration	RSSS
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Programme offert à 17 626 usagères et usagers en 2020-2021. Pour être admissible au programme, la personne doit : • Résider au Québec et à l'adresse déclarée comme lieu de résidence; • Avoir une déficience physique, organique ou intellectuelle significative et persistante ou un trouble du spectre de l'autisme; • Recevoir de l'aide d'un CISSS ou d'un CIUSSS de sa région. Les personnes qui bénéficient déjà, pour le même type d'aide, de la couverture d'un autre programme (national ou fédéral) ou qui sont hébergées dans un centre d'hébergement de soins de longue durée, une résidence intermédiaire ou un centre privé ne sont pas admissibles au programme (Gouvernement du Québec 2022b).

Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (MSSS (RSSS))	
Financement (équipements et coûts couverts)	Programme financé par le fonds consolidé du revenu pour des dépenses de 8 134 903 \$ en 2020-2021. Le MSSS répartit les ressources financières auprès des établissements mandataires pour leur région administrative. L'établissement mandataire est responsable de l'administration et du suivi du budget pour l'ensemble de la région. Des frais de gestion qui correspondent à 10 % du montant d'aide prévu sont alloués pour l'administration du programme. Le programme prévoit le prêt d'aides techniques, usagées ou neuves, dont le RSSS est propriétaire. La partie non couverte des coûts d'une aide technique payée par un assureur privé est aussi admissible au programme. Le cas échéant, l'aide technique devient la propriété du RSSS. Selon certaines conditions, les aides techniques peuvent être remplacées, réparées et ajustées (MSSS 2004b). La personne à qui une aide technique est attribuée doit la faire assurer (Gouvernement du Québec 2022b).
Organisation (fonctionnement)	Pour obtenir des aides techniques dans le cadre du programme, la personne doit : • Communiquer avec son CISSS ou son CIUSSS; • Fournir une attestation médicale relative à son incapacité (Gouvernement du Québec 2022b). Après une évaluation globale des besoins et des ressources de la personne, les aides techniques lui sont attribuées⁴². Il est prévu que l'usagère ou l'utilisateur soit formé et informé adéquatement sur les aides qu'elle utilise. Un suivi post-attribution devrait également être réalisé (MSSS 2004b). Lorsque les aides techniques ne sont plus utilisées, elles doivent être retournées au RSSS (Gouvernement du Québec 2022b).
Coordination	L'administration du programme est confiée à un seul établissement par région administrative. Cet établissement reçoit les demandes d'inscription, procède à l'analyse des demandes, prépare les états de situation du programme, assume la responsabilité de l'administration et du suivi des budgets, produit la reddition de comptes, etc. (MSSS 2004b). Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique s'adresse précisément aux personnes handicapées (DP, DI et TSA). Ainsi, il existe un autre programme permettant d'offrir de petits équipements visant le maintien à domicile de la clientèle du programme-service SAPA.

- Les prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours du MESS peuvent obtenir des prestations spéciales spécifiques afin de rembourser l'achat de certains accessoires de lit et accessoires d'aisance. Le tableau 13 présente le nombre de prestataires de la solidarité sociale ayant reçu des prestations spéciales pour chaque type d'accessoires de lit et d'aisance ainsi que les dépenses engendrées par ces prestations en 2019-2020.

.....

42. Si une personne refuse une aide technique usagée adaptée à ses besoins, elle sera réputée avoir reçu l'aide dont elle a besoin et ne pourra se voir octroyer la même aide technique pour une période de deux ans.

Tableau 13

Nombre de prestataires distincts et dépenses, prestations spéciales spécifiques versées aux prestataires du Programme de solidarité sociale pour les accessoires de lit et les accessoires d'aisance, Québec, 2019-2020

	Nombre de prestataires distincts (adultes et enfants)	Dépenses
	n	\$
Accessoires de lit		
Lit d'hôpital	32	13 695,00
Matelas	45	4 850,00
Côtés de lit (paire)	66	6 848,83
Autres dépenses	x	143,04
Accessoires d'aisance		
Chaise d'utilité fixe	28	2 621,03
Chaise d'utilité ajustable	46	7 933,48
Siège de toilette ajustable	113	6 333,12
Appui toilette ajustable unité	12	436,24
Appui toilette ajustable paire	67	3 542,85
Barre de soutien baignoire droite	173	5 605,38
Barre de soutien baignoire en L	47	2 350,28
Urinoir complet réutilisable	16	392,30
Banc de bain avec dossier	110	6 331,60
Banc de bain sans dossier	72	2 981,02

x : Donnée confidentielle

Source : Dem_2962 – Ensemble du Québec – Prestations spéciales spécifiques (Solidarité sociale) – avril 2019 à mars 2020, MESS.

Traitement : MESS 2020.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

- La SAAQ prévoit, quant à elle, le remboursement de frais liés aux aides techniques pour les activités de la vie quotidienne et domestique dans le cadre des frais récurrents liés à la réadaptation pour les personnes accidentées de la route (SAAQ 2015).
- La CNESST couvre aussi l'achat, la location et le renouvellement d'aides techniques à la vie quotidienne pour les travailleuses et travailleurs dans le Règlement sur l'assistance médicale (CNESST 2022).
- L'Office ne dispose pas des données administratives (nombre d'usagères et d'usagers, dépenses, etc.) portant précisément sur les volets aides à la vie quotidienne et domestique de ces deux mesures.

Tableau 14**Le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS))**

Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS))	
Brève description du programme	Le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination permet aux personnes de vivre une vie active dans leur milieu, en compensant leur incapacité par certaines aides matérielles de base spécifiques aux fonctions d'élimination des déchets produits par le corps. En fonction des besoins identifiés, les aides matérielles suivantes et le matériel complémentaire à celles-ci peuvent être fournis : • Des culottes d'incontinence; • Un cathéter intermittent propre; • Un condom urinaire; • Une sonde à demeure urétrale et sonde sus-pubienne (cystostomie); • Une vidange intestinale; • Des produits liés à une trachéostomie (MSSS 2019). La responsabilité des programmes d'équipements spécialisés, de fournitures médicales en déficience motrice, organique et de la parole a été transférée de l'Office au MSSS en octobre 1998.
Responsable des orientations et du financement	MSSS
Responsable de l'administration	RSSS
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Programme offert à 8 065 usagères et usagers en 2020-2021. Pour être admissible au programme, la personne doit : • Résider au Québec et détenir une carte d'assurance maladie valide; • Vivre à domicile, dans une résidence privée pour aînés ou une résidence de type familial; • Avoir un problème d'élimination directement lié à une DP, une DI ou un TSA (le lien doit être médicalement établi et certifié par une note médicale); • Avoir tenté toutes les méthodes de récupération, de réadaptation, d'essais intensifs d'apprentissage de manière répétée dans le temps pour les enfants ou eu recours à une intervention chirurgicale avant d'effectuer sa demande; • Présenter un besoin significatif, soit l'utilisation d'au minimum une culotte ou une protection d'incontinence quotidiennement. Les enfants sont admissibles au programme s'ils présentent : • Une incontinence urinaire à partir de l'âge de 5 ans ou une incontinence intestinale à partir de l'âge de 4 ans; • Un retard significatif du développement⁴³ (Gouvernement du Québec 2021b).

.....

43. Dans ce cas, l'enfant est admissible jusqu'à la précision du diagnostic. Sur attestation d'un diagnostic lié à une DP, une DI ou un TSA, l'admissibilité définitive au programme sera confirmée. Si un diagnostic non admissible est précisé, l'admissibilité sera révoquée et les fournitures nécessaires aux fonctions d'élimination cesseront d'être offertes à l'enfant dans un délai de trois mois (Gouvernement du Québec 2021b).

Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS (RSSS))	
Financement (équipements et coûts couverts)	Programme financé par le fonds consolidé du revenu pour des dépenses de 7 901 490 \$ en 2020-2021. Le MSSS répartit les ressources financières auprès des établissements mandataires pour leur région administrative. L'établissement mandataire est responsable de l'administration et du suivi du budget pour l'ensemble de la région. L'établissement mandataire fournit le matériel nécessaire aux usagères et usagers en fonction des besoins identifiés (par l'intermédiaire d'un fournisseur externe ou non). Les quantités maximales pour chaque type de fourniture sont précisées dans le guide de gestion du programme (MSSS 2019). Les frais de livraison sont inclus dans les coûts du programme ou assumés par le fournisseur externe ayant répondu à un appel d'offres. Si le matériel est couvert par des assurances personnelles, le programme peut rembourser la partie non couverte par le régime d'assurance. Le même principe s'applique pour les personnes qui reçoivent des prestations spéciales du MESS. Cependant, aucun montant forfaitaire ou remboursement ne peuvent être offerts directement aux usagères ou usagers (MSSS 2019). Enfin, le matériel particulier destiné aux voyages, aux loisirs ou à un séjour prolongé hors du Québec n'est pas couvert par le programme (Gouvernement du Québec 2021b).
Organisation (fonctionnement)	Les étapes nécessaires pour obtenir des aides matérielles pour les fonctions d'éliminations sont les suivantes : 1. Une évaluation initiale du besoin doit être effectuée par des intervenantes et intervenants du RSSS ayant des connaissances dans le domaine des aides matérielles pour les fonctions d'élimination ou de trachéostomie. 2. L'intervenant doit acheminer une demande à l'établissement mandataire. 3. L'analyse de l'admissibilité est effectuée. À cet effet, le MSSS encourage les établissements mandataires à mettre en place un comité d'analyse d'admissibilité et un guichet unique pour la gestion des demandes⁴⁴. 4. Un mécanisme de priorisation en continu des demandes est assuré afin que l'urgence des besoins soit prise en compte (une seule liste d'attente régionale doit être établie). Les intervenantes et intervenants du RSSS sont appelés à accompagner l'usagère ou l'utilisateur tout au long du processus (explication sur le fonctionnement du programme, entraînement et essai des fournitures, suivi post-attribution après trois ou six mois ainsi qu'une réévaluation minimalement tous les deux ans). Les aides matérielles sont livrées à domicile ou le plus près possible de celui-ci (MSSS 2019).
Coordination	L'administration et l'application du programme sont confiées à un seul établissement par région administrative. Lorsqu'il y a plus d'un établissement par région, une collaboration est nécessaire entre les différents établissements, notamment en ce qui a trait à l'implantation de mécanismes communicationnels et opérationnels nécessaires au suivi de l'admissibilité au programme des enfants présentant un statut d'admissibilité conditionnelle liée à un retard significatif du développement. Une coordination est également à prévoir dans les cas où le programme rembourse la partie non couverte des aides matérielles par un régime d'assurance personnelle ou par les prestations spéciales du MESS.

.....

44. Le soutien d'autres régions pour des expertises plus pointues est parfois requis (MSSS 2019).

- Les prestataires des programmes d'aide financière de dernier recours du MESS peuvent obtenir une prestation spéciale spécifique pour rembourser l'achat de systèmes d'élimination. En 2019-2020, cette prestation était offerte à 7 463 personnes prestataires de la solidarité sociale pour des dépenses de 9 286 463 \$.

Tableau 15

Le programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (MSSS (RAMQ))

Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (MSSS (RAMQ))	
Brève description du programme	Le programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées est un soutien financier qui prend la forme d'un montant forfaitaire pour l'achat ou le remplacement de sacs et d'autres produits liés à la stomie (RAMQ 2020c).
Responsable des orientations du financement	MSSS
Responsable de l'administration et de l'application	RAMQ
Clientèle visée et conditions d'admissibilité	Programme desservant 14 725 personnes assurées en 2020-2021. Pour être admissible au programme, une personne doit : • Être assurée par le régime d'assurance maladie; • Avoir subi une colostomie, une iléostomie ou une urostomie permanente ou temporaire (RAMQ 2020c). Les personnes qui ont droit à une prestation spéciale du MESS ou de la CNESST sont également admissibles au programme (RAMQ 2021).
Financement (équipements et coûts couverts)	Programme financé par le fonds consolidé du revenu, par le biais des crédits budgétaires de la RAMQ, pour des dépenses de 18 944 980 \$ en 2020-2021. Pour chaque stomie, le programme accorde un montant forfaitaire annuel. Une indexation annuelle du montant forfaitaire est prévue le 1^{er} janvier de chaque année. En 2023, ce montant est de : • 1 382 \$ pour une stomie permanente; • 921 \$ pour une stomie temporaire⁴⁵. Le montant accordé sert à l'achat de l'appareillage (sacs et autres produits) et à son remplacement. Si la facture dépasse le montant forfaitaire, la personne doit payer la différence (parfois couverte par des assurances privées). L'achat et le remplacement de l'appareillage sont entièrement remboursés par le programme pour les personnes prestataires d'un programme d'aide financière avec un carnet de réclamation du MESS (RAMQ 2020c).

.....

45. Les personnes qui ont une stomie temporaire reçoivent le montant en deux versements (qui tiennent compte de l'indexation annuelle), soit la moitié du montant dès que la demande est admissible ainsi que tous les six mois après la date de la chirurgie (RAMQ 2020b).

Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (MESS (RAMQ))	
Organisation (fonctionnement)	La marche à suivre pour obtenir le montant forfaitaire dans le cadre du programme est la suivante : • Remplir et imprimer un formulaire disponible en ligne (RAMQ 2020d); • Se procurer une ordonnance médicale⁴⁶ ou faire remplir la partie 2 du formulaire; • Expédier le formulaire et l'ordonnance médicale à la RAMQ par la poste (RAMQ 2020c). Après son inscription au programme, la personne reçoit automatiquement le montant forfaitaire accordé pour l'achat et le remplacement de l'appareillage. Le délai de traitement habituel est de 50 jours. Pour les personnes dont l'achat et le remplacement de l'appareillage sont entièrement remboursés à titre de prestataires d'un programme d'aide financière avec un carnet de réclamation du MESS, il y a deux options possibles : • La personne peut transmettre elle-même toutes les factures détaillées avec preuve de paiement dans un délai de 12 mois suivant la date de l'achat; • Une entente peut être conclue sur une base volontaire pour que le coût réel de l'appareillage soit payé directement au fournisseur, ce qui met fin au versement du montant forfaitaire (RAMQ 2020c).
Coordination	Le programme permet une coordination centralisée pour plusieurs clientèles : • Les personnes assurées par la RAMQ; • Les travailleuses et travailleurs assurés par la CNESST; • Les prestataires d'un programme d'aide financière avec un carnet de réclamation du MESS qui sont admissibles à un remboursement complet des coûts d'achat et de remplacement de l'appareillage. Des arrimages sont aussi prévus avec certains fournisseurs afin de conclure des ententes de paiement pour les prestataires d'un programme d'aide financière avec un carnet de réclamation du MESS.

- Le régime d'indemnisation de la SAAQ, quant à lui, offre le remboursement de certains frais de fournitures et d'appareils médicaux, incluant les fournitures pour personnes stomisées (SAAQ 2021). L'Office ne dispose pas des données administratives (nombre d'usagères et d'usagers, dépenses, etc.) portant précisément sur ce volet de cette mesure.

46. L'ordonnance médicale doit contenir le prénom et le nom de la personne, sa date de naissance ou son numéro d'assurance maladie, la date de la chirurgie, la nature de la chirurgie, le caractère permanent ou temporaire de la stomie, le prénom, nom et numéro du permis d'exercice du professionnel de la santé (médecin ou infirmière praticienne spécialisée), la date de l'ordonnance ainsi que la signature du professionnel de la santé.

Des programmes généralement délégués aux établissements du RSSS avec une couverture insuffisante

- Les principaux enjeux présentés ont été soulevés dans le cadre de l'analyse des données administratives, d'entrevues avec les directions responsables des programmes, du groupe de discussion avec les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que des questionnaires des organismes du milieu associatif.

Une couverture qui ne permet pas toujours de répondre adéquatement aux besoins des personnes handicapées

- La couverture des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales analysée apparaît être un enjeu pour les personnes qui désirent vivre à domicile.
- Pour le programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées, ce sont les montants forfaitaires offerts qui, selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office, ne seraient pas suffisants pour couvrir l'ensemble des coûts liés à une stomie. Ainsi, bien que le programme se démarque par son administration coordonnée et centralisée, les personnes stomisées doivent défrayer des sommes qui ne sont pas couvertes par le programme, ce qui engendre des coûts supplémentaires pour ces dernières. Malgré les demandes effectuées en ce sens, l'Office ne dispose toutefois pas de données lui permettant de quantifier précisément ces coûts supplémentaires.
- En ce qui a trait au programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi qu'au programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, ces enjeux prennent plusieurs formes.
- Comme le démontre le tableau 16, les dépenses du programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ont peu augmenté ces dernières années (augmentation de 6 % sur cinq ans) et le nombre d'usagères et d'usagers a légèrement diminué (diminution de 9 % sur cinq ans), et ce, malgré que 1 696 personnes étaient en attente d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique en 2020-2021.
- La direction responsable du programme au MSSS, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif mentionnent que les listes d'attente pour obtenir des équipements dans le cadre de ce programme représentent un enjeu important qui persiste depuis plusieurs années. D'ailleurs, le nombre d'usagères et d'usagers en attente pour ce programme a connu une hausse de 61 % sur cinq ans (tableau 16). Le MSSS n'a cependant pas été en mesure de fournir à l'Office les données sur les délais d'attente.
- Le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, quant à lui, a aussi une liste d'attente qui comptait 143 personnes en 2020-2021 (tableau 16). Cette liste d'attente a connu une diminution considérable en 2019-2020 et 2020-2021, à la suite de la parution d'un nouveau guide de gestion (MSSS 2019) qui a été accompagné d'un rehaussement budgétaire ainsi que d'un resserrement des critères d'admissibilité aux personnes dont le problème d'élimination est directement lié à une DP, une DI ou un TSA. La présence d'une liste d'attente, bien qu'elle ait diminué ces dernières années, demeure préoccupante pour l'Office, et ce, considérant la nature hautement essentielle des fournitures distribuées dans le cadre de ce programme.

Tableau 16

Dépenses, nombre d'utilisateurs et nombre d'utilisateurs en attente, programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, Québec, 2016-2017 à 2020-2021

	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	Variation sur 5 ans
	n					%
<i>Aides à la vie quotidienne et à la vie domestique</i>						
Dépenses	7 664 339	7 002 822	7 698 993	8 012 208	8 134 903	6,1
Nombre d'usagers	19 337	17 367	25 897	17 838	17 626	-8,8
Nombre d'usagers en attente	1 054	1 064	2 073	1 641	1 696	60,9
<i>Aides matérielles pour les fonctions d'élimination</i>						
Dépenses	6 361 588	6 228 980	6 918 885	7 708 890	7 901 490	24,2
Nombre d'usagers	6 015	5 890	7 448	7 688	8 065	34,1
Nombre d'usagers en attente	1 341	881	854	430	143	-89,3

Source : Données administratives du MSSS, GESTRED 36000.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

- La direction responsable du programme au MSSS, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif rapportent également des enjeux liés aux types d'équipements fournis par le programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination. Il semble que les équipements fournis dans le cadre de ces programmes ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins des usagères et des utilisateurs.
- Selon ces derniers, le programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique prévoit une liste d'équipements admissibles et plusieurs établissements du RSSS constituent des banques d'équipements en faisant appel à des regroupements d'achats afin d'optimiser l'offre par rapport au budget disponible. Les professionnelles et les professionnels du RSSS n'auraient donc pas toujours la latitude nécessaire pour répondre à des besoins spécifiques ou pour tenir compte des plus récentes avancées technologiques. Il semble que le processus pour obtenir un équipement qui ne fait pas partie de ces banques soit très complexe. De plus, selon la direction responsable du programme au MSSS, la liste des équipements admis pourrait être revue afin de tenir davantage compte des nouveaux équipements technologiques disponibles et permettant de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

- Toujours selon les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office ainsi que les organismes du milieu associatif, pour ce qui est du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, les équipements distribués sont ceux provenant du fournisseur ayant été retenu par l'établissement du RSSS à la suite d'un appel d'offres. Or, ce ne sont pas tous les usagères et usagers qui ont la même morphologie. Le manque de diversité dans les produits fournis a pour conséquence que certains produits ne seraient pas appropriés pour une partie des personnes couvertes par le programme. De plus, lorsqu'il y a un changement de fournisseur, les usagères et les usagers seraient contraints de s'adapter à une nouvelle marque de produits, et ce, même si l'ancienne marque convenait davantage.

Une administration déléguée aux établissements du RSSS qui crée des disparités, principalement observées pour les listes d'attente

- Le programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination ont, tous deux, une administration qui est déléguée à un établissement du RSSS par région administrative. Bien que les établissements doivent appliquer les principes des cadres de gestion nationaux des programmes, ils demeurent responsables de l'administration et de l'application du programme ainsi que de la compilation et du suivi des informations de gestion, dont les listes d'attente et le type d'équipements admis pour lesquels des disparités sont observées d'une région à l'autre.
- Le tableau 17 illustre que le nombre d'usagères et d'usagers en attente pour le programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique est très variable d'une région à l'autre. Ainsi, en 2020-2021, les 1 696 usagères et usagers en attente ne sont répartis que dans huit régions administratives, soit les régions de Montréal, Laval, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Capitale-Nationale, Mauricie-Centre-du-Québec, Estrie, Outaouais et Laurentides. Il ne semble cependant pas avoir de corrélation entre le nombre d'usagères et d'usagers desservis dans une région et le nombre d'usagères et d'usagers en attente dans cette même région. À titre d'exemple, 35 % des personnes en attente proviennent de la région des Laurentides qui ne compte que 3,6 % des usagères et usagers desservis par le programme, 26 % des personnes en attente de la région de l'Estrie (c. 7 % des personnes desservies) ainsi que 13 % du Saguenay-Lac-Saint-Jean (c. 3,3 % des personnes desservies).

Tableau 17

Usagers desservis et usagers en attente, programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, par région, 2020-2021

	Usagers desservis		Usagers en attente	
	n	%	n	%
Ensemble du Québec	17 626	100,0	1 696	100,0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	178	1,0	0	0,0
Montréal	1 059	6,0	134	7,9
Montréal	3 216	18,2	0	0,0
Chaudière-Appalaches	1 054	6,0	0	0,0
Lanaudière	996	5,7	0	0,0
Laval	3 445	19,5	48	2,8
Nord-du-Québec	20	0,1	0	0,0
Bas-Saint-Laurent	417	2,4	..	..
Saguenay-Lac-Saint-Jean	587	3,3	220	13,0
Capitale-Nationale	2 642	15,0	93	5,5
Mauricie et Centre-du-Québec	997	5,7	145	8,5
Estrie	1 142	6,5	437	25,8
Outaouais	455	2,6	20	1,2
Abitibi-Témiscamingue	330	1,9	0	0,0
Côte-Nord	451	2,6	0	0,0
Laurentides	637	3,6	599	35,3

.. Donnée non disponible

Source : Données administratives du MSSS, GESTRED 36000.

Traitement et compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.

- Des constats similaires sont observés pour le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination. En 2020-2021, les 143 usagères et usagers en attente ne sont répartis que dans cinq régions administratives, soit les régions de Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Estrie et Laurentides (données non présentées). Comme pour le programme précédent, c'est la région des Laurentides qui a la plus forte proportion de personnes de la liste d'attente (36 %), malgré qu'elle ne desserve que 5 % des usagères et usagers.
- Tant les directions responsables de ces programmes au MSSS, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office que les organismes du milieu associatif observent des différences marquées dans l'administration et l'application du programme entre les régions et, plus précisément, dans la gestion des listes d'attente et dans le type d'équipements admis. Selon la direction responsable du

programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination au MSSS, la parution du plus récent guide de gestion du programme (MSSS 2019), en 2019, visait notamment une plus grande équité régionale par la mise en place de comités d'admission, d'outils d'aide à la décision, etc.

Un écart préoccupant entre les besoins des personnes handicapées et l'offre du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination

- L'Office ne dispose pas de données permettant de dresser un portrait juste des besoins des personnes handicapées en termes d'aides techniques et de fournitures médicales permettant de vivre à domicile. Il n'est donc pas en mesure d'estimer précisément l'écart entre l'offre des trois programmes analysés et les besoins des personnes handicapées.
- Malgré cela, l'analyse des données recueillies et des enjeux soulevés plus haut tend à démontrer :
 - Qu'il n'y aurait pas d'écart majeur entre les besoins des personnes handicapées et l'offre du programme relatif à l'appareillage des personnes stomisées. Bien que le montant forfaitaire n'apparaisse pas suffisant pour couvrir l'ensemble des dépenses engendrées par une stomie, ce programme se démarque par son administration centralisée et coordonnée à la RAMQ, et ce, tant pour les personnes assurées par le régime d'assurance maladie que celles qui ont droit à une prestation du MESS ou de la CNESS.
 - Qu'il y aurait un écart préoccupant entre les besoins des personnes handicapées et l'offre du programme sur les aides à la vie quotidienne et domestique ainsi que du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, notamment lié à :
 - Une couverture insuffisante (coûts supplémentaires, listes d'attente, produits qui ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins des personnes handicapées);
 - Des disparités régionales (principalement dans la gestion des listes d'attente).

Un mode de financement à réévaluer

- Le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination sont, tous deux, financés par une enveloppe fermée que le MSSS répartit auprès des établissements mandataires. Les ressources financières étant limitées et parfois insuffisantes, les délais liés aux listes d'attente retardent la réponse aux besoins de certaines personnes handicapées, ce qui est fort préoccupant considérant la nature essentielle de ces fournitures et équipements pour l'autonomie des personnes handicapées.
- Comme le démontre le tableau 16, les dépenses du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ont connu une hausse de 6 % sur cinq ans, tandis que la liste d'attente a connu une hausse de 61 %. De plus, selon les informations recueillies auprès de la direction responsable du programme au MSSS, les sommes supplémentaires investies dans le programme ces dernières années proviendraient de budgets qui n'avaient pas été utilisés par d'autres programmes du MSSS. Ceci a permis de bonifier l'enveloppe du programme de façon non récurrente uniquement.

- Tant la direction responsable du programme au MSSS, les conseillères et les conseillers à l'intégration de l'Office que les organismes du milieu associatif reconnaissent que le financement est une des causes de l'écart entre l'offre du programme et les besoins des personnes handicapées.
- Pour sa part, le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination a connu un rehaussement budgétaire à la suite de la parution d'un nouveau guide de gestion (MSSS 2019) en 2019. Ainsi, les dépenses du programme ont augmenté de 24 % sur cinq ans. Cependant, bien que la liste d'attente ait connu une diminution considérable, elle n'a pas été complètement éliminée. Cela implique qu'en 2020-2021, des personnes n'avaient pas accès aux aides matérielles nécessaires pour leurs fonctions d'élimination, ce qui, selon l'Office, ne devrait pas exister pour ce type de programme.
- De façon générale, le mode de financement des programmes d'aides techniques et de fournitures médicales dont l'administration et l'application a été déléguée aux établissements du RSSS se distingue de celui des programmes dont l'administration et l'application a été centralisée à la RAMQ. En effet, à la lumière des analyses effectuées, l'Office observe que les programmes sous la responsabilité de la RAMQ ont généralement une administration financière centralisée qui provient des crédits réguliers de la RAMQ. Il semble que ce mode de financement permet d'éviter les enjeux liés à la répartition des sommes entre les régions et, la plupart du temps, ceux liés aux délais d'attente puisque le financement ne provient pas d'une enveloppe fermée.

Une organisation à harmoniser entre les régions

- Le manque d'uniformisation dans l'administration et l'application, par les différents établissements du RSSS, des programmes sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et sur les aides matérielles pour les fonctions d'élimination apparaît comme une des causes importantes des enjeux soulevés plus haut.
- En ce qui a trait au programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, la dernière révision du guide de gestion (MSSS 2004b) a été effectuée en 2004. Selon la direction responsable du programme au MSSS, une nouvelle révision du programme aurait été débutée, mais la suite des travaux serait actuellement remise à plus tard.
- Avec la parution du nouveau guide de gestion du programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS 2019), des outils ont été rendus disponibles aux établissements afin de viser une plus grande harmonisation entre les régions. À titre d'exemple, ces outils prennent la forme d'une grille de priorisation soutenant la gestion des priorités et de l'attente, une liste de matériel et de matériel complémentaire, un aide-mémoire soutenant la décision d'admissibilité, etc. Cependant, l'administration déléguée aux établissements du RSSS du programme fait que les établissements mandataires demeurent libres d'utiliser ou non ces outils.
- De plus, les deux programmes rencontrent des enjeux au niveau des types d'équipements fournis par le programme qui ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins des personnes handicapées. La constitution de banques d'équipements ou le choix d'un fournisseur à la suite du processus d'appels d'offres semblent laisser peu de latitude pour répondre à certains besoins spécifiques. Bien que les guides de gestions permettent de tenir compte de besoins particuliers, ce type de processus apparaît complexe et semble varier d'une région à l'autre.

Une coordination à parfaire entre certains programmes

- Si le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique permet de fournir des aides techniques facilitant le maintien à domicile des personnes handicapées, un autre programme, qui s'adresse à la clientèle SAPA, permet également de se procurer de petits équipements pour le maintien à domicile de cette clientèle.
- Bien que ces deux programmes aient des objectifs communs, ils ont deux enveloppes budgétaires distinctes, ne s'adressent pas à la même clientèle et sont gérés par deux directions différentes au MSSS. Or, puisque les services de SAD sont transversaux pour l'ensemble de ces clientèles, il y aurait de la confusion dans la mise en œuvre de ces deux programmes.
- Tant la direction responsable du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique que la direction responsable du SAD au MSSS ont soulevé l'importance d'assurer une meilleure coordination entre ces deux programmes, et ce, considérant les enjeux de financement, les listes d'attente et la nécessité d'assurer un service équitable à l'ensemble des clientèles des services de SAD.
- De plus, il est possible de constater plusieurs dédoublements dans l'offre des prestations spéciales du MESS et les programmes d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination. En effet, les prestations spéciales du MESS permettent d'obtenir des remboursements pour l'achat de certains équipements qui peuvent aussi être obtenus dans le cadre de ces programmes. Si le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination prévoit certains arrimages, ce n'est pas le cas pour le programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique. Il y a ainsi trois programmes distincts, financés par le fonds consolidé du revenu, qui permettent d'obtenir des équipements pour la vie quotidienne et domestique au Québec ou des remboursements à l'achat de ceux-ci. Ces programmes sont le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, le Programme de petits équipements pour la clientèle SAPA et les prestations spéciales du MESS.
- Le Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées a, quant à lui, une administration plus centralisée et coordonnée (RAMQ, MESS et CNESST) qui semble offrir de nombreux avantages.

Aides techniques et fournitures médicales : Que doit-on retenir ?

- Selon les données administratives recueillies, en 2020-2021, 17 626 usagères et usagers ont bénéficié d'équipements par le biais du Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que 8 065 usagères et usagers par le biais du Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination. Des prestataires du Programme de solidarité sociale du MESS ont aussi obtenu des prestations spéciales pour des accessoires de lit et des accessoires d'aisance (détails dans le tableau 13) ainsi que l'achat de systèmes d'élimination (7 463 personnes).
- Le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination rencontrent des enjeux communs, soit :
 - Une couverture insuffisante qui se manifeste dans la présence de listes d'attente ainsi qu'une offre de produits qui ne répond pas toujours adéquatement aux besoins des personnes handicapées, ce qui est fort préoccupant considérant la nature essentielle des équipements et fournitures distribués dans le cadre de ces programmes;
 - Des disparités régionales, principalement observées dans la gestion des listes d'attente.

- Ces enjeux semblent notamment causés par :
 - Une administration financière déléguée aux établissements du RSSS des programmes par le biais d'enveloppes budgétaires fermées qui apparaissent insuffisantes. Plus précisément, le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ne semble pas avoir connu d'investissement supplémentaire récurrent ces dernières années, et ce, malgré une augmentation importante de la liste d'attente;
 - Les travaux de révision du Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique qui sont reportés depuis plusieurs années;
 - Le manque d'uniformisation entre les régions dans l'administration et l'application du programme;
 - La constitution de banques d'équipements ou le choix d'un fournisseur à la suite du processus d'appels d'offres qui laissent peu de latitude pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées.
- La parution du nouveau guide de gestion du Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (MSSS 2019) a tout de même permis un certain rehaussement du budget du programme, une diminution de sa liste d'attente ainsi que la disponibilité de nouveaux outils visant une meilleure harmonisation entre les régions.
- Il apparaît également que la coordination entre plusieurs programmes serait à parfaire, dont celle entre le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et le Programme des petits équipements pour le SAD de la clientèle SAPA.
- Enfin, le Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées, qui s'adresse tant aux personnes assurées par le régime d'assurance maladie qu'à celles qui ont droit à une prestation du MESS ou de la CNESST, a permis d'offrir un montant forfaitaire à 14 725 personnes stomisées en 2020-2021.
- Bien que ce dernier programme se démarque par son administration coordonnée et centralisée, il apparaît que les montants forfaitaires offerts ne sont pas suffisants pour couvrir l'ensemble des coûts liés à une stomie et que des coûts supplémentaires demeurent pour les personnes stomisées.

Actions gouvernementales en cours et à venir

- Une révision du Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique a débuté, mais la suite des travaux est actuellement remise à plus tard. Selon la direction responsable du programme au MSSS, les réflexions autour de cette révision incluraient la mise à jour de la liste d'équipements, notamment selon les avancées technologiques, ainsi qu'une volonté d'uniformiser certaines pratiques entre les établissements mandataires.
- Aucune mesure spécifique au Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, au Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination ou au Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées n'a été identifiée dans le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2020-2022 du MSSS ainsi que dans le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2021-2023 de la RAMQ.

Préoccupations de l'Office des personnes handicapées du Québec

- Comme le souligne la politique À part entière (Office 2009b), une société solidaire et plus équitable doit compenser adéquatement les frais supplémentaires auxquels font face les personnes handicapées. Les équipements requis doivent donc leur être fournis afin qu'elles puissent exercer leurs droits et assumer leurs responsabilités familiales et sociales sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société.
- L'analyse des données recueillies permet de constater que des enjeux demeurent afin que les personnes handicapées qui le désirent puissent obtenir les équipements pour réaliser pleinement les activités leur permettant de vivre à domicile. Toujours selon cette analyse, ces enjeux seraient principalement liés au financement et à l'organisation du Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que du Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination.
- Une meilleure coordination entre le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique et le Programme des petits équipements pour le SAD de la clientèle SAPA est aussi à envisager.
- Enfin, l'Office estime qu'aucune liste d'attente ne devrait exister pour le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination. Il apparaît primordial de pouvoir assurer aux personnes handicapées un accès équitable et sans attente à ces équipements et fournitures essentielles, et ce, dans l'ensemble des régions du Québec.

ANNEXE I

LISTE DES PROGRAMMES TRANSFÉRÉS PAR L'OFFICE ENTRE 1989 ET 2006

Programme	Date	Organisme receveur
Services de maintien à domicile (aide physique et domestique)	Juillet 1989	MSSS
Frais de déplacement (transport, repas, hébergement, accompagnement)	Octobre 1989	MSSS
Services de soutien à la famille (gardiennage, garderie, répit, dépannage)	Août 1991	MSSS
Adaptation de domicile	Octobre 1991	Société d'habitation du Québec
Services éducatifs (accompagnement, prise de notes, interprétation, aides techniques)	Avril 1992	Ministère de l'Éducation
Aides techniques en déficience auditive (aides à l'audition)	Avril 1993	MSSS et RAMQ
Aides techniques en déficience visuelle (aides à la communication orale et écrite, aides à la vision, informatique)	Novembre 1996	MSSS et RAMQ
Services d'interprétation visuelle	Avril 1996	Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ⁴⁷
Accompagnement en loisir (accompagnement et camps)	Avril 1997	Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation ⁴⁸
Adaptation de véhicule	Juillet 1997	SAAQ
Vignette de stationnement	Juillet 1997	SAAQ
Équipements spécialisés, fournitures médicales en déficience motrice, organique et de la parole	Octobre 1998	MSSS
Contrat d'intégration au travail	Avril 2001	MESS
Soutien aux organismes de promotion	Avril 2002	Principalement au Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux CISSS et CIUSSS ⁴⁹
Subventions aux entreprises adaptées	Avril 2006	MESS

47. Au moment du transfert, les responsabilités aujourd'hui attribuées aux CISSS et aux CIUSSS relevaient des régies régionales de la santé et des services sociaux.

48. Au moment du transfert, le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation se nommait ministère des Affaires municipales.

49. Au moment du transfert, les responsabilités aujourd'hui attribuées aux CISSS et aux CIUSSS relevaient des régies régionales de la santé et des services sociaux.

ANNEXE II

LISTE DES PROGRAMMES RETENUS POUR ANALYSE

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Activités permettant de vivre à domicile	
Partie 1 : Soutien aux familles	
Programme de soutien aux familles	MSSS (Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS))
Partie 2 : Soutien à domicile	
Services de soutien à domicile : aide à domicile	MSSS (RSSS)
Services de soutien à domicile : services professionnels	MSSS (RSSS)
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) • <i>L'aide variable</i>	MSSS (RAMQ)
Partie 3 : Aides techniques et fournitures médicales	
Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)	MSSS (RSSS)
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination	MSSS (RSSS)
Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées	MSSS (RAMQ)
Habitation	
Partie 1 : Adaptation de domicile	
Programme d'adaptation de domicile (PAD)	SHQ
Partie 2 : Modèles résidentiels hybrides	
Programme AccèsLogis Québec	SHQ
Partie 3 : Ressources résidentielles d'hébergement	
Programme d'hébergement en ressources intermédiaires (ressources non institutionnelles) • <i>Ressources intermédiaires</i> • <i>Ressources de type familial</i>	MSSS (RSSS)
Programme d'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	MSSS (RSSS)

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Communications	
Partie 1 : Aides auditives	
Programme d'aides auditives	MSSS (RAMQ)
Partie 2 : Aides visuelles	
Programme d'aides visuelles	MSSS (RAMQ)
Partie 3 : Aides à la communication	
Programme ministériel sur les aides techniques à la communication	MSSS (Centre de réadaptation Marie Enfant)
Partie 4 : Réadaptation en déficience auditive, visuelle et du langage	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience auditive</i>	MSSS (RSSS)
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience visuelle</i>	MSSS (RSSS)
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience du langage</i>	MSSS (RSSS)
Déplacements	
Partie 1 : Adaptation de véhicule et vignette de stationnement	
Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	MTMD (SAAQ)
Vignette de stationnement pour personnes handicapées	MTMD (SAAQ)
Partie 2 : Politique d'admissibilité au transport adapté et programme de subvention au transport adapté	
Politique d'admissibilité au transport adapté et programme de subvention au transport adapté	MTMD
Partie 3 : Programme transport-hébergement	
Programme transport-hébergement	MSSS (RSSS)
Partie 4 : Aides techniques et assistance animalière à la mobilité	
Programme d'appareils suppléant à une déficience physique	MSSS (RAMQ)
Programme d'attribution des triporteurs et des quadriporteurs	MSSS (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPPQ), Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM))

Programmes	Ministère et organisme public responsable des orientations (Administration, si différente)
Programme d'attribution des ambulateurs	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme d'attribution des tricycles et vélos adaptés	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme de remboursement de frais relatifs à l'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité	MSSS (IRDPQ, IRGLM)
Programme d'attribution de chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures	MSSS (RSSS)
Partie 5 : Réadaptation en déficience motrice	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Déficience motrice</i>	MSSS (RSSS)
Réadaptation en DI-TSA et santé mentale	
Services spécialisés de réadaptation • <i>Services d'adaptation et de réadaptation à la personne en DI-TSA</i>	MSSS (RSSS)
Services de soutien spécialisés pour personnes ayant une DI ou un TSA • <i>Services d'assistance éducative spécialisée à la famille et aux proches – DI et TSA</i>	MSSS (RSSS)
Services d'intégration sociale et professionnelle • <i>Soutien dans la communauté aux personnes souffrant d'un trouble mental grave</i>	MSSS (RSSS)

ANNEXE III

GUIDES D'ENTREVUE

Entrevue auprès du MSSS pour le programme SAF

Objectif de l'entrevue

Cette entrevue vise à recueillir vos observations, en tant qu'organisation responsable de la mise en œuvre du programme de soutien aux familles, et ce, afin de bien saisir le contexte entourant ce programme, ses points forts et ses enjeux. Votre connaissance de ce programme constitue une richesse à nos yeux et nous permettra de mieux cerner comment s'articule le financement, l'organisation et la coordination entourant ce dernier.

Thèmes abordés

1. Financement du programme et admissibilité des demandeurs;
Budget du programme, montants accordés aux familles, critères d'admissibilité, de priorisation ou d'exclusion, principales raisons de refus, etc.
2. Organisation du programme et coordination avec les partenaires;
Rôle du MSSS, administration du programme dans les CISSS et CIUSSS, disponibilité des ressources, délai et liste d'attente, etc.
3. Avancées à souligner et enjeux à considérer;
4. Perspectives d'avenir pour le programme.

Entrevue auprès du MSSS pour les services de SAD

Objectif de l'entrevue

Cette entrevue vise à recueillir vos observations, en tant qu'organisation responsable de la mise en œuvre des services de soutien à domicile, et ce, afin de bien saisir le contexte entourant ces services, leurs points forts et leurs enjeux. Votre connaissance de ces services constitue une richesse à nos yeux et nous permettra de mieux cerner comment s'articule le financement, l'organisation et la coordination entourant ces derniers.

Thèmes abordés

1. Financement du programme et admissibilité des demandeurs;
Budget du programme, nombre d'heures de services accordées, critères d'admissibilité, de priorisation ou d'exclusion, principales raisons de refus, etc.
2. Organisation du programme et coordination avec les partenaires;
Rôle du MSSS, administration des services dans les CISSS et CIUSSS, disponibilité des ressources, délai et liste d'attente, etc.
3. Avancées à souligner et enjeux à considérer;
4. Perspectives d'avenir pour le programme.

Entrevue auprès de la RAMQ pour le PEFSAD

Objectif de l'entrevue

Cette entrevue vise à recueillir vos observations, en tant qu'organisation responsable de la mise en œuvre du PEFSAD, et ce, afin de bien saisir le contexte entourant ce programme, ses points forts et ses enjeux. Votre connaissance du PEFSAD constitue une richesse à nos yeux et nous permettra de mieux cerner comment s'articule le financement, l'organisation et la coordination entourant ce programme.

Thèmes abordés

1. Financement du programme et admissibilité des demandeurs;
Budget du programme, montants des remboursements accordés, principales raisons de refus, etc.
2. Organisation du programme et coordination avec les partenaires;
Services impliqués à l'interne, partenariat avec les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD), rôle du Réseau de la santé et des services sociaux auprès des personnes référées par un CISSS ou un CIUSSS, délai d'attente entre la demande et l'avis de décision, etc.
3. Avancées à souligner et enjeux à considérer;
4. Perspectives d'avenir pour le programme.

Entrevue auprès du MSSS pour le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique

Objectif de l'entrevue

Cette entrevue vise à recueillir vos observations, en tant qu'organisation responsable de la mise en œuvre du programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique, et ce, afin de bien saisir le contexte entourant ce programme, ses points forts et ses enjeux. Votre connaissance de ce programme constitue une richesse à nos yeux et nous permettra de mieux cerner comment s'articule le financement, l'organisation et la coordination entourant ce dernier.

Thèmes abordés

1. Organisation et coordination du programme;
Services impliqués au MSSS, administration du programme dans les CISSS et CIUSSS, délai et liste d'attente, etc.
2. Financement du programme et admissibilité des demandeurs;
Budget du programme, équipements et fournitures attribués, financement partagé avec les assureurs privés, critères d'admissibilité, de priorisation ou d'exclusion, principales raisons de refus, etc.
3. Avancées à souligner et enjeux à considérer;
4. Perspectives d'avenir pour le programme.

Entrevue auprès du MSSS pour le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination

Objectif de l'entrevue

Cette entrevue vise à recueillir vos observations, en tant qu'organisation responsable de la mise en œuvre du Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination, et ce, afin de bien saisir le contexte entourant ce programme, ses points forts et ses enjeux. Votre connaissance de ce programme constitue une richesse à nos yeux et nous permettra de mieux cerner comment s'articule le financement, l'organisation et la coordination entourant ce dernier.

Thèmes abordés

1. Financement du programme et admissibilité des demandeurs;
Budget du programme, équipements et fournitures attribués, financement partagé avec le MTESS ou un régime d'assurance privée, critères d'admissibilité, de priorisation ou d'exclusion, principales raisons de refus, etc.
2. Organisation et coordination du programme;
Services impliqués au MSSS, administration du programme dans les CISSS et CIUSSS, délai et liste d'attente, etc.
3. Avancées à souligner et enjeux à considérer;
4. Perspectives d'avenir pour le programme.

ANNEXE IV

QUESTIONNAIRE AUPRÈS DES ORGANISMES DU MILIEU ASSOCIATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES

Objectif du questionnaire

Le présent questionnaire a pour objectif de recueillir vos observations afin de mieux cerner les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans le cadre des programmes et mesures identifiés dans les activités permettant de vivre à domicile, ces obstacles étant susceptibles d'entraîner des besoins essentiels non comblés.

Consignes

- Complétez chaque question en utilisant les espaces réservés à cet effet.
- Ce questionnaire s'adresse aux personnes de votre organisation qui ont une bonne connaissance de ces sujets. Au besoin, il est possible de répartir les sections du questionnaire entre diverses personnes.
- Vous retrouverez en annexe une description sommaire de chaque programme.
- Votre organisation ne doit retourner qu'un seul questionnaire rempli.
- Veuillez vous assurer de sauvegarder le questionnaire avant de nous le retourner.

Activités permettant de vivre à domicile

Services de soutien à domicile : soins, services et aide à domicile (incluant le chèque emploi-service)

Question 1

Selon vous, quels sont les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées en lien avec les services de soutien à domicile (couverture, évaluation des besoins, nombre d'heures de services accordé, critères d'admissibilité, délais, critères de priorisation et d'exclusion, etc.) ?

Question 2

Selon vous, est-ce que ces obstacles sont causés par un manque de financement et/ou des problèmes d'organisation ou de coordination du programme ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs aux services de soutien à domicile (soins, services, aide à domicile, chèque-emploi service) ?

Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) – volet aide variable

Question 1

Selon vous, quels sont les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées en lien avec le PEFSAD (couverture, évaluation des besoins, nombre d'heures accordé, disponibilité des ressources, etc.) ?

Question 2

Selon vous, est-ce que ces obstacles sont causés par un manque de financement et/ou des problèmes d'organisation ou de coordination du programme ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs au PEFSAD – volet aide variable ?

Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD)

Question 1

Selon vous, quels sont les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées en lien avec le Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements et fournitures attribués, critères d'admissibilité, critères de priorisation et d'exclusion, délais, disparités régionales ou liées à l'âge ou liées au type d'incapacité, etc.) ?

Question 2

Selon vous, est-ce que ces obstacles sont causés par un manque de financement et/ou des problèmes d'organisation ou de coordination du programme ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs au Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique (équipements AVQ-AVD) ?

Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination

Question 1

Selon vous, quels sont les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées en lien avec le Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (équipements et fournitures attribués, critères d'admissibilité, critères de priorisation et d'exclusion, délais, disparités régionales ou liées à l'âge ou liées au type d'incapacité, etc.) ?

Question 2

Selon vous, est-ce que ces obstacles sont causés par un manque de financement et/ou des problèmes d'organisation ou de coordination du programme ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs au Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination ?

Programme de soutien aux familles (soutien aux proches aidants)

Question 1

Selon vous, quels sont les principaux obstacles rencontrés par les familles de personnes handicapées en lien avec les services de soutien aux familles offerts par le réseau de la santé et des services sociaux (couverture, évaluation des besoins, aide financière accordée, disponibilité des ressources, etc.) ?

Question 2

Selon vous, est-ce que ces obstacles sont causés par un manque de financement et/ou des problèmes d'organisation ou de coordination du programme ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs au Programme de soutien aux familles (soutien aux proches aidants) ?

Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées (section transmise seulement à l'Association québécoise des personnes stomisées)

Question 1

Quel est le coût moyen déboursé annuellement pour l'achat ou le remplacement d'équipements par une personne pour une stomie permanente ?

Question 2

Quel est le coût moyen déboursé annuellement pour l'achat ou le remplacement d'équipements par une personne pour une stomie temporaire ?

Question 3

Avez-vous d'autres commentaires à formuler relatifs au Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées ?

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BOISSONNEAULT, Michaël, Yann DÉCARIE et Jacques LÉGARÉ (2017). *Projection de la population canadienne vivant en institution de santé : le nombre de places pourra-t-il répondre aux besoins des baby-boomers ?*, Cahiers québécois de démographie : revue internationale d'étude des populations, vol. 46, no 2, automne 2017, p. 302-322.
- BLAIS, François, Daniel GARDNER et André LAREAU (2004). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées : rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, Direction des communications, Office des personnes handicapées du Québec, 442 p.
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA CÔTE-NORD (2020). *À propos de nous*, [En ligne]. [www.cisss-cotenord.gouv.qc.ca/votre-cisss/a-propos-de-nous/]. (Consulté le 17 janvier 2023).
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE (2022). *Portrait de la population*, [En ligne]. [www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/notre-cisss/portrait-de-la-population/#:~:text=En%202016%2C%20la%20population%20de,de%20presque%202%20%25%20depuis%202011]. (Consulté le 17 janvier 2023).
- CLAVET, Nicholas-James, et autres (2021). *Les impacts financiers d'un virage vers le soutien à domicile au Québec*, cahier de recherche, Chaire de recherche sur les enjeux économiques intergénérationnels, 36 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2023). *Bien vieillir chez soi : tome 2 : chiffrer la performance*, [En ligne]. [www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Tome2_Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile.pdf]. (Consulté le 3 août 2023).
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2021). *Mandat spécial sur le soutien à domicile*, [En ligne]. [<https://www.csbe.gouv.qc.ca/mandats-speciaux/soutien-domicile/mandat.html>]. (Consulté le 14 novembre 2022).
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (2000). *Les solutions émergentes : rapport et recommandations*, [En ligne]. [publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-109.pdf]. (Consulté le 5 novembre 2020).
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2022). *L'étude des crédits 2022-2023 : ministère de la Santé et des Services sociaux : réponses aux questions particulières : opposition officielle*, Volume 2, ministère de la Santé et des Services sociaux, 304 p.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *L'étude des crédits 2021-2022 : ministère de la Santé et des Services sociaux : réponses aux questions particulières : deuxième groupe d'opposition*, volume 2, ministère de la Santé et des Services sociaux, 353 p.
- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2023). *Commentaires de deux projets de rapport de l'OPHQ*, 2 p. [Document interne].

- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2022). *Politique 5.05 : les soins, les traitements, les aides techniques et les frais déterminés par la CNESST*, [En ligne]. [www.cnesst.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/assistance-medicale-5-05.pdf]. (Consulté le 8 décembre 2022).
- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2021a). *Allocation pour l'aide personnelle à domicile*, [En ligne]. [www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/démarches-formulaires/travailleuses-travailleurs/indemnités-remboursement-allocation/allocation-pour-aide-personnelle-domicile] (Consulté le 17 août 2020)
- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2021b). *Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile*, [En ligne]. [www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/démarches-formulaires/travailleuses-travailleurs/indemnités-remboursements/remboursements-allocation/remboursement-frais-travaux-d'entretien-courant]. (Consulté le 19 août 2022).
- COUTURIER, Yves, Maxime GUILLETTE et David LANEVILLE (2021). *Réorganiser les soins de longue durée à la lumière de la pandémie*, Institut de recherche en politiques publiques, [en ligne]. [<https://irpp.org/fr/research-studies/réorganiser-les-soins-de-longue-duree-a-la-lumiere-de-la-pandemie/>]. (Consulté le 10 novembre 2022).
- DUBUC, Alain (2021). *Soins à domicile : le statu quo ne sera plus possible!*, Institut du Québec, 73 p.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (2005). *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égal : les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*, [En ligne]. [www.ciusss-capitalnationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/rechercheirdpq_encorepluspauvresetapartquegales.pdf]. (Consulté le 5 novembre 2020).
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (1999). *La compensation des coûts supplémentaires : équité dans la couverture des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Québec, Laboratoire de recherche sociale, 138 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2022a). *Règlement sur les normes et barèmes de l'aide personne à domicile : loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles : chapitre A-3.001, a. 160 et 454, 1^{er} al., par.2.1), à jour au 1^{er} mars 2022*, [En ligne]. [www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/a-3.001,%20r.À%209]. (Consulté le 5 décembre 2022).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2022b). *Programme d'aides à la vie quotidienne et à la vie domestique*, [En ligne]. [www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficience-et-handicaps/aides-vie-quotidienne-et-vie-domestique#:~:text=Ce%20programme%20permet%20aux%20personnes,et%20domestiques%20dans%20leur%20domicile]. (Consulté le 5 décembre 2022).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2021a). *Chèque emploi-service : une modalité de dispensation des services de soutien à domicile*, [En ligne]. [www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/perdre-son-autonomie/services-soutien-domicile]. (Consulté le 15 août 2022).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2021b). *Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination*, [En ligne]. (Consulté le 8 décembre 2022).

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2009). *Décret concernant le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique : décret 1012-2009* [Québec], Éditeur officiel du Québec, 13 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ.,c. E20.1*, à jour au 1^{er} mars 2015, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 69 p.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1988). *Compensation des limitations fonctionnelles des personnes handicapées : décision no 88-151*, Conseil des ministres, 1p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2022a). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : compendium de tableaux : section 6, ensemble du Québec : répondants avec incapacité*, Montréal, 834 p. Commande spéciale adressée à l'Institut de la statistique du Québec. [Document interne].
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2022b). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : compendium de tableaux : tableaux supplémentaires : répondants avec incapacité*, Montréal, 385 p. Commande spéciale adressée à l'Institut de la statistique du Québec. [Document interne].
- LAVOIE-MOORE, Myriam (2021). *Le chèque emploi-service améliore-t-il les services à domicile au Québec ?*, Iris, [En ligne]. [<https://iris-recherche.qc.ca/publications/cheque-emploi-service/#ftn3>]. (Consulté le 10 novembre 2022).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses : 2022-2023*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 50 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2022). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses : 2021-2022*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 41 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020a). *Les dépenses des ménages comprenant une personne avec incapacité : une analyse selon les données de l'enquête sur les dépenses des ménages*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 75 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020b). *Plan stratégique 2020-2024*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 34 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017a). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : rapport synthèse sur les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements (accès aux transports et accessibilité des bâtiments et des lieux publics)*, Secrétariat général, L'Office, 120 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017b). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernement 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.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017c). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : l'habitation*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 132 p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017d). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les communications*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 120 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017e). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les déplacements des personnes handicapées : l'accès aux transports et l'accessibilité des bâtiments et des lieux publics*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 248 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009a). *Les trente ans de l'Office des personnes handicapées du Québec 1978-2008*, Drummondville. 99 p. [Document interne].
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009b). *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, 69 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1991). *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle*, Drummondville, 9 p.
- 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] (Consulté le 21 novembre 2022).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2023a). *Orientations en soutien à domicile : actualisation de la politique de soutien à domicile « chez soi : le premier choix »*, [En ligne]. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-704-01W.pdf>]. (Consulté le 1^{er} août 2023).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2023b). *Soins et services de soutien à domicile : un montant supplémentaire de 15 M\$ pour le programme d'exonération pour les services d'aide domestique*, [En ligne]. [www.newswire.ca/fr/news-releases/soins-et-services-de-soutien-a-domicile-un-montant-supplementaire-de-15-m-pour-le-programme-d-exoneration-pour-les-services-d-aide-domestique-839772381.html]. (Consulté le 23 mai 2023).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2023c). *Tableau de bord : performance du réseau de la santé et des services sociaux : faits saillants, mise à jour du 15 novembre 2022*, [En ligne]. [<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrljoiZDY3MmMyMWEtZjBiNC00Y2YzLWEzODctYjUyNmE1ZThhYmJkIiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVMOGItNDNA3NS1iZjZjLWFIMjRiZTFhNzk5MiJ9>]. (Consulté le 26 juin 2023).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021a). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 29 p.

- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021b). *Budget 2021-2022 : les ministres Dubé et Blais annoncent un investissement de 750 M\$ sur 5 ans pour intensifier l'offre de services publics en soutien à domicile*, [En ligne]. [www.quebec.ca/nouvellesactualitesdetailsbudget-2021-2022-les-ministres-dube-et-blais-annoncent-un-investissement-de-750-m-sur-5-ans-pour-intensifier-loffre-de-services-publics-en-soutien-a-domicile-31900]. (Consulté le 10 novembre 2022).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021c). *Un investissement supplémentaire récurrent de 10 M\$ pour mieux soutenir les familles des personnes handicapées*, [En ligne]. [www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/un-investissement-supplementaire-recurrent-de-10-m-pour-mieux-soutenir-les-familles-des-personnes-handicapees-33190]. (Consulté le 12 juillet 2021).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021d). *Reconnaître pour mieux soutenir : plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 88 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021e). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : politique nationale pour les personnes proches aidantes*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 60 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Allocation directe/chèque emploi-service : entrée en vigueur le 1^{er} juillet prochain de la hausse des heures de services de soutien à domicile pour les parents d'un enfant majeur lourdement handicapé admissible*, Communiqué de presse, 3 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : guide de gestion 2019*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 70 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, [En ligne]. [www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.BII.DocumentGenerique_72745]. (Consulté le 5 novembre 2020).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2009). *Normes et pratiques de gestion, tome 1 : manuel de gestion financière : aide à domicile régulière*, Québec, La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 4 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004a). *Chez soi : le premier choix : précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 41 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004b). *Programme sur les aides à la vie quotidienne et à la vie domestique*, 42 p.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 45 p.

- QUÉBEC. MINISTÈRE DES FINANCES (2023). *Budget 2023-2024 : plan budgétaire*, Québec, 472 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2021). *Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées*, Québec, La Direction des communications, 2 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2020a). *Aide domestique*, [En ligne]. [www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique]. (consulté le 17 août 2022).
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2020b). *Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique*, Montréal, Direction des communications, 2 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2020c). *Appareils pour les personnes stomisées*, [En ligne]. [www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/appareils-persones-stomisees]. (Consulté le 8 décembre 2022)
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2020d). *Demande d'inscription : programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées*, [En ligne]. [www.ramq.gouv.qc.ca/fr/media/2866]. (Consulté le 12 décembre 2022).
- SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2022). *Aide personnelle à domicile*, [En ligne]. [<https://saaq.gouv.qc.ca/accident-route/regime-public-assurance-automobile/couvert-comment/aide-personnelle-domicile#:~:text=Si%20vous%20avez%20besoin%20d%27un%20service%20d%27aide%20à%20domicile&text=C%27est%20lui%20qui%20déterminera,de%201%20011%20%24%20par%20semaine.>]. (consulté le 16 août 2022).
- SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2021). *Manuel des directives : remboursement de certains frais : fourniture et appareils médicaux*. Vice-présidence à l'indemnisation des accidentés, 18 p.
- SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2017). *Manuel des directives : remboursement de certains frais : aide personnelle à domicile : à compter du 1^{er} janvier 2000 : méthode d'évaluation détaillée*. Vice-présidence à l'indemnisation des accidentés. 11 p.
- SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2015). *Manuel des directives : remboursement de certains frais : frais récurrents : réadaptation*. [<https://saaq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/acces-information/manuel-remboursements-readapation.pdf>]. (Consulté le 7 décembre 2022).
- SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (s.d.). *Attestation des frais engagés pour une aide personnelle à domicile*, 2p.
- STATISTIQUE CANADA (2023). *Recensement de 2021 : tableaux personnalisés*, commande spéciale adressée à Statistique Canada CO-2337, tableaux 1 à 3. [Document interne].
- STATISTIQUE CANADA (2022). *Enquête sociale générale : les soins donnés et reçus, 2018*, commande spéciale adressée à Statistique Canada SCS-600, tableaux 1 à 5. [Document interne].
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2013). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 : vérification de l'optimisation des ressources*, chapitre 4, printemps 2012, [En ligne]. [https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap04.pdf]. (Consulté le 21 novembre 2022).

*Office des personnes
handicapées*

Québec

