

---

# **Consultation en vue de l'élaboration d'une nouvelle Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile**

---

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

## **RÉDACTION**

Isabelle Daigle  
Conseillère  
Direction du développement et de l'intervention stratégique

## **COLLABORATION**

Marjorie Brossard  
Dany Grondin  
Conseillères à l'intervention stratégique  
Direction du développement et de l'intervention stratégique

Olivier Clément-Sainte-Marie  
Analyste-conseil  
Direction de l'évaluation, des analyses et des statistiques

Josiane Corbeil  
Conseillère experte aux services à la population  
Direction des services à la population et des services administratifs

Jérôme Gauthier  
Coordonnateur aux services à la population  
Direction des services à la population et des services administratifs

Marilaine Pinard-Dostie  
Coordonnatrice  
Direction de l'évaluation, des analyses et des statistiques

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

## **SUPERVISION**

Florence Bergeron  
Directrice du développement et de l'intervention stratégique

Isabelle Émond  
Directrice de l'évaluation, des analyses et des statistiques

Valérie Vanasse  
Directrice des services à la population et des services administratifs

## **RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE**

Thérèse Désormeaux

## **DATE**

Le 3 janvier 2025

## **APPROBATION**

Daniel Jean  
Directeur général

## **RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE**

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (Année). *Élaboration d'une nouvelle Politique nationale sur les soins et services à domicile : Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, 22 p.

L'Office des personnes handicapées du Québec (Office) est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

À cette fin, il exerce une combinaison unique de fonctions :

- Il conduit des travaux d'évaluation et de recherche sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec donnant lieu à des recommandations basées sur l'analyse de données fiables;
- Il conseille le gouvernement, les ministères, les organismes publics et privés ainsi que les municipalités sur toute initiative publique pouvant avoir une incidence sur la participation sociale des personnes handicapées;
- Il concerte les partenaires et collabore avec les organisations concernées dans la recherche de solutions efficaces et applicables pour réduire les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées;
- Il offre des services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches.

L'expertise de l'Office s'appuie notamment sur son conseil d'administration, lequel est composé de seize membres ayant le droit de vote, y compris le directeur général, nommés par le gouvernement. La majorité sont des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Quatre autres personnes sont nommées après consultation des syndicats, du patronat, des ordres professionnels directement impliqués dans les services aux personnes handicapées et des organismes de promotion les plus représentatifs. Sont aussi membres, sans droit de vote, les sous-ministres des principaux ministères impliqués dans les services aux personnes handicapées.

## **Qui sont les personnes handicapées ?**

Une personne handicapée, au sens de l'article 1.g) de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Loi)*, est « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». La définition de « personne handicapée » s'applique à toute personne ayant une déficience, que ce soit un enfant, un adulte ou une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, liée à la parole, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à une structure ou à une fonction du système organique, ce qui inclut le trouble du spectre de l'autisme et les troubles graves de santé mentale. Les incapacités sont donc très variables, tant par leur nature que par leur gravité.

## **Une population de plus en plus nombreuse**

Le taux d'incapacité, chez les personnes âgées de 15 ans et plus, est en constante augmentation au Québec. Il passe de 16,1 %, en 2017, à 21,0 % en 2022. Cela représente environ 1 422 020 personnes. L'augmentation de ce taux est en partie attribuable au vieillissement de la population. En effet, le taux augmente en fonction de l'âge. Ainsi, en 2022, le taux d'incapacité passe de 16,4 % chez les personnes qui ont entre 15 et 24 ans, à 18,8 % chez celles qui ont entre 25 et 64 ans, puis à 29,8 % chez les personnes de 65 ans et plus (Statistique Canada 2023).

Chez les enfants, le taux d'incapacité est également en augmentation. Selon les données du recensement de 2021, 19,2 % des personnes de moins de 18 ans sont

susceptibles d'avoir une incapacité, alors que ce taux était de 16,4 % en 2016 (Statistique Canada 2024)<sup>1</sup>.

### **La politique gouvernementale À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité**

La politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (Gouvernement du Québec 2009), a pour objectif d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées. Elle souligne d'ailleurs que la participation sociale demeure un défi quotidien, notamment pour les personnes qui éprouvent des difficultés marquées dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique (AVD), 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.

---

<sup>1</sup> Le recensement fournit de l'information sur le nombre de personnes qui ont de la difficulté à effectuer leurs activités de la vie quotidienne, et dont les activités sont réduites par une condition physique ou mentale à long terme ou un autre problème de santé chronique. Les questions utilisées peuvent générer un grand nombre de faux positifs, et inclure par exemple des personnes ayant une incapacité temporaire. En l'absence de données sur les enfants ayant une incapacité au Québec, l'Office a fait sciemment le choix d'utiliser les questions filtres du recensement de 2016 afin de pouvoir dresser un portrait de la population des enfants avec incapacité au Québec.

---

## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE : DÉFIS ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>2</b>
UN CONTINUUM DE SERVICES EN HABITATION À DÉVELOPPER.....	2
UNE ANALYSE DES PROGRAMMES ET PISTES DE SOLUTION.....	3
<i>Un écart important entre l'offre de services de SAD du RSSS et les besoins d'aide des personnes handicapées pour réaliser leur AVQ et, plus précisément leurs AVD</i> .....	4
<i>De nouvelles augmentations du financement nécessaires pour un réel virage vers le SAD pour les personnes handicapées</i> .....	5
<i>Des engagements clairs visant à éviter les coûts supplémentaires et la considération du revenu pour les personnes handicapées</i> .....	7
<i>Une organisation complexe qui peine à s'adapter au contexte actuel</i> .....	9
Des services davantage harmonisés .....	10
Une organisation des services optimisés dans un contexte de rareté de main-d'œuvre .....	11
Un outil d'évaluation qui s'adapte aux réalités de l'ensemble des personnes handicapées.....	12
<i>Une coordination nécessaire entre les différents prestataires de services</i> .....	13
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>15</b>
<b>ANNEXE I LISTE DES RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>16</b>
<b>MÉDIAGRAPHIE</b> .....	<b>18</b>

## 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
CES	Chèque emploi-service
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
EESAD	Entreprise d'économie sociale en soutien à domicile
ECI	Enquête canadienne sur l'incapacité
IRIS	Institut de recherche et d'informations socioéconomiques
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MFQ	Ministère des Finances du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
Office	Office des personnes handicapées du Québec
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PI	Plan d'intervention
PSI	Plan de service individualisé
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCT	Secrétariat du Conseil du trésor
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

## INTRODUCTION

---

Au Québec, il est reconnu que l'offre de services de soutien à domicile (SAD) du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) est insuffisante pour répondre aux besoins des personnes handicapées pour réaliser les activités leur permettant de vivre à domicile. Ce constat a été relevé dans de nombreux rapports dans les dernières années (Protecteur du citoyen 2012, Vérificateur général du Québec 2013, Commissaire à la santé et au bien-être, 2023) et réitéré par l'Office dans le cadre du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution (Office, en cours d'édition).

En plus d'une offre de service insuffisante, les services de soutien à domicile ont plusieurs enjeux. La liste de plus de 16 000 personnes en attente d'un premier service au 31 mars 2024 illustre bien l'ampleur de la problématique, sans compter les impacts de l'absence de soutien ou de l'écart entre le soutien obtenu et le besoin sur les coûts supplémentaires que les personnes handicapées doivent déboursier afin d'obtenir une réponse complète à leurs besoins (MSSS 2024). S'ajoutent à ceux-ci des enjeux portant, entre autres, sur l'organisation des services, les ressources humaines et les outils d'évaluation.

Dans ce contexte, l'Office accueille favorablement les intentions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) d'élaborer une nouvelle politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile (Politique). Par ce mémoire, l'Office souhaite porter à l'attention du MSSS certaines préoccupations et propositions d'actions pour améliorer concrètement les soins et les services de soutien à domicile pour les personnes handicapées. Aussi, il réitère son offre de collaboration à l'élaboration des orientations de la nouvelle Politique afin de favoriser la cohérence de l'action gouvernementale à l'égard de la réponse aux besoins des personnes handicapées.

## **AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE : DÉFIS ET RECOMMANDATIONS**

---

Dans l'ensemble des travaux portant sur les services de soutien à domicile, il est nécessaire de considérer au centre de ceux-ci la question du libre choix du lieu de vie de la personne. Le soutien à l'autonomie et au libre choix du lieu de vie suppose que les formules d'habitation et de ressources résidentielles soient clairement définies et disponibles pour répondre aux besoins des personnes handicapées. En effet, l'accès à des ressources résidentielles accessibles, diversifiées, adaptables et abordables, et dont les personnes handicapées peuvent bénéficier de services du RSSS, est une condition essentielle au maintien à domicile de nombreuses personnes handicapées.

### **Un continuum de services en habitation à développer**

Le projet de continuum de services en habitation, porté conjointement par l'Office et la Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation du MSSS, a pour objectif d'intégrer, dans un même continuum, les divers modèles d'habitation afin d'offrir le meilleur milieu de vie aux personnes handicapées leur permettant, ainsi qu'à leur famille, de vivre de la façon la plus autonome possible dans un écosystème capable de s'adapter à leurs besoins qui évoluent.

Ce projet vise également à développer des modèles complémentaires à ceux déjà existants, afin de répondre à des besoins non comblés par les modèles actuels.

L'autodétermination est au cœur du concept du continuum. D'ailleurs, un changement de paradigme et de vocable, faisant en sorte notamment de considérer la personne comme un citoyen ayant des besoins particuliers en habitation et non plus comme une personne hébergée par le réseau, s'impose dans le cadre de ces travaux.

L'Office collaborera activement aux travaux gouvernementaux en habitation et en hébergement afin de soutenir le gouvernement, les ministères, les organismes publics

et les réseaux de services dans leurs prises de décision concernant des solutions concrètes et viables à mettre en œuvre pour répondre aux besoins et aux projets de vie des personnes handicapées en matière d'habitation dans l'ensemble des régions du Québec.

## **Une analyse des programmes et pistes de solution**

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.

Pour réaliser ce mandat et soutenir la prise de décisions et d'éventuels travaux gouvernementaux, l'Office a élaboré le projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution.

Dans son ensemble, ce projet a permis de mieux cibler les enjeux liés aux programmes destinés aux personnes handicapées et leur ampleur, de mieux comprendre les causes de ces enjeux sous l'angle du financement, de l'organisation et de la coordination ainsi que de proposer des pistes de solution.

Plus précisément, le projet s'est concentré sur la réponse aux besoins essentiels, des personnes handicapées, dont un rapport qui porte particulièrement sur les activités permettant de vivre à domicile, incluant les services de SAD. Ce rapport évalue l'écart entre les besoins des personnes handicapées et l'offre des services de SAD et identifie les causes de cet écart.

Les constats présentés dans la section suivante proviennent majoritairement du rapport portant sur les activités permettant de vivre à domicile, produit dans le cadre de ce projet. Bien que certaines données pourraient être mises à jour, les constats qu'on y

retrouve apparaissent toujours d'actualité pour l'Office et devraient être considérés dans le cadre de la présente consultation.

## **Un écart persistant entre l'offre de services de SAD du RSSS et les besoins d'aide des personnes handicapées**

L'analyse des données recueillies dans le cadre du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes et pistes de solution démontre qu'il y a un écart important et persistant entre l'offre de services de SAD et les besoins d'aide des personnes handicapées.

En 2020-2021, 280 373 usagères et usagers des programmes-services déficience physique, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et du soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) recevaient des services de SAD du RSSS et 63 542 personnes bénéficiaient du volet aide variable du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD). Or, les données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) démontrent, qu'en 2017, 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<sup>2</sup> ou AVD) et environ 529 530 personnes qui précisent avoir besoin d'aide pour les AVD plus spécifiquement. 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.

Les données de l'ECI de 2017 permettent également d'observer que, parmi les personnes recevant de l'aide, une grande majorité de celles-ci la reçoit d'un membre de la famille, d'un organisme qu'elles ont payé, d'un ami ou d'un voisin. Ainsi, seulement

---

<sup>2</sup> Dans l'ECI, l'aide pour les AVQ-b réfère, de façon générale, à l'aide pour les soins personnels, pour les soins médicaux de base 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 ou de gros travaux ménagers, pour aller à des rendez-vous ou faire des achats et pour s'occuper des finances personnelles.

12 % mentionnent que cette aide provient d'un organisme ou d'une personne qu'elles n'ont pas payé.

Les recommandations présentées dans ce mémoire ont majoritairement été observées dans le cadre de l'analyse effectuée.

## **Des investissements importants sans une plus large prise en charge**

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 ans<sup>3</sup>). Ceux-ci 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'allocation directe-chèque emploi-service (AD-CES) ainsi que des préposées et préposés des entreprises d'économie sociale en soutien à domicile (EESAD);
- Recruter du personnel d'aide à domicile pour la prestation de services par les partenaires externes du RSSS (MSSS 2021).

De plus, dans le cadre du plan budgétaire du budget 2023-2024 (MFQ 2023), le gouvernement prévoyait investir 963,5 millions de dollars d'ici 2027-2028 afin d'intensifier l'offre de services de SAD. Ces sommes s'adressaient à l'ensemble des programmes-services concernés par le SAD. Le tableau 1 présente leur répartition sur cinq ans.

---

<sup>3</sup> 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\$ ».

**Tableau 1**  
**Budget additionnel en services de soutien à domicile annoncé dans le Plan budgétaire**  
**2023-2024, Québec, 2023-2024 à 2027-2028**

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

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

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. Au 31 mars 2024, la liste d'attente pour les services de SAD comptait d'ailleurs 16 656 usagères et usagers. Aussi, l'Office observe 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. Dans ce contexte, l'offre insuffisante de services à domicile force certains usagères et usagers à opter pour l'hébergement.

Des auteurs 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 (Boissonneault, Décarie et Légaré 2017 et Clavet 2021).

Malgré l'augmentation des dépenses, les parties prenantes consultées 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.

Pour réaliser un réel virage vers les services de SAD, des investissements supplémentaires sont nécessaires, notamment pour permettre l'embauche de nouvelles ressources humaines permettant de prendre en charge l'ensemble des besoins des usagères et usagers.

En outre, à la lumière des récentes coupures budgétaires, il serait judicieux que le MSSS entreprenne des réflexions sur la protection du budget alloué aux services de SAD. Les conséquences de ces réductions sur les usagères, les usagers et leur famille sont visibles et préoccupantes. Il est impératif de concevoir une solution de financement durable et prévisible déterminant les normes à respecter qui serait à l'abri des fluctuations économiques et autres crises, afin d'assurer la pérennité de ces services indispensables.

**Recommandation 1** : Il est recommandé au MSSS d'évaluer l'ampleur du financement additionnel nécessaire, de déterminer un cadre normatif et financier et d'investir les sommes adéquates de façon à réduire l'écart entre les besoins et les services pour l'ensemble des personnes handicapées admissibles.

**Recommandation 2** : Il est recommandé au MSSS de reconduire dans la nouvelle Politique le principe édicté dans la politique Chez soi : le premier choix qui prévoit que les services de SAD soient offerts jusqu'à hauteur des coûts d'hébergement en établissement public.

**Recommandation 3** : Il est recommandé au MSSS d'initier des réflexions sur la pérennisation du budget des services de SAD afin d'assurer un financement à l'abri des fluctuations économiques et autres crises.

### **Des engagements clairs visant à éviter les coûts supplémentaires et la considération du revenu pour les personnes handicapées**

Dans un contexte où de nombreux usagères et usagers sont en attente de services ou obtiennent une couverture de services insuffisante pour répondre à leurs besoins, plusieurs d'entre eux sont contraints de déboursier des sommes supplémentaires pour obtenir les services dont ils ont besoin, notamment en se tournant vers des agences privées (Office, 2020). Certains doivent compléter le montant horaire offert par l'AD-CES qui s'avère insuffisant 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 ailleurs, il serait fréquent que des personnes soient directement recommandées aux EESAD afin de recevoir leurs services pour les AVD 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, et ce, malgré que la politique Chez soi : le premier choix prévoit que les coûts non couverts par le PEFSAD des services d'aides domestiques offerts dans le plan d'intervention ou dans le plan de services intégrés d'une personne qui présente une incapacité significative et persistante soient complétés par le RSSS (MSSS 2003) (MSSS 2009).

L'Office est préoccupé par les coûts supplémentaires que doivent déboursier les personnes handicapées et leur famille en raison de l'écart entre leurs besoins et les services offerts. Cette situation entraîne une poussée vers le placement en hébergement entraînant une dégradation de la participation sociale des personnes. De plus, dans le cadre de la prochaine Politique, l'Office se positionne en défaveur d'une éventuelle contribution de l'usagère et de l'usager en fonction de ses revenus.

L'approche visant la compensation des coûts supplémentaires liés à la condition des personnes tel que nous le voyons de plus en plus (par exemple, le programme de revenu de base, compensation pour les aides techniques, etc.) vise à garantir que les personnes handicapées ne subissent pas de désavantages financiers en raison de leur incapacité. Elle a pour objectif d'assurer de meilleures conditions pour une participation sociale accrue. Ainsi, les programmes, mesures et services ne doivent pas avoir pour effet d'appauvrir ou d'enrichir les personnes handicapées et leur famille. L'Office est d'avis que cette approche doit demeurer au centre des réflexions et travaux portant sur la prochaine Politique. Une telle façon de faire serait d'ailleurs cohérente avec plusieurs

initiatives gouvernementales dont le décret<sup>4</sup> pris par le conseil des ministres en 1988 dans le cadre du transfert des programmes de l'Office vers les ministères et organismes, la politique ministérielle de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (2003) et la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (2009). Cette approche est également prise en compte par l'Organisation mondiale de la santé (2008).

**Recommandation 4 :** Il est recommandé au MSSS d'augmenter le taux horaire prévu par l'AD-CES afin d'éviter que les usagères et usagers aient à défrayer des coûts supplémentaires pour l'obtention de services de SAD.

**Recommandation 5 :** Il est recommandé au MSSS de maintenir l'approche visant à compenser les coûts supplémentaires liés à la condition des personnes dans la prochaine Politique et de donner des directives claires à Santé Québec afin de s'assurer que les services de SAD soient fournis à la hauteur des besoins des usagères et des usagers, et ce, sans considération de leur revenu.

## **Une organisation complexe qui doit 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 celle-ci est en grande partie régionalisée.

Les personnes handicapées et leur famille éprouvent de la difficulté à obtenir des informations permettant de bien comprendre les services auxquels elles ont droit et comment y avoir accès. L'accès aux services de SAD repose principalement sur les intervenants du RSSS. Or, il semble que ces derniers ne soient pas toujours bien outillés pour comprendre les besoins en SAD de clientèles spécifiques (personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un

---

<sup>4</sup> Réunion du conseil des ministres, décret 88-151 du 29 juin 1988.

traumatisme craniocérébral, etc.)<sup>5</sup>. Un cadre normatif et financier doit servir de base à l'intervention.

**Recommandation 6** : Il est recommandé au MSSS de favoriser l'accès, pour les personnes handicapées et leur famille, à l'information quant aux services de SAD et de fournir un cadre normatif et financier pour mieux outiller les intervenants du RSSS afin qu'ils soient en mesure d'offrir un accompagnement répondant aux besoins des différentes clientèles desservies.

### **Des services davantage harmonisés**

Des disparités régionales sont observées dans l'administration et l'application des services de SAD du RSSS. Il est question notamment de 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) et de la couverture des services offerts pour des personnes ayant des besoins similaires ainsi que de traitements différenciés pour les clientèles ayant une déficience physique (DP), une DI-TSA et dans le cadre du 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 qui peuvent être moins adaptés à leurs besoins que ceux des programmes-services DP et DI-TSA (Office, en cours d'édition).

Il en va de même pour les jeunes, généralement âgés de 12 ans et plus, qui présentent des troubles graves du comportement en comorbidité avec d'autres incapacités qui vivent, entre autres, une expulsion scolaire. Pour répondre aux besoins de surveillance, gardiennage ou de répit pour la famille, dans certaines régions, l'AD-CES est retenu, faute d'une offre suffisante dans le programme de soutien aux familles. Or,

---

<sup>5</sup> 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 2023).

ces jeunes requièrent une intensité de service, et ce, plutôt spécialisé ou, parfois, l'implication de deux personnes (deux pour un). Les sommes octroyées via l'AD-CES ne suffisent pas à couvrir ces besoins significatifs.

Enfin, malgré la nature transversale des services de SAD, les établissements du RSSS n'ont pas de structure de coordination englobant l'ensemble des services. Ceux-ci sont ainsi partagés entre plusieurs programmes-services (DP, DI-TSA, SAPA, etc.), ce qui peut nuire à l'harmonisation de l'application de chacun d'eux au sein même des établissements.

**Recommandation 7** : Il est recommandé au MSSS d'harmoniser la coordination des services de SAD afin d'assurer une organisation cohérente et équitable de prestation pour toutes les clientèles et mieux répondre aux besoins spécifiques des usagères et usagers.

### **Une organisation des services optimisés**

En juin 2020, une modification a été apportée aux modalités de l'AD-CES, afin de permettre à certains parents qui le souhaitent de dispenser eux-mêmes certains services de SAD à leur enfant majeur, lourdement handicapé. Il appert que cette possibilité a aussi été offerte aux parents d'enfants mineurs, dans des situations exceptionnelles. Cependant, des disparités régionales sont observées dans cette pratique. De l'avis de l'Office, si le parent le souhaite et que l'évaluation des besoins conclut qu'il est bénéfique pour l'enfant que ce dernier lui dispense des services SAD, peu importe l'âge, cette pratique serait à favoriser. Ainsi, il serait important que des orientations soient déterminées à ce sujet afin d'éviter les disparités entre les régions.

En ce sens, l'Office est préoccupé par le respect des plans d'interventions et d'une offre de services uniforme. Selon l'Office, il importe de favoriser la confiance des usagères et usagers en s'assurant de préserver au mieux la stabilité de l'offre de services.

Rappelons que l'Office est porteur d'un projet d'optimisation des services aux citoyens visant à simplifier les démarches d'accès à 60 programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées et leur famille, sous la responsabilité de 13 ministères et organismes. Ce type d'initiative permettra de réduire la pression sur certains professionnels du RSSS.

**Recommandation 8** : Il est recommandé au MSSS d'analyser et d'optimiser les processus cliniques et administratifs dans le but de maximiser le temps consacré aux usagères et usagers.

**Recommandation 9** : Il est recommandé au MSSS d'harmoniser les orientations régionales pour permettre aux parents qui le souhaitent de dispenser des services de SAD à leurs enfants handicapés.

### **Un outil d'évaluation adapté aux réalités de l'ensemble des personnes handicapées**

L'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) standardisé 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. Dans le cadre de la réalisation du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées, une consultation auprès d'organismes du milieu associatif des personnes handicapées fait ressortir 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.

À titre d'exemple, l'offre de services n'est 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.

**Recommandation 10** : Il est recommandé au MSSS d'évaluer les possibilités d'adaptation de la méthode d'évaluation actuelle afin d'assurer une évaluation plus complète et fidèle aux besoins des personnes ayant des incapacités autres que physiques

## **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, une coordination efficace de l'ensemble des acteurs concernés est essentielle.

Pour améliorer les services et mieux répondre aux besoins des usagères et usagers, une plus grande collaboration et davantage de concertation seront nécessaires ces prochaines années. Pour y parvenir, une meilleure définition du rôle des différents intervenants et partenaires impliqués ainsi qu'un partage des interventions permettraient d'offrir une organisation et prestation de services de SAD plus efficace. Également, 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 de l'AD-CES ou par des organismes communautaires alternatifs agissant comme employeur pour les usagers et les usagères du CES est incontournable afin d'optimiser les ressources disponibles.

Les recommandations suivantes présentent les besoins d'arrimage à prioriser tels qu'ils sont ressortis des consultations menées dans le cadre du projet Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées.

**Recommandation 11** : Il est recommandé au MSSS d'améliorer les processus de gestion de l'information entre les équipes du RSSS et les partenaires externes

(EESAD, travailleuses et travailleurs engagé(e)s de gré à gré, organismes communautaires alternatifs, etc.) afin d'optimiser la prestation de services de SAD.

**Recommandation 12** : Il est recommandé au MSSS de mettre en place des mécanismes permettant d'assurer que les personnes qui reçoivent des services pour les AVD prévus dans leur plan d'intervention ou dans leur plan de service individualisé, par le biais du PEFSAD, puissent, dans une approche de compensation des coûts supplémentaires et lorsque requis, obtenir ces services gratuitement.

## CONCLUSION

---

L'élaboration de la nouvelle Politique est l'occasion parfaite, pour le MSSS, de s'engager fermement à l'amélioration de la participation sociale des personnes handicapées du Québec. L'Office croit d'ailleurs important de considérer systématiquement les personnes handicapées dans les réflexions du MSSS au même titre que les personnes en perte d'autonomie ou les personnes âgées.

Pour se maintenir à domicile, les personnes handicapées ont besoin d'avoir un accès facilité à des services de SAD fiables, efficaces et dont le financement est garanti et pérennisé, en plus d'être soutenues par d'autres programmes, tels que ceux donnant accès à des aides techniques, de l'adaptation de domicile ou du soutien aux familles, sans craindre des coupes qui viennent déséquilibrer leur situation déjà précaire.

L'Office considère que la nouvelle Politique pourrait être un levier important dans le cadre des travaux du programme Amélioration de la réponse gouvernementale aux besoins essentiels des personnes handicapées auquel participe le MSSS comme partenaire majeur.

Dans le cadre de ces travaux, le financement, l'organisation et la coordination des programmes contribuant à mieux répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées seront revisités en profondeur au cours des prochaines années. Dans ce contexte, l'Office estime que la nouvelle Politique pourrait d'ores et déjà poser des jalons importants en ce sens et invite le MSSS à s'engager pleinement dans cette direction où les besoins essentiels des personnes handicapées seront sérieusement considérés et adéquatement comblés.

## **ANNEXE I**

### **LISTE DES RECOMMANDATIONS**

---

**Recommandation 1** : Il est recommandé au MSSS d'évaluer l'ampleur du financement additionnel nécessaire, de déterminer un cadre normatif et financier et d'investir les sommes adéquates de façon à réduire l'écart entre les besoins et les services pour l'ensemble des personnes handicapées admissibles.

**Recommandation 2** : Il est recommandé au MSSS de reconduire dans la nouvelle Politique le principe édicté dans la politique Chez soi : le premier choix qui prévoit que les services de SAD soient offerts jusqu'à hauteur des coûts d'hébergement en établissement public.

**Recommandation 3** : Il est recommandé au MSSS d'initier des réflexions sur la pérennisation du budget des services de SAD afin d'assurer un financement à l'abri des fluctuations économiques et autres crises.

**Recommandation 4** : Il est recommandé au MSSS d'augmenter le taux horaire prévu par l'AD-CES afin d'éviter que les usagères et usagers aient à défrayer des coûts supplémentaires pour l'obtention de services de SAD.

**Recommandation 5** : Il est recommandé au MSSS de maintenir l'approche visant à compenser les coûts supplémentaires liés à la condition des personnes dans la prochaine Politique et de donner des directives claires à Santé Québec afin de s'assurer que les services de SAD soient fournis à la hauteur des besoins des usagères et des usagers, et ce, sans considération de leur revenu.

**Recommandation 6** : Il est recommandé au MSSS de favoriser l'accès, pour les personnes handicapées et leur famille, à l'information quant aux services de SAD et fournir un cadre normatif et financier pour mieux outiller les intervenants du RSSS afin

qu'ils soient en mesure d'offrir un accompagnement répondant aux besoins des différentes clientèles desservies.

**Recommandation 7 :** Il est recommandé au MSSS d'harmoniser la coordination des services de SAD afin d'assurer une organisation cohérente et équitable de prestation pour toutes les clientèles et mieux répondre aux besoins spécifiques des usagères et usagers.

**Recommandation 8 :** Il est recommandé au MSSS d'analyser et d'optimiser les processus cliniques et administratifs dans le but de maximiser le temps consacré aux usagères et usagers.

**Recommandation 9 :** Il est recommandé au MSSS d'harmoniser les orientations régionales pour permettre aux parents qui le souhaitent de dispenser des services de SAD à leurs enfants handicapés.

**Recommandation 10 :** Il est recommandé au MSSS d'évaluer les possibilités d'adaptation de la méthode d'évaluation actuelle afin d'assurer une évaluation plus complète et fidèle aux besoins des personnes ayant des incapacités autres que physiques.

**Recommandation 11 :** Il est recommandé au MSSS d'améliorer les processus de gestion de l'information entre les équipes du RSSS et les partenaires externes (EESAD, travailleuses et travailleurs engagé(e)s de gré à gré, organismes communautaires alternatifs, etc.) afin d'optimiser la prestation de services de SAD.

**Recommandation 12 :** Il est recommandé au MSSS de mettre en place des mécanismes permettant d'assurer que les personnes qui reçoivent des services pour les AVD prévus dans leur plan d'intervention ou dans leur plan de service individualisé, par le biais du PEFSAD, puissent, dans une approche de compensation des coûts supplémentaires et lorsque requis obtenir ces services gratuitement.

## MÉDIAGRAPHIE

---

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.

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 enjeu 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](http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Tome2_Rapport_Preliminaire_SoutienDomicile.pdf)]. (Consulté le 17 décembre 2024).

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 69 p.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* : RLRQ, c. E-20,1, à jour au 1er mars 2015, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

KUTZIN, Joseph (2008). *Politique de financement de la santé : un guide à l'intention des décideurs : Mémoire sur le financement de la santé*, Division des systèmes de santé des pays, Organisation mondiale de la santé Europe, 28 p., p. 4.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (en cours d'édition). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : Les activités permettant de vivre à domicile : le soutien aux familles, le soutien à domicile ainsi que les aides techniques et fournitures médicales*, Drummondville, L'Office, 141 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2022). *Les personnes avec incapacité au Québec : un portrait à partir des données de l'ECI 2017 : caractéristiques sociodémographiques et économiques : volume 2*, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 25 p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *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.
- 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](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 (2024). *Tableau de bord : performance du réseau de la santé et des services sociaux : faits saillants mise à jour du 13 décembre 2024*, [En ligne]. [[Microsoft Power BI](#)]. (Consulté le 14 décembre 2024).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2023). *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<sup>er</sup> août 2023).
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *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.canouvellesactualitesdetailsbudget-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](http://www.quebec.canouvellesactualitesdetailsbudget-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 (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 (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.
- STATISTIQUE CANADA (2024). *Recensements de 2016 et 2021*, commande spéciale adressée à Statistique Canada CO-2615, tableaux 1 et 2. [Document interne]. Traitement : Office. Données non publiées.

STATISTIQUE CANADA (2023) Enquête canadienne sur l'incapacité, 2022, tableaux.  
Commande spéciale adressée à Statistique Canada. (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].  
[\[https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2013-2014-VOR-Printemps/fr\\_Rapport2013-2014-VOR-Chap04.pdf\]](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**

