

OCTOBRE 2017 Note socioéconomique

L'armée manquante au Québec : les services à domicile

GUILLAUME HÉBERT, chercheur à l'IRIS

Le Québec connaît depuis plusieurs années une accélération du vieillissement de la population, tel que le prévoyaient les démographes. Mais alors que de nombreux observateurs ont agité l'épouvantail d'un « choc démographique » qui ravagerait les finances publiques, c'est en matière de soutien à la population vulnérable que l'on peut anticiper l'une des conséquences les plus néfastes de ce vieillissement. Non seulement le Québec fait-il piètre figure en matière de soins de longue durée, mais les ajustements tardifs auxquels procède le gouvernement depuis quelques années ne permettent pas de répondre aux défis du vieillissement en matière de soutien des personnes à domicile. Si rien n'est fait, les services se dégraderont davantage. De plus, le nombre de personnes sans services et celui des personnes proches aidantes débordées continueront d'augmenter. Cette note socioéconomique de l'IRIS fait le point sur la situation en estimant les besoins et en proposant une nouvelle approche qui transformerait complètement les soins et services à domicile et donnerait un nouveau souffle au réseau sociosanitaire au Québec. Le vieillissement de la population rend aujourd'hui nécessaire une politique sociale structurante aussi ambitieuse que l'était la politique familiale de la fin des années 1990 ou celle de l'assurance maladie dans les années 1970.

Les services à domicile ont acquis une importance centrale pour les systèmes de santé et de services sociaux. Qu'il s'agisse d'une façon de faire de la prévention dans les communautés ou d'une manière de répondre au vieillissement de la population, ces services ont évolué au fil des grandes politiques de santé venues leur assigner différentes missions. Depuis vingt ans néanmoins, la nature, le volume et le type de prestations connaissent une évolution préoccupante au Québec considérant les besoins grandissants d'une population vieillissante. Or, comme les services à domicile constituent l'une des

clés pour répondre adéquatement au défi sociosanitaire qu'est le vieillissement de la population, l'État devrait s'assurer que les ressources qui y sont consacrées suffisent à l'accomplissement de leur mission.

Nous reviendrons dans un premier temps sur l'histoire du soutien à domicile au Québec et nous verrons que ces services ont connu quelques virages importants. Nous évaluerons ensuite avec plus de précision les besoins et les coûts d'une nouvelle approche qui offrirait des services à tous ceux et celles qui en ont besoin et qui renouerait également avec des services à domicile

qui contribuent à l'intégration du réseau sociosanitaire plutôt que de faire l'objet d'une fragmentation dans le secteur privé.

1. Historique des services à domicile

1.1. L'ENTRÉE EN SCÈNE DES CLSC (1979-1996)

La première politique de soutien à domicile au Québec date de 1979. À cette époque, le gouvernement péquiste de René Lévesque cherchait à faire d'une pierre deux coups, à savoir organiser l'offre d'un service important que le nouveau système sociosanitaire voulait prendre en charge et confier aux centres locaux de services communautaires (CLSC) une responsabilité de premier plan qui deviendrait l'une de leurs principales fonctions.

À l'époque, le refus des fédérations médicales de joindre les rangs de l'innovation prometteuse qu'étaient les CLSC mène le nouveau réseau d'établissements locaux à une crise existentielle. Leur développement a même fait l'objet durant quelques années d'un moratoire faute de savoir quelle allait être la mission des nouveaux CLSC. Ce n'est qu'avec l'octroi de cette nouvelle responsabilité – les services de soutien à domicile – que le réseau des CLSC reçoit l'aval du gouvernement pour son parachèvement. Les CLSC y trouvaient à la fois une reconnaissance et une manière d'accomplir leur travail communautaire, tant en matière de services de prévention que de soins et de soutien aux personnes nécessitant des services à domicile.

La politique de 1979 énoncée par le ministre des Affaires sociales Denis Lazure jouit de l'habituelle clarté des communications de cette époque. Les politiques gouvernementales ne sont pas encore accablées par le lexique managérial de l'entreprise privée qui déferlera sur les services publics une vingtaine d'années plus tard. Ainsi, on annonce que les services de soutien à domicile seront coordonnés sur une base régionale, que les CLSC en seront le dispensateur privilégié et qu'ils seront gratuits^a. Le budget octroyé aux CLSC pour cette mission totalise alors 14 M\$, tant pour des services professionnels (ex. : soins infirmiers) que non professionnels (ex. : aide à la vie domestique)^a.

Dans la foulée, une nouvelle catégorie d'emploi apparaît et elle est très majoritairement composée de femmes : les auxiliaires familiales et sociales. Elles reçoivent une

formation spécifique et prennent la relève des travailleuses qui œuvraient auparavant pour des organismes religieux. Dans les années 2000, cette catégorie de travailleuses sera rebaptisée « auxiliaires aux services de santé et sociaux^b ». Ces travailleuses agissent désormais auprès des bénéficiaires de services à domicile en matière d'activités qui relèvent tant de l'aide aux activités d'hygiène que des tâches domestiques. Elles deviennent *de facto* un lien privilégié entre le réseau sociosanitaire québécois et les personnes qui reçoivent des services dans leur domicile. Elles dispensent des services, y compris de prévention, et permettent en retour la circulation de l'information pertinente vers le CLSC au sujet des communautés desservies.

Au milieu des années 1990, les modalités du développement des services de soutien à domicile connaissent un tournant important qui accompagne le virage ambulatoire dans le réseau de la santé et des services sociaux. En effet, il est résolu de diminuer l'utilisation des hôpitaux, tant le nombre de lits disponibles que la durée des séjours, afin de favoriser les chirurgies d'un jour et les services à domicile^b. Cette politique suit une tendance mondiale qui veut favoriser davantage les soins prodigués hors des hôpitaux.

Au Québec, cette réforme profonde du réseau sociosanitaire est largement ratée puisque les compressions budgétaires et la réduction des ressources au sein des hôpitaux (tant en termes d'installations que de personnel) empêchent une hausse conséquente des budgets pour les autres ressources, dont les services de soutien à domicile. Ainsi, même si le gouvernement augmente de 53 % en cinq ans le budget des services de soutien à domicile durant ces années, la plus grande partie servira à absorber les nouvelles demandes en termes de soins aigus tels que les soins postopératoires que l'on offrira désormais davantage à domicile^b.

Dans le cadre du Sommet économique de 1996, qui cherche à établir un consensus dans l'atteinte du déficit zéro, le gouvernement décide de confier une part grandissante des services à domicile à un acteur tout récent dans le domaine : les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD). Il s'agit soit de coopératives soit d'organisations sans but lucratif (OSBL). Il est entendu que ce nouvel acteur doit tisser des liens avec des communautés locales et devra créer des emplois au sein d'entreprises bien ancrées dans ces communautés. Un

a L'équivalent de 63 millions de dollars de 2017. LAVOIE, Jean-Pierre et al., La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé, 2014, p. 14, irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf.

b Certains diront qu'on a carrément transféré des « soins infirmiers professionnels aux familles. Le gouvernement se retrouve à reconnaître ce transfert de responsabilités en 2002 quand il modifie le Code des professions, autorisant les proches à donner des soins autrement réservés aux groupes professionnels ». LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*, p. 9.

consensus est également établi à l'effet que ces nouvelles entreprises, les EESAD, doivent apporter des renforts au réseau sociosanitaire et non pas se substituer aux services publics⁴.

Par conséquent, les nouvelles EESAD embauchent des préposées d'aide à domicile qui doivent se limiter à offrir des services d'aide à la vie domestique (AVD) en support aux CLSC. Ces derniers doivent continuer d'assurer les services à la vie quotidienne (AVQ), qui requièrent un personnel plus formé, et d'organiser aussi les soins offerts par des professionnelles de la santé. Ce consensus ne sera pas respecté et les EESAD entreprendront d'offrir des AVQ en plus des AVD.

DÉFINITIONS

1- SOINS À DOMICILE

Offerts par des professionnels de la santé (ex : infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleuse sociale, etc.).

2- SOUTIEN À DOMICILE

2.1 AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)

Associée aux soins personnels et d'hygiène (faire sa toilette, se laver, s'habiller, s'alimenter, se rendre aux toilettes, se déplacer, etc.).

2.2 AIDE À LA VIE DOMESTIQUE (AVD)

Comprend les travaux ménagers légers et lourds, la lessive et le repassage, les courses et l'approvisionnement, les repas sans diète, les travaux légers d'entretien extérieur.

SOURCE : BOURQUE, Monique, *Déclin fonctionnel dans les AVQ*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, p. 2, collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2107974, consulté le 25 septembre 2017; VAILLANCOURT, Yves et al., *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique : une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*, Montréal, Éditions Vie économique, 2009, p. 41.

Pour financer les EESAD, le gouvernement a créé le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD). Ainsi, lorsqu'une personne retient les services d'une EESAD (entretien ménager, entretien des vêtements, préparation de repas, approvisionnement), le gouvernement paie 14 \$ de l'heure à l'entreprise en question^a. Le reste doit être déboursé

par l'usagère en fonction de ses revenus. Il s'agit d'une approche qui rompt par conséquent avec la gratuité.

En 2015-2016, l'État a versé 77 M\$ dans le cadre du PEFSAD. Les EESAD emploient aujourd'hui 8500 préposées en aide à domicile et offrent des services à approximativement 100 000 bénéficiaires au Québec⁵. Parmi ces personnes, 70 % sont âgées de 65 ans et plus.

Par ailleurs, les usagers des services d'aide à domicile peuvent embaucher eux-mêmes une personne (de gré à gré) pour obtenir des services et recevoir une allocation directe du CLSC pour payer ces services. En 1996, le gouvernement a créé un « chèque emploi-service » (CES) qui doit permettre aux personnes âgées qui embauchent des travailleuses individuelles de remplir plus aisément les obligations administratives qui reviennent normalement aux employeurs qui versent des salaires⁶.

Le gouvernement a conçu également des mesures fiscales à l'intention des personnes âgées avec des incapacités et leurs proches aidant-e-s⁷. Ce support demeure minimal puisque les nouvelles politiques n'empêchent pas les aidantes, surtout les femmes, de devoir régulièrement s'absenter du travail, réduire leurs horaires de travail ou devancer leur retraite pour s'occuper d'un-e proche dont les besoins de services à domicile ne sont pas comblés⁸.

Le gouvernement a ainsi introduit le 1^{er} janvier 2000 un crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée à l'intention des personnes de plus de 70 ans⁹. Ce crédit, qui peut atteindre jusqu'à 6630 \$ par ménage, est largement utilisé¹⁰. En 2013, 270 536 personnes s'en sont prévaluées pour une dépense fiscale de l'État de 330 M\$¹¹. En 2015-2016, ce crédit remboursable a coûté 435 M\$ au trésor, ce qui indique un accroissement rapide de son utilisation.

Enfin, une autre mesure fiscale populaire est le crédit d'impôt pour les frais médicaux; combinée à celle du maintien à domicile, elle constitue un mécanisme qui incite au recours au secteur privé et tend à bénéficier davantage aux personnes qui ont des revenus suffisants pour se les payer en premier lieu¹².

En somme, si par sa politique de 1979 le gouvernement s'est positionné une première fois en faveur du maintien dans la communauté plutôt que l'institutionnalisation, une décision permettant de répondre aux besoins des bénéficiaires et d'alléger les structures du système sociosanitaire québécois, il s'engage de plus en plus dans les années 1990, en particulier après 1996, à des « partenariats » avec les familles et le tiers secteur^b afin de

a Il s'agit du tarif de 2017. RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC, *Aide domestique*, www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique/Pages/aide-domestique.aspx, consulté le 4 septembre 2017.

b Le terme est de Lavoie et al., op. cit., il désigne les groupes communautaires et les organismes à but non lucratif.

réduire les coûts de ces services. Ce changement se traduit également par la fin de la gratuité des services d’aide à domicile et par une tarification croissante. Même si la politique de 1979 en établissait clairement la gratuité, le gouvernement n’y est pas tenu par la loi puisque ces services ne sont pas compris dans le panier de services couverts par l’assurance maladie¹³.

1.2. LE PRIVÉ ET LES RATÉS (LES ANNÉES 2000)

Même si les services de soutien à domicile ont très tôt été considérés comme une manière efficace de répondre aux besoins d’une population vieillissante et que le célèbre rapport Romanow du fédéral en 2002 y voyait même le « prochain service essentiel » à mettre en place, leur déploiement n’a pas été à la hauteur des besoins, loin de là¹⁴.

Pourtant, ces besoins sont devenus de plus en plus criants en raison des congés donnés plus tôt dans les hôpitaux, de l’augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des préférences des personnes pour leur maintien à domicile. On sait par ailleurs que les problèmes d’attente dans le système de santé s’expliquent en partie par l’occupation contreproductive de places de soins aigus par des personnes qui devraient bénéficier de soins de longue durée, en institution (ex. : CHSLD) ou hors institution (ex. : services de soutien à domicile)¹⁵. Or, la stagnation – voire le recul – du nombre de places en CHSLD a contraint les prestataires de services d’aide à domicile à prendre en charge des personnes qui présentent des incapacités de plus en plus lourdes^a. Cette cascade de cas de plus en plus complexes dans un système au neutre a amené les CLSC à concentrer leurs ressources en services d’aide à domicile sur les personnes âgées dont les besoins sont plus lourds¹⁶. Le corollaire à cette tendance est, en l’absence de ressources suffisantes et selon les nouvelles orientations gouvernementales, de laisser aux EESAD ou à des agences privées une part toujours plus grande de l’aide à domicile, y compris pour des services qui requéraient auparavant l’expertise d’une auxiliaire en santé et services sociaux d’un CLSC (ex. : donner un bain).

Enfin, l’utilisation des services de soutien à domicile comporte également un incitatif financier pour le gouvernement. Alors qu’une personne en perte d’autonomie liée au vieillissement coûte entre 500\$ et 700\$ (au minimum)

en soins aigus dans un hôpital, une journée de services à domicile ne coûte environ que 100\$.¹⁷

En 2003, le gouvernement libéral de Jean Charest annonce qu’il développera davantage les services d’aide à domicile en vertu du principe selon lequel « vieillir chez soi » est le « premier choix » des aînés¹⁸. On parle alors de plus en plus du vieillissement de la population qui s’accélère au Québec comme dans le reste des pays occidentaux. Les services à domicile, comme d’autres ressources telles que les ressources intermédiaires⁹, sont censés contribuer à absorber la demande croissante de soins pour des personnes âgées en perte d’autonomie en raison de leur vieillissement.

On réitère comment la nouvelle politique a pour objectif d’ajuster le système sociosanitaire à la population québécoise vieillissante. Les services à domicile doivent ainsi permettre d’éviter l’engorgement des hôpitaux et de retarder le besoin d’être admis dans des établissements de soins de longue durée tels que les CHSLD. Dans la nouvelle politique, Québec accorde aux EESAD le droit de donner des soins personnels (AVQ) auparavant réservés aux CLSC, contrairement au consensus de 1996²⁰.

Mais l’accès aux services à domicile demeure insuffisant en dépit de l’adoption de la nouvelle politique, ce qui crée de plus en plus de mécontentement et mène en mars 2012 à la publication d’une enquête de la Protectrice du citoyen dont les constats sont durs²¹. Elle évoque un « écart important entre ce qu’annonçait la politique et (la réalité du) terrain²² ». Les citoyennes et les citoyens ont émis des plaintes à propos de :

- la diminution des heures de services ;
- l’allongement des délais d’attente ;
- l’apparition de nouveaux critères d’exclusion ;
- des disparités géographiques ;
- l’épuisement des personnes proches aidantes²³.

En mai de la même année, le gouvernement libéral propose une fois de plus une nouvelle politique, « Vivre et vieillir ensemble », qui regroupe différentes mesures à l’intention des aîné-e-s, notamment un accroissement des services de soutien à domicile²⁴. Puis, l’année suivante, un gouvernement péquiste dépose son projet d’assurance-autonomie sur lequel il avait fait campagne. Le ministre de la Santé et des Services sociaux de ce gouvernement, Réjean Hébert, ne parviendra toutefois pas à faire appliquer ce projet de loi avant la fin de son mandat²⁵.

Toutes ces nouvelles politiques confirment la tendance lourde des années 2000, à savoir le développement d’entreprises d’économie sociale pour la prise en charge des activités de la vie domestique ainsi que des activités de la vie quotidienne. Le Chantier de l’économie sociale note bien cette « extension du rôle des EESAD au-delà

a Leur nombre a diminué de 1283 places entre 2010 et 2014, à 38 353. AGENCE QMI, « Des personnes âgées attendent 4 ans pour une place en CHSLD », *Le Journal de Montréal*, 4 novembre 2015, www.journaldemontreal.com/2015/11/04/des-personnes-agees-attendent-4-ans-pour-une-place-en-chsld.

de leur mandat initial (et qui) ne fait pas l'unanimité » et constate qu'il s'agit d'une nouvelle réalité bien en place depuis plusieurs années²⁶. Selon cette organisation, 47 % des EESAD offrent déjà des tâches associées à l'aide à la vie quotidienne (AVQ). Néanmoins, il juge que les services qui « s'apparentent à des soins de santé devraient rester dans le giron » des établissements publics²⁷.

Comme les tâches que doivent assumer les EESAD sont de plus en plus lourdes, le gouvernement accorde du financement à la formation de leur personnel pour la dispensation des AVQ qui étaient auparavant uniquement offerts par les auxiliaires de santé et services sociaux²⁸. On peut noter cette volonté dans son plan d'action pour l'économie sociale 2015-2020 ou encore dans l'annonce faite en août 2016 de former 4500 préposées d'aide à domicile au coût de 14,1 M\$²⁸.

Ces changements sont néanmoins annonciateurs d'une baisse de qualité des services, étant donné que la formation d'une durée de 120 heures reçue par les préposées d'aide à domicile est considérablement plus brève que celle que reçoivent les auxiliaires de santé et de services sociaux en CLSC, soit une formation de 975 heures²⁹. Le taux de roulement du personnel des EESAD est par ailleurs très élevé (30 %), ce qui nuit forcément à la qualité des services^b, comme il est observé régulièrement en ce qui a trait à la prestation de services privés dans les soins de longue durée^c. En matière d'activités de la vie quotidienne (AVQ), la stabilité du personnel a un impact important. Recevoir de l'aide pour prendre un bain nécessite, par exemple, l'établissement d'un lien de confiance qui ne peut être recréé de semaine en semaine.

a Le plan d'action gouvernemental en économie sociale prévoit le versement d'un montant de 6,5 M\$ pour la formation des préposées relativement aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD). MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE, DE L'INNOVATION ET DES EXPORTATIONS, *L'économie sociale, des valeurs qui nous enrichissent : plan d'action gouvernemental en économie sociale 2015-2020*, Gouvernement du Québec, 2015, p. 27, www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/publications/administratives/plans_action/plan_action_economie_sociale_2015-2020.pdf.

b Certains visent 4 %. LAROCHELLE, Samuel, « Taux de roulement : les dommages collatéraux », *La Presse*, 28 avril 2014, affaires.lapresse.ca/cv/201404/28/01-4761600-taux-de-roulement-les-dommages-collatéraux.php.

c En comparaison, le taux de roulement du personnel administratif est de 11 %. MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE, *Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique*, Gouvernement du Québec, Plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif, 2012, 42 p.; MCGREGOR, Margaret J et Lisa A. RONALD, *Residential long-term care for Canadian seniors nonprofit, for-profit or does it matter?*, 2011, irpp.org/research-studies/study-no14/.

Enfin, une étude de 2013 a montré comment l'appartenance à une équipe multidisciplinaire – comme le permettent les CLSC – favorise la qualité des services d'aide à domicile. Les préposées des EESAD ou encore les préposées embauchées dans le cadre du Chèque emploi-service ne bénéficient pas de la complémentarité du travail des autres travailleuses et travailleurs des CLSC et ne peuvent pas faire profiter l'ensemble du réseau de leurs observations sur le terrain³⁰. Il s'agit d'un point essentiel pour la prestation de services à domicile qui soient cohérents, de qualité et offerts en fonction d'une vision globale de la santé qui inclut la dimension préventive.

Notons par ailleurs que 93 % des employées des EESAD sont des femmes et que 44 % de ces entreprises embauchent une ou plusieurs personnes immigrantes³¹.

Plus récemment, en 2015, l'actuel ministre de la Santé et des Services sociaux Gaétan Barrette a réaffirmé la volonté du gouvernement « d'encourager une meilleure participation des entreprises d'économie sociale aux appels d'offres des marchés publics³² », une volonté confirmée également par le dernier rapport annuel du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui insiste sur la formation accrue des préposées d'aide à domicile des EESAD³³. Quant au ministre des Finances Carlos Leitão, il affirmait sans ambages en 2014 que les organismes communautaires servent à faire le travail du réseau public à moindre coût³⁴.

Pour résumer, citons le chercheur Jean-Paul Lavoie qui constate que l'historique des services à domicile au Québec est marqué par le passage

d'un État qui, dans les années 1960, semble assumer seul la responsabilité des services aux personnes âgées ayant des incapacités, [...] à un partenariat – État, famille, tiers secteur – à la fin des années 1970. À partir du milieu des années 1980, le ton change : le gouvernement, tout en maintenant ses programmes, fait de plus en plus appel aux familles, au tiers secteur et, à partir des années 2000 seulement, au secteur privé. Malgré quelques fluctuations dans son discours, il se définit alors principalement comme un soutien aux autres acteurs³⁵.

À travers cette évolution caractérisée par les coupes budgétaires et le développement du secteur, tant l'accès aux services que leur qualité se dégradent. En termes de qualité de vie, tant les personnes qui requièrent des soins et des services que leur entourage écopent en raison de cette dégradation des services publics.

2. Services à domicile : de quoi parle-t-on exactement ?

2.1. SOINS DE LONGUE DURÉE ET SOUTIEN À L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES

Les services à domicile sont très variés : certains de ces services sont destinés à des personnes qui en ont besoin sur une base temporaire et d'autres de façon permanente. Lorsqu'ils sont permanents, les services à domicile appartiennent à la grande catégorie des soins de longue durée (SLD). Pour l'OCDE,

Par soins de longue durée, on entend la gamme de services nécessaires aux personnes qui souffrent d'une diminution de leur capacité fonctionnelle, physique ou cognitive, et qui dépendent de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, comme se laver, s'habiller, manger, se coucher, se lever ; s'asseoir dans un fauteuil et se relever, se déplacer et aller aux toilettes. Ces services sont souvent assurés parallèlement à des services médicaux de base tels que pansements, gestion de la douleur, administration de médicaments, surveillance de l'état de santé, prévention-réadaptation, ou services de soins palliatifs. Les soins de longue durée peuvent être assurés soit à domicile, soit dans différents types d'institutions, notamment les établissements médicalisés et les hôpitaux de long séjour³⁶.

Comme le montre le tableau 1, les dépenses en soins de longue durée au Québec équivalaient à une dépense de 5,0 G\$ en 2015-2016³⁷. Les soins de longue durée ne concernent pas que les personnes âgées. On y trouve également des personnes qui bénéficient de soins pour une déficience physique ou intellectuelle.

Les soins de longue durée sont offerts dans différents types d'établissements (CHSLD, RI, RTF) ou directement à domicile. Ils ont pour caractéristiques communes : (1) d'être moins spécialisés que les autres services professionnels en santé, (2) d'être offerts hors des établissements hospitaliers et (3) d'être déterminés en fonction d'une évaluation multidimensionnelle des besoins³⁸.

Au Québec, comme au Canada, le développement des soins de longue durée demeure lent. Le graphique 1 montre comment le Canada se situait en 2010 en deçà de la moyenne de l'OCDE en cette matière. Les ressources consacrées aux soins de longue durée sont également très inférieures à ce qui s'observe aux Pays-Bas ou dans les pays scandinaves. Par conséquent, le Canada peine à offrir des services adéquats aux personnes qui ont besoin de ce type de services, notamment les personnes qui souffrent de maladies chroniques. Dans la majorité des

Tableau 1

Dépenses de programmes en longue durée, 2015-2016

Soutien à l'autonomie des personnes âgées	
Services à domicile = 758 M\$ (15 % des SLD)	3,3 G\$
Déficience intellectuelle	1,0 G\$
Déficience physique	0,6 G\$
Soins de longue durée (total)	5,0 G\$

SOURCE : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Gouvernement du Québec, 2013, <http://site.ebrary.com/id/10726267>, p. 14, consulté le 7 septembre 2017. Calculs de l'auteur. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Contour financier : Statistiques et données, Dépenses par programme et par centre d'activités – 2015-2016*, 13 mars 2017, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001663>.

cas, il s'agit de personnes âgées. Cette incapacité à traiter les personnes avec des soins de longue durée dont elles ont besoin occasionne un afflux évitable de patient·e·s dans les services de santé aigus, comme les services d'urgence, ce qui contribue à un engorgement du système.

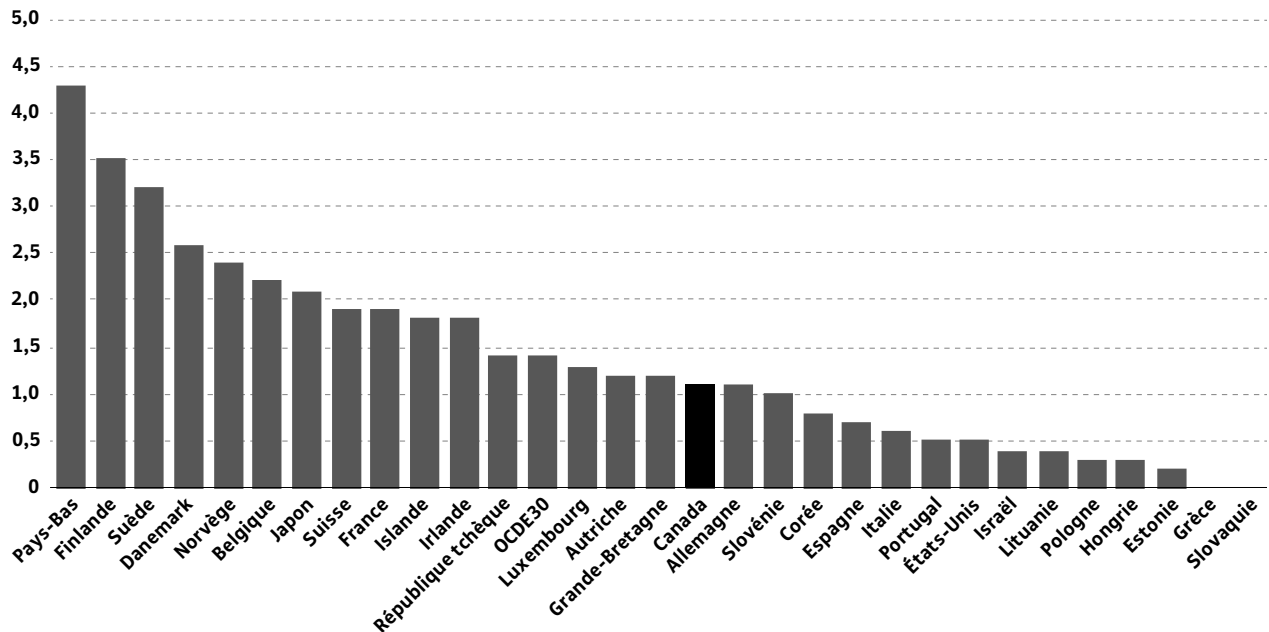
La situation canadienne se caractérise également par une grande proportion de ressources qui vont aux services en institutions plutôt qu'aux soins à domicile. De même, au Québec, 15 % des dépenses en soins de longue durée vont aux services à domicile pour les personnes âgées, le restant allant aux soins en institutions. Ces chiffres sont largement différents d'autres pays tels que la Suède (41 %), la Finlande (52 %) ou le Danemark (73 %)³⁹.

Si l'on considère l'ensemble du soutien à l'autonomie des personnes âgées³⁹, soit les services qui ne visent « pas nécessairement à guérir, mais compenser la détérioration des conditions de santé en raison de l'avancement en âge », le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec y a dépensé 3,3 G\$ en 2015-2016⁴⁰. Cette somme inclut tant les dépenses d'hébergement que les dépenses de services à domicile. Elle équivaut à 15,7 % des dépenses de programmes de santé et de services sociaux^b.

a Ces chiffres ne se limitent pas toutefois à la catégorie de la perte d'autonomie en raison du vieillissement. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, op. cit., p. 15.

b Sont exclus toutefois de cette catégorie les soins spécialisés à domicile qui figurent dans un autre programme du MSSH, soit la « santé physique ». MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Contour financier : Statistiques et données, Dépenses par programme et par régions – 2015-2016*, 16 mars 2017, publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001663.

Graphique 1

Dépenses publiques en soins de longue durée en % du PIB (2014)

* Les dépenses incluent tant les soins de santé que les services sociaux.

SOURCE : ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE, *Long-term Care*, 2017, <http://www.oecd.org/els/health-systems/long-term-care.htm>, consulté le 6 septembre 2017.

2.2. SOINS ET SOUTIEN À DOMICILE

Tel que mentionné plus haut, la grande catégorie du soutien à domicile inclut également des services rendus dans le cadre d'autres programmes que celui de l'autonomie des personnes âgées (schéma 1), soit les programmes de déficience physique ou de déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Les dépenses liées aux services à domicile incluent les sommes versées aux organismes communautaires, aux entreprises d'économie sociale rémunérées en vertu du PEFSAD, et les dépenses fiscales réalisées à travers plusieurs crédits d'impôt, dont le plus important est celui destiné au maintien à domicile d'une personne âgée.

Dans ce qui suit, nous mettrons davantage l'accent sur l'aide à domicile, soit les tâches associées aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et à activité de la vie domestique (AVD). Offrir des AVQ requiert davantage de formation puisqu'il s'agit d'assister une personne pour son hygiène, son alimentation, ses déplacements. Quant aux AVD, il s'agit d'aider avec l'entretien ménager, la préparation des repas, l'approvisionnement et les courses, l'entretien des vêtements, etc.

Au Québec, les dépenses pour les services de soutien à domicile pour les personnes âgées en perte

d'autonomie s'élevaient à 758 M\$ en 2015-2016, soit 2,3 % des dépenses du MSSS, en diminution de 0,7 % par rapport à l'année précédente (graphique 2).

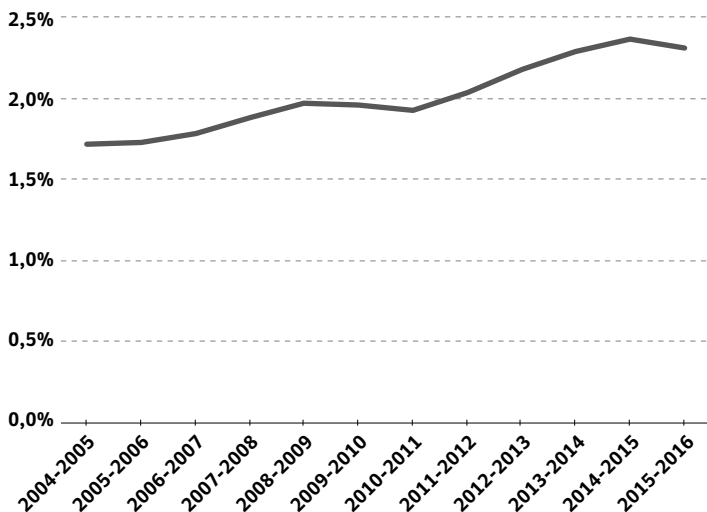
Notons que des soins à domicile^a sont également offerts par des professionnels de la santé, mais ils sont comptabilisés dans le programme de santé physique du MSSS s'ils ne concernent pas des services à domicile de longue durée (par exemple : les soins postopératoires). Les soins de courte durée correspondent à 30 % des soins à domicile⁴¹.

Selon une étude du Conference Board, les dépenses en services à domicile globaux étaient estimées entre 8,9 G\$ et 10,5 G\$ en 2010, soit entre 4,6 et 5,5 % des dépenses

a « Les soins à domicile couvrent toutes les clientèles (sic), tous les âges et tout le continuum de soins, de la prévention jusqu'aux soins de fin de vie : déficience intellectuelle, maladies chroniques, soins palliatifs, soins post-hospitalisation, troubles mentaux, perte d'autonomie. » TOURIGNY, André, *Soins à domicile : Une synthèse des connaissances pour répondre à des questions prioritaires aux paliers local et central*, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, juin 2013, p. 278, www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/tourigny_2013_synthese_connaissances_soinsdomicile.pdf; cité par BARALDI, Rossana, *Coup d'œil sur les soins et services à domicile reçus par les aînés au Québec en 2013-2014*, Institut de la statistique du Québec, mai 2016, www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605.pdf.

Graphique 2

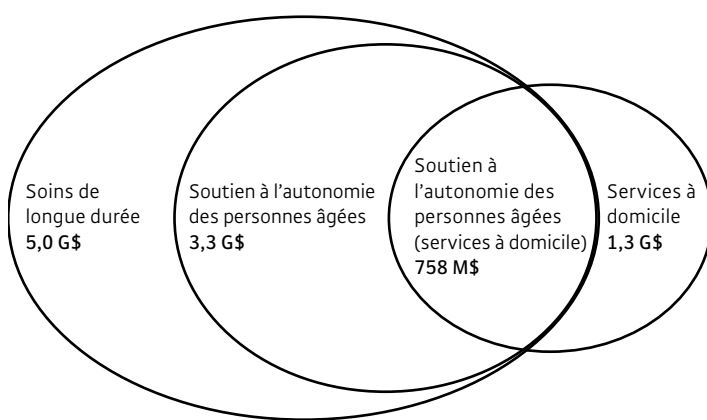
Évolution des dépenses pour les services à domicile en % des dépenses du MSSS, 2004-2005 à 2014-2015



SOURCE : Demande d'accès à l'information au Ministère de la Santé et des Services sociaux. Calculs de l'auteur.

Schéma 1

Illustration sommaire des dépenses en soins de longue durée et en services à domicile, Québec, 2015-2016



de santé totales (publique et privées) au Canada⁴². De ces sommes, les dépenses privées compteraient pour 22 à 27 %. Toujours en 2010, et comme le montre le tableau 2, il y avait selon ces évaluations entre 111 et 151 millions d'heures rémunérées pour des soins à domicile, soit l'équivalent de 61 000 à 83 000 emplois à temps plein⁴³.

Tableau 2

Services à domicile, heures travaillées rémunérées et nombre d'emplois (ETC), Canada

	Heures travaillées		Emplois	
	Estimation (max)	Estimation (min)	Estimation (max)	Estimation (min)
2007	137 688 722	100 420 004	75 363	54 964
2008	143 679 472	105 562 677	78 642	57 779
2009	145 980 292	107 393 836	79 902	58 782
2010	151 385 060	111 440 240	82 860	60 996

SOURCE : HERMUS, Gregory et al., *Home and Community Care in Canada : An Economic Footprint*, The Conference Board of Canada, mai 2012, p. 14.

2.3. LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Au travail rémunéré s'ajoute ensuite le travail non rémunéré qui prend des proportions gigantesques : une « armée de soignants non rémunérés fait dix fois plus d'heures que celles qui sont payées », dit le Conference Board. Selon cette évaluation datant de 2010, il y aurait 3,1 millions de Canadiennes et de Canadiens qui font 1,5 milliard d'heures de travail à domicile non rémunérées⁴⁴. Ce qui soulève l'enjeu des proches aidant-e-s.

Les personnes proches aidant-e-s apportent un soutien à des personnes de leur entourage. La valeur du travail qu'elles et ils accomplissent bénévolement était évaluée à 25 G\$ en 2009⁴⁵. Ce travail de soutien peut aisément devenir un fardeau lourd à porter et qui peut avoir des séquelles très nuisibles dans la vie des personnes. L'épuisement qu'elles peuvent ressentir peut avoir un impact dans leur vie et dans les activités du reste de la société, notamment en termes d'absentéisme au travail.

Selon le Conference Board, il y avait 638 000 proches aidant-e-s au Québec en 2007 qui offraient 277 millions d'heures de services à domicile⁴⁶. Ces personnes prennent en charge 80 % des services que requièrent les personnes aux prises avec des incapacités. Pour certain-e-s, ce travail s'insère relativement bien dans une routine, mais, dans de très nombreux cas, il devient une charge excessive pour des individus. Ainsi, 20 % des proches aidant-e-s québécois-es se disent déprimées ou subissent des conséquences néfastes pour leur santé en raison de leurs tâches de soutien. Dix pour cent disent connaître des difficultés financières et 30 % disent que ces responsabilités causent des problèmes dans leur vie professionnelle⁴⁷.

2.4. UN ENJEU QUI AFFECTE LES FEMMES

Plus une cohorte de la population est âgée et plus les femmes dans cette cohorte sont majoritaires. C'est donc sans surprise que les femmes sont plus nombreuses à avoir besoin de services à domicile après l'âge de 65 ans et encore davantage après 80 ans, où elles composent 62 % de cette frange de la population⁴⁸.

Les femmes constituent également la majorité des proches aidant-e-s, soit près de 60 % selon une étude canadienne⁴⁹. Les femmes prennent en charge les tâches les plus lourdes et qui appartiennent à la routine quotidienne (soins personnels, cuisine, ménage, etc.), alors que les hommes effectuent des tâches de transport ou de gestion des comptes, par exemple⁵⁰. Une étude a montré que 30 % des femmes proches aidantes doivent s'absenter du travail et 6,4 % finissent par devancer leur retraite, démissionner ou être congédiées. Par ailleurs, 4,7 % ont refusé un travail ou une promotion en raison de ces responsabilités de proches aidantes⁵¹. On constate finalement que le fardeau que doivent porter les femmes « nuit en outre à leur sécurité financière tant actuelle que future, compte tenu de la diminution des économies personnelles et des contributions aux régimes de retraite public et privé⁵² ».

Or, les femmes de la génération du baby-boom sont plus enclines à souhaiter un partage de responsabilités entre les services publics et la famille⁵³ :

Grâce au développement des services de garde depuis les années 1970, elles constituent la première génération de femmes qui a pu concilier travail et maternité. [...] Elles ont développé, entre autres, une forte identité professionnelle qu'elles désirent préserver. Maintenant qu'elles prennent soin de leurs parents âgés, elles s'attendent à ce que les services publics soient également là pour leur permettre de concilier encore une fois vie familiale et vie professionnelle.

Enfin, les femmes sont également majoritairement les travailleuses qui offrent des soins à domicile. Les préposées à l'aide à domicile des EESAD sont à 93 % des femmes et cette proportion est de 86 % pour les auxiliaires familiales et sociales du secteur public⁵⁴. Les autres professions qui offrent des services professionnels à domicile sont également à majorité féminine, notamment les infirmières (89 %), les physiothérapeutes (81 %), etc.⁵⁵ Enfin, 93 % des personnes embauchées par le biais du programme Chèque emploi service sont des femmes⁵⁶.

En somme, la capacité de répondre adéquatement aux besoins de la population en termes de services à domicile a donc un impact direct sur la vie des femmes qui sont directement concernées tant par la prestation que par la réception de ces soins.

3. Les besoins actuels en soins et services à domicile

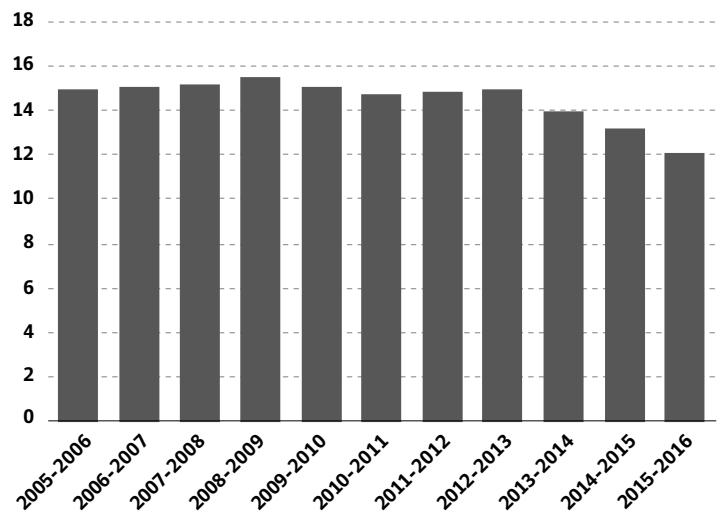
Dans cette section, nous chercherons à répondre à deux questions relatives aux services à domicile au Québec : (1) quels sont les besoins actuels et à court terme en matière de services à domicile et (2) quelles ressources financières seront nécessaires à l'accomplissement de ce travail.

3.1. REcul DES SERVICES

Avant d'estimer ces chiffres, notons que la capacité de répondre aux besoins de la population a reculé au Québec dans les années récentes. Il s'agit d'un constat qui n'est guère surprenant dans la mesure où le Vérificateur général remarquait en 2013 que « le MSSS n'a pas évalué si les fonds alloués sont suffisants pour offrir les services prévus dans la politique de soutien à domicile, tant pour les besoins actuels de la clientèle que pour ses besoins futurs⁵⁷ ». Selon les dires du ministre Hébert en 2013, les CLSC ne répondaient qu'à 8 % des besoins globaux de services à domicile⁵⁸. C'est dire que les proches (80 %) et le secteur privé assument plus de 90 % du travail requis pour les personnes ayant des incapacités⁵⁹.

Graphique 3

Pourcentage des personnes de 65 ans et plus qui reçoivent des soins à domicile publics, 2005-2006 à 2015-2016



SOURCE : INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Perspectives démographiques du Québec et des régions : Population par âge et sexe, scénario A - Référence*, Québec, 2011-2061, 2014, demande d'accès à l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux. Calculs de l'auteur.

Quant à la Protectrice du citoyen, elle écrivait dès 2012 que l'indexation des budgets ne couvre pas l'augmentation de la demande de services à domicile et que « de nombreux usagers font les frais d'une interprétation de plus en plus restrictive de la politique de 2003⁶⁰ ». Plutôt que de réinvestir, on tend à « minuter chaque acte » en vertu de l'illusion productiviste entretenue vigoureusement par le gouvernement et selon laquelle il est possible de faire constamment plus avec moins de ressources.

Les conséquences de cette planification déficiente sont visibles au graphique 3. Alors que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus qui recevait des services de soins à domicile était relativement stable à 15 % entre 2005-2006 et 2013-2014, cette proportion chute à 12,1 % en 2015-2016, soit 176 250 personnes.

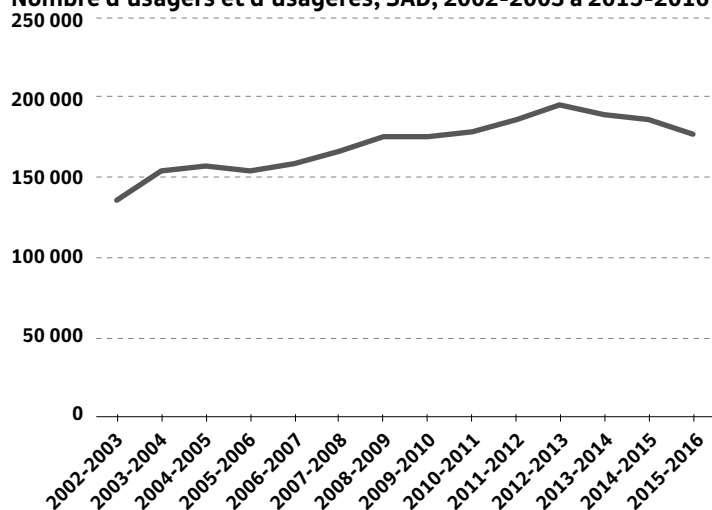
Les graphiques 4 à 6 montrent ensuite comment ont évolué les soins à domiciles offerts par les CLSC. Alors que le nombre d'interventions réalisées par année est en augmentation rapide (graphique 4), le nombre d'usagers et d'usagères est lui en recul (graphique 5). Combinées, les deux tendances ont pour effet une augmentation du nombre d'interventions par usager et usagère (graphique 6).

Si un plus grand nombre d'interventions par usager et usagère est tout à fait souhaitable (il faudrait d'ailleurs une analyse plus fine de leur progression en heures), cela se fait au prix d'une réduction du nombre de personnes touchées par les services. Le traitement de cas plus lourds pourrait expliquer cette évolution, ce qui confirmerait la concentration progressive des CLSC sur des activités plus

intensives et l'abandon des activités de la vie domestique, devenue l'apanage des EESAD. Ces entreprises, rappelons-le, font par ailleurs de plus en plus d'aide à la vie quotidienne, des tâches qui requièrent plus de formation en dépit du compromis adopté à l'origine qui cantonnait leurs activités aux AVD⁶¹.

Graphique 5

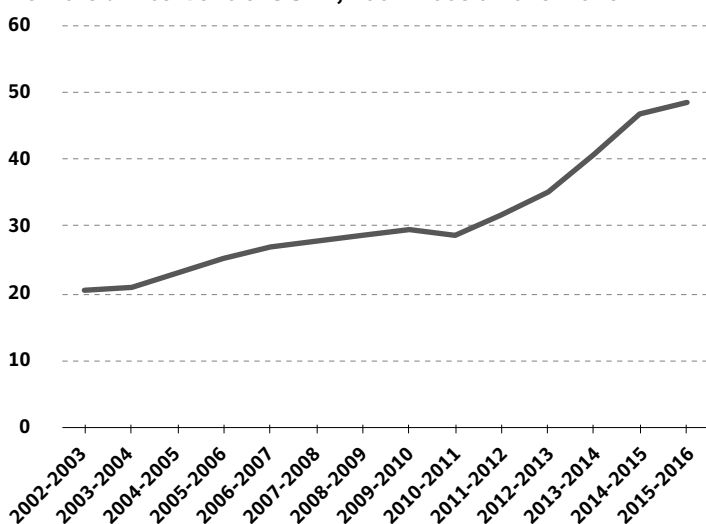
Nombre d'usagers et d'usagères, SAD, 2002-2003 à 2015-2016



SOURCE : Demande d'accès à l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux, calculs de l'auteur.

Graphique 4

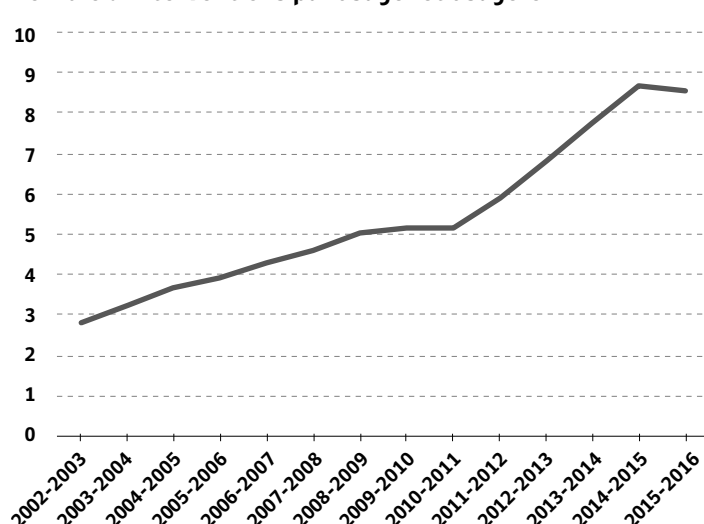
Nombre d'interventions SAD, 2002-2003 à 2015-2016



SOURCE : Demande d'accès à l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux, calculs de l'auteur.

Graphique 6

Nombre d'interventions par usager et usagère



SOURCE : Demande d'accès à l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux, calculs de l'auteur.

En somme, l'hypothèse de l'alourdissement des cas en amènerait une autre, celle d'une cascade de besoins non rencontrés : les CLSC concentrent leurs ressources sur les cas les plus lourds, en s'occupant notamment de personnes qui devraient avoir une place en institution, et finissent par délaissier des personnes qui auraient besoin de services. Non seulement l'abandon de personnes signifie que l'État échoue à sa mission, mais l'état de santé des personnes concernées devient susceptible d'empirer plus rapidement.

3.2. COMMENT RÉPONDRE AUX BESOINS ?

Le gouvernement québécois n'a guère d'options en matière de services à domicile. Il doit stabiliser et inverser la tendance actuelle qui induit un inévitable débordement des travailleuses et des institutions. Cette surcharge de travail mine par ailleurs sérieusement leur capacité à accomplir leur mission, en plus d'abandonner un grand nombre de personnes dont les besoins demeurent non comblés.

Évaluons d'abord quels sont les besoins en services à domicile.

Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), 26,1 % des personnes âgées de 65 ans et plus avaient en 2010-2011 une incapacité modérée ou sévère, soit 327 300 personnes sur un total de 1,3 million⁶². Ces chiffres ont été repris tant par la Protectrice du citoyen que par le gouvernement lors de la publication du livre blanc sur la création d'une assurance-autonomie⁶³.

En 2017, selon les projections démographiques de l'ISQ, il y a maintenant 1,6 million de personnes âgées de 65 ans et plus au Québec. Si 26 % des aîné·e·s requièrent des services pour pallier des incapacités modérées ou graves, on peut estimer leur nombre à 406 000 personnes.

Aujourd'hui, environ 45 000 personnes sont hébergées en institutions de soins de longue durée (CHSLD, RI ou RTF)⁶⁴, et il y avait 176 200 usagères et usagers des services à domicile coordonnés par des CLSC en 2015-2016. Ces services à domicile incluent tant les soins de santé offerts par des professionnels de la santé que l'aide à domicile. Ils sont offerts par des auxiliaires de santé et services sociaux ainsi que par des professionnel·le·s de la santé, des organismes communautaires, des agences privées ou encore des personnes embauchées de gré à gré en vertu des allocations du programme chèque emploi-service^a. Enfin, il faut inclure aux calculs les 70 000 personnes âgées supplémentaires qui reçoivent

des services des entreprises d'économie sociale de soins à domicile (EESAD)⁶⁵.

En somme, parmi les 406 000 aînés ayant des incapacités, on peut déduire que 291 200 personnes reçoivent déjà certains services payés en tout ou en partie par l'État. Il resterait donc approximativement 100 000 personnes ayant des incapacités modérées ou sévères qui ne reçoivent aucun service public (ou service privé financé en tout ou en partie par l'État) de soins de longue durée. Si la tendance actuelle se maintient, ce chiffre atteindra 115 000 personnes en 2021-2022.

Combien d'heures supplémentaires de travail à domicile seront nécessaires pour offrir des services à ces personnes et en offrir davantage à celles qui en reçoivent insuffisamment ?

Selon les données publiques, en 2014-2015, il coûtait à l'État québécois 763 M\$ pour offrir 7,5 millions d'heures de services à domicile (professionnels ou non) à 175 000 personnes.

Quant aux autres 7,5 millions d'heures d'aide à domicile offertes par les EESAD, elles ont coûté à l'État 80 M\$ la même année. Rappelons que la plupart des usagers doivent également payer un certain montant pour se procurer ces services. Il a par ailleurs été annoncé que 4000 préposées à l'aide à domicile seraient formées d'ici 2020, permettant d'ajouter 4,5 millions d'heures à celles qui sont déjà offertes.

Ainsi, si la tendance se maintient, 25 M d'heures de soins et services à domicile seront offertes en 2021-2022. Combien en faudrait-il de plus ?

Pour déterminer ce chiffre, il faut être en mesure d'estimer les heures de services requises par différents profils d'usagers. Pour se faire, nous ferons appel aux catégories ISO-SMAF développées au Québec⁶⁶. Cette méthode de classification permet de déterminer le profil de chaque personne âgée et par conséquent le nombre d'heures de services dont elle a besoin. Par exemple, une personne dont les besoins correspondent au profil ISO-SMAF-1 aura besoin en moyenne de sept heures par semaine.

En cumulant le nombre d'heures requises par profil et le nombre de personnes âgées avec des incapacités au Québec qui requièrent des soins, on peut estimer les besoins totaux en services à plus de 300 millions d'heures. Ce chiffre devrait atteindre 375 millions d'heures dans cinq ans, notamment en raison de la phase de vieillissement accéléré de la population.

Si, comme l'indiquent les tendances, l'État québécois n'offre que 25 millions d'heures de services en 2021-2022, le réseau sociosanitaire ne comblera que

a Selon le Vérificateur général, 45 % de l'aide à domicile en 2011-2012 était réalisée par des partenaires externes, incluant 18 % en vertu d'ententes de gré à gré. VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année

2013-2014 vérification de l'optimisation des ressources : automne 2013, op. cit., p. 33.

Tableau 3

Projection et comparaison des services à domicile en fonction de la tendance actuelle et de la proposition de l'IRIS

	2015-2016	2021-2022 (si rien n'est fait)	2021-2022 (proposition IRIS)
Dépenses services à domicile (M\$)	1131	1428	4770
Dépenses en soins de longue durée (% du PIB)	1,3 %	1,3 %	2,1 %
Rang OCDE	14 ^e	14 ^e	7 ^e
Heures de services offertes	14,5 M	25 M	150 M
% des besoins comblés	4,7 %	6,6 %	39,8 %
Personnes sans services avec incapacités « moyennes ou sévères »	100 000	115 000	0

6,6 % des besoins en matière de services à domicile. C'est largement inférieur aux objectifs énoncés par le ministre Hébert, qui voulait porter à 40 % le taux de réponse aux besoins des personnes avec des incapacités. Si l'on maintient la cadence d'accroissement des services au rythme du gouvernement actuel, il faudra... 92 ans pour atteindre ce seuil de 40 %.

Si l'on vise l'atteinte de cette proportion dans un délai raisonnable, le système public devra trouver les moyens d'offrir non pas 25 millions, mais bien 125 millions d'heures de services supplémentaires d'ici cinq ans. L'objectif est ambitieux, mais il est réalisable si on y consacre les ressources nécessaires.

Comment le gouvernement peut-il y parvenir ?

AJOUTER 4 G\$ D'ICI 2021-2022 AUX DÉPENSES PRÉVUES POUR OFFRIR 125 MILLIONS D'HEURES SUPPLÉMENTAIRES DE SERVICES À DOMICILE

L'objectif de cet investissement est que le réseau socio-sanitaire québécois soit en mesure d'assurer 40 % des besoins en services à domicile. Le niveau de dépense requis est obtenu en développant la structure de dépenses actuelle dans les services à domicile (professionnels et non professionnels). Ces dépenses redonnent un rôle grandissant aux auxiliaires de santé et services sociaux qui reçoivent une formation qui leur permet d'accomplir tant des AVQ que des AVD et permettent l'intégration des services puisqu'ils et elles évoluent dans une équipe multidisciplinaire basée dans un CLSC. Rappelons-le, les auxiliaires permettent la circulation de l'information entre le réseau socio-sanitaire, les équipes

multidisciplinaires de travailleuses et la communauté desservie.

Une partie de ces investissements sera également consacrée à rehausser les heures offertes par du personnel professionnel tel que les infirmières, inhalothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, audiologistes, nutritionnistes ou encore travailleuses sociales.

Avec de meilleurs moyens, l'ensemble du personnel – professionnel ou auxiliaire – sera habilité à détecter les incapacités avant que celles-ci ne deviennent sévères. Ce faisant, le réseau socio-sanitaire québécois parviendra à répondre à des besoins immédiats et à prévenir l'apparition d'autres problèmes, l'objectif étant non seulement de freiner la dégradation de l'état de santé des personnes âgées mais de le stabiliser puis de l'améliorer. À terme, des services à domicile efficaces doivent permettre d'agir face à des incapacités physiques ainsi qu'à des incapacités sociales observables par l'évaluation des activités et relations sociales d'une personne.

Les nouveaux investissements proposés permettront à la fois d'accroître les services pour ceux et celles qui en bénéficient déjà et d'offrir des services à 115 000 personnes de plus d'ici 2021-2022. La faiblesse de l'intensité des services (soit le faible nombre d'heures par usager) remarquée par le Vérificateur général révélait qu'une partie des usagères et des usagers qui bénéficient de services n'en ont pas assez. Certains vont jusqu'à affirmer que les services offerts actuellement sont « modestes, pour ne pas dire symboliques, eu égard aux besoins de cette population⁶⁷ ».

Tel que souligné plus haut, on compterait plus de 600 000 proches aidant-e-s au Québec. Ces estimations datent toutefois du milieu des années 2000 ; ce nombre a forcément crû considérablement depuis. On estimait à 277 millions d'heures le travail bénévole accompli par ces proches aidant-e-s⁶⁸. Plus de 50 % de ces personnes se disent inquiètes, angoissées ou fatiguées et plus du tiers admettent s'être senties colériques ou irritables, débordées ou avoir eu des problèmes de sommeil. On pourrait par conséquent envisager d'offrir un soutien à approximativement 300 000 personnes actuellement débordées, ce qui constitue plusieurs dizaines de millions d'heures de services supplémentaires.

Grâce aux mesures proposées, les services à domicile jouiraient à terme d'un budget de près de 5 G\$ comparativement à moins d'un milliard actuellement (tableau 3). Les dépenses du gouvernement québécois dans ce domaine passeraient de 0,3 % à 1,1 % du PIB. Les dépenses totales en soins de longue durée atteindraient dès lors 2,1 %. Le Québec aurait alors un niveau de dépenses qui dépasse la moyenne de l'OCDE (1,4 %) et rejoindrait le niveau de dépenses du Japon (2,1 %).

Par rapport aux dépenses actuelles en santé et services sociaux du gouvernement québécois, les sommes consacrées aux soins à domicile passeraient de 2,8 à 12 % du budget et celles des soins de longue durée, de 15 à 23 %.

HAUSSER LE FINANCEMENT DU PEFSAD DE 555 M\$ AFIN D'ÉLARGIR LES SERVICES OFFERTS PAR LES EESAD

Les études montrent que les préposées qui travaillent pour les EESAD ont généralement de mauvaises conditions de travail, ce qui contribue à un taux de roulement élevé et fait craindre pour la qualité des services⁶⁹. Une hausse des dépenses de 519 M\$ permettra d'ajouter 25 millions d'heures de travail par des préposé·e·s à l'aide à domicile. Un autre montant de 36 M\$ permettra de mieux rémunérer les 12 millions d'heures qui sont actuellement prévues par le développement des EESAD au Québec. Cette augmentation doit permettre l'atteinte d'une rémunération adéquate pour ces personnes en accroissant, sans attendre, en moyenne de 3 \$/h les sommes versées par le gouvernement pour chaque heure d'aide à domicile assurée par les EESAD.

Un ajout de 4 G\$ peut sembler imposant, mais il prend une allure beaucoup moins impressionnante à la lumière des besoins de la population et des coûts socioéconomiques futurs d'un abandon des personnes vulnérables. Une personne dont l'état de santé se détériore rapidement en raison d'une absence de services en amont engendre davantage de dépenses, surtout si cette personne se retrouve à visiter les installations de soins aigus comme les salles d'urgence. Nous avons vu également à quel point les proches aidant·e·s sont débordés par les responsabilités qui leur reviennent en l'absence d'un soutien adéquat des services publics.

Une dépense majeure pour les services à domicile doit être comprise pour ce qu'elle est, soit l'intervention de l'État dans un champ où les besoins sont criants et iront en empirant en l'absence de politiques publiques dignes de ce nom. Il s'agit de mettre sur pied un grand programme comme nous l'avons fait en développant au Québec une assurance maladie publique et universelle ou les centres de la petite enfance (CPE).

Les priorités de l'État en matière de médicaments ou de rémunération médicale devraient par ailleurs montrer à quel point des investissements massifs dans un domaine ou un autre dépendent de choix politiques et non d'une quelconque fatalité. N'oublions pas par ailleurs que le gouvernement a choisi de verser des sommes considérables dans le Fonds des générations, alors qu'on fait planer présentement le risque d'une iniquité intergénérationnelle par des programmes sociaux qui périlicent

et une absence de services pour les aîné·e·s. Bien entendu, des dépenses comme celles que nous proposons créeront également des dizaines de milliers d'emplois et pourront stimuler l'économie partout sur le territoire québécois.

En somme, les besoins sont énormes et des investissements massifs constituent la seule manière de former une véritable armée de travailleuses et de travailleurs pouvant offrir aux aîné·e·s québécois·es le soutien dont ils et elles ont besoin pour conserver la santé et une qualité de vie sans laquelle la solidarité sociale serait brisée.

Notes de fin de document

- 1 ST-GERMAIN, Raymonde, « La réponse aux besoins de soutien à domicile et d'hébergement fournie aux aînés en perte d'autonomie et aux personnes handicapées : problématique, enjeux et défis », *Le Protecteur du citoyen*, juin 2014, protecteurducitoyen.qc.ca/fr/a-propos/discours/la-reponse-aux-besoins-de-soutien-a-domicile-et-d-hebergement-fournie-aux-aines-en-perte-d-autonomie-et-aux-personnes-handicapees-problematique-enjeux-et-defis-, consulté le 15 avril 2017.
- 2 LAPOINTE-ROY, Huguette, *Charité bien ordonnée : le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19^e siècle*, Montréal, Boréal, 1987.
- 3 LAVOIE, Jean-Pierre et al., « La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé », 2014, p. 14, irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf.
- 4 BERGERON-GAUDIN, Jean-Vincent et al., « La place du tiers secteur dans les services à domicile au Canada : une comparaison interprovinciale », Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal, 2013, public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3283836, consulté le 21 août 2017.
- 5 ST-GERMAIN, Raymonde, « Conférence d'ouverture au Colloque sur les services d'aide à domicile au Québec, en 2030 », *Le Protecteur du citoyen*, mai 2016, <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/a-propos/discours/colloque-services-aide-a-domicile-au-quebec-en-2030>, consulté le 4 septembre 2017.
- 6 LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 10.
- 7 Ibid., p. 7.
- 8 Ibid., p. 6.
- 9 DES RIVIÈRES, Monique, *Avis sur le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée*, Québec, Conseil des aînés, 2005, www4.bnquebec.ca/pgq/2005/3006256.pdf.
- 10 REVENU QUÉBEC, *Montant du crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés*, www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/maintien_domicile/montant_credit.aspx, consulté le 5 septembre 2017.
- 11 MINISTÈRE DES FINANCES DU QUÉBEC et MINISTÈRE DU REVENU DU QUÉBEC, *Statistiques fiscales des particuliers : Année d'imposition 2013*, Gouvernement du Québec, juin 2016, www.finances.gouv.qc.ca/documents/statistiques/fr/STAFR_sfp_2013.pdf.
- 12 KEEFE, J. M. et P. J. FANCY, *Financial Compensation Versus Community Supports : An Analysis of the Effects on Caregivers and Care Receivers*, Rapport préparé pour Santé Canada, Halifax, Department of Gerontology, Mount Saint Vincent University, 1998, cité par LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 7.
- 13 LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 1 ; ROSE, Ruth, « Mesures fiscales pour les personnes proches aidantes et les personnes aidées – 2012 », Communication, *Délibérations des membres du Regroupement des aidantes et des aidants naturels*, Montréal, mars 2013, citée par LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 28.
- 14 WILLIAMS, A. Paul, *Integrating long-term care into a community-based continuum : shifting from « beds » to « places »*, 2016, p. 13, irpp.org/wp-content/uploads/2016/02/study-no59.pdf.
- 15 HERMUS, Gregory et al., *Home and Community Care in Canada : An Economic Footprint*, The Conference Board of Canada, mai 2012, p. 6, www.conferenceboard.ca/cashc/research/2012/homecommunitycare.aspx.
- 16 LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 14.
- 17 ONTARIO ASSOCIATION OF COMMUNITY CARE ACCESS CENTRES et al., *Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve*, avril 2010, 45 p., hssontario.ca/Policy/Documents/papers%20and%20reports/Bending%20the%20Health%20Care%20Cost%20Curve%20%28Final%20Report%20-%20April%2013%2C%202010%29.pdf, cité par HERMUS, Gregory et al., op. cit., p. 26.
- 18 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Québec, Gouvernement du Québec, 2003.
- 19 « Hébergement par une ressource intermédiaire », *Régie de l'assurance maladie du Québec*, www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-ressource-intermediaire.aspx, consulté le 5 septembre 2017 ; HÉBERT, Guillaume et al., *La sous-traitance dans le secteur public : coûts et conséquences*, Montréal, Institut de recherche et d'informations socio-économiques, 2013, public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3287473, consulté le 5 septembre 2017.
- 20 LAVOIE, Jean-Pierre et al., op. cit., p. 10.
- 21 LE PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen : chez soi : toujours le premier choix?*, Québec, Assemblée nationale, mars 2012, protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf.
- 22 ST-GERMAIN, Raymonde, « Conférence d'ouverture au Colloque sur les services d'aide à domicile au Québec, en 2030 », loc. cit.
- 23 Ibid.
- 24 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, mai 2012, www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf.
- 25 HÉBERT, Réjean et al., « L'Assurance autonomie au Québec : une réforme inachevée », *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé*, vol. 4, n° 1, 25 février 2016, mulpress.mcmaster.ca/hro-ors/article/view/2737/2552.
- 26 CHANTIER DE L'ÉCONOMIE SOCIALE, *Mémoire présenté par le Chantier de l'économie sociale dans le cadre des consultations particulières sur le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, octobre 2013, p. 11.
- 27 Ibid.
- 28 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Le gouvernement du Québec annonce un investissement de 22,2 M\$ visant à soutenir l'autonomie et le maintien à domicile*, août 2016, www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommuniquer.php?id=1178.
- 29 LÈVESQUE, Paul, *Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD)*, janvier 2016, 16 p. ; « Assistance à la personne à domicile », *Inforoute FPT*, www.inforoutefpt.org/progSecDet.aspx?prog=5317&sanction=5, consulté le 25 septembre 2017.
- 30 DORAN, Diane et al., *Sécurité à domicile : une étude pancanadienne sur la sécurité des soins à domicile*, 2013, www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Research/commissionedResearch/SafetyatHome/Documents/s%2C3%20Agcurit%2C3%20Ag%20%2C3%20Ao%20domicile.pdf.

- 31 MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE, *Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique*, Gouvernement du Québec, Plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif, 2012, p. iii et 24.
- 32 GERBET, Thomas, « Soins à domicile : Québec accusé de favoriser les entreprises à but lucratif », *Radio-Canada*, 9 septembre 2016, ici.radio-canada.ca/nouvelle/801622/soins-domicile-ci-ss-laval-appel-offre-economie-sociale-gaetan-barrette.
- 33 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport annuel de gestion 2015-2016*, Gouvernement du Québec, 2016, p. 95, publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-102-01W.pdf.
- 34 DAOUST-BOISVERT, Amélie, « Le milieu communautaire outré de la solution Leitão », *Le Devoir*, 29 octobre 2014, www.ledevoir.com/societe/sante/422375/sous-traitance-le-milieu-communautaire-outré-de-la-solution-leitao.
- 35 LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*, p. 10.
- 36 ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT STAFF, *Panorama de la société 2006 : Les indicateurs sociaux de l'OCDE*, Washington ; Biggleswade, Organization for Economic Cooperation & Development ; Turpin Distribution Services Limited Distributor, 2007, p. 98.
- 37 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Gouvernement du Québec, 2013, p. 14, www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/assurance-autonomie13-862-01f_complet_br.pdf.
- 38 HÉBERT, Réjean et al., *loc. cit.*
- 39 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Comptes de la santé 2014-2015, 2015-2016, 2016-2017*, Gouvernement du Québec, 2017, p. 25, publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001818/.
- 40 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Contour financier : Statistiques et données, Dépenses par programme et par centre d'activités – 2015-2016*, 13 mars 2017, publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001663/.
- 41 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, *op. cit.*, p. 2.
- 42 HERMUS, Gregory et al., *op. cit.*, p. i.
- 43 *Ibid.*, p. 14.
- 44 *Ibid.*, p. ii.
- 45 HOLLANDER, Marcus et al., « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to The Elderly », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, 15 avril 2009, p. 42-49.
- 46 HERMUS, Gregory et al., *op. cit.*, p. 17 ; FLEURY, Charles, *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus*, Institut de la statistique du Québec, juin 2013, www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605.pdf.
- 47 TURCOTTE, Martin, *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?*, Statistique Canada, septembre 2013, www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605.pdf, cité par LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*
- 48 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Perspectives démographiques du Québec et des régions : Population par âge et sexe, scénario A - Référence*, Québec, 2011-2061, 2014.
- 49 HOLLANDER, Marcus et al., *loc. cit.*, p. 42-49.
- 50 FLEURY, Charles, *op. cit.*
- 51 LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*, p. 26.
- 52 *Ibid.*
- 53 *Ibid.*, p. 24.
- 54 MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE, *op. cit.*, 42 p. ; BOIVIN, Louise, « Obstacles à l'exercice des droits syndicaux dans l'organisation en réseau. Le cas des services d'aide à domicile au Québec », *Travail, emploi et formation*, vol. 13, 2015, p. 66-83.
- 55 ORDRE DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Rapport annuel 2015-2016*, 2016, 100 p., www.oiiq.org/sites/default/files/OIQ-RA2015-2016-delegues_o.pdf ; ORDRE PROFESSIONNEL DE LA PHYSIOTHÉRAPIE DU QUÉBEC, *Rapport annuel 2015-2016*, octobre 2016, 63 p., oppq.qc.ca/wp-content/uploads/2016/10/Rapport_annuel_2015-2016_VFR.pdf.
- 56 BOIVIN, Louise, *Chèque service, normes du travail et liberté d'association. Le cas du Québec*, Université McGill, Série des Documents de Travail du Laboratoire de recherche sur le droit du travail et le développement, 2017, p. 17.
- 57 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 Vérification de l'optimisation des ressources : automne 2013*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 2013, www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Automne/fr_Rapport2013-2014-VOR.pdf, chapitre 4, p. 34.
- 58 HÉBERT, Réjean et al., *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997 ; cité par LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*
- 59 LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*, p. 25.
- 60 ST-GERMAIN, Raymonde, « Conférence d'ouverture au Colloque sur les services d'aide à domicile au Québec, en 2030 », *loc. cit.*
- 61 32 EESAD sur 101 en offrait déjà en 2011, BOIVIN, Louise, *loc. cit.*, p. 70.
- 62 CHOINIÈRE, Robert, *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Montréal, Institut national de santé publique du Québec, 2010, https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillessePop.pdf, consulté le 13 septembre 2017.
- 63 ST-GERMAIN, Raymonde, « Conférence d'ouverture au Colloque sur les services d'aide à domicile au Québec, en 2030 », *loc. cit.* ; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, *op. cit.*
- 64 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, chapitre 4, p. 6. Les ressources de type familial (RTF) accueillent des enfants ou des adultes qui présentent une déficience intellectuelle dans un milieu familial.
- 65 RÉSEAU DE COOPÉRATION DES EÉSAD, « Qu'est-ce qu'une EÉSAD », aidechezsoi.com, aidechezsoi.com/reseau-des-eesad/, consulté le 28 septembre 2017 ; MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE, *op. cit.*

- 66 CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE, « Profils Iso-SMAF », Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, www.expertise-sante.com/outils-cliniques/outils-rsipa/profils-iso-smaf, consulté le 25 septembre 2017.
- 67 LAVOIE, Jean-Pierre et al., *op. cit.*, p. 8.
- 68 HERMUS, Gregory et al., *op. cit.*, p. 17.
- 69 VAILLANCOURT, Yves et al., *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique : une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*, Montréal, Éditions Vie économique, 2009 ; MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE, *op. cit.*



Institut de recherche
et d'informations
socioéconomiques

INSTITUT DE RECHERCHE ET D'INFORMATIONS SOCIOÉCONOMIQUES
1710, rue Beaudry, bureau 3.4, Montréal (Québec) H2L 3E7
514.789.2409 • iris-recherche.qc.ca

Imprimé ISBN 978-2-924727-30-0
PDF ISBN 978-2-924727-31-7

L'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS), un institut de recherche indépendant et progressiste, a été fondé à l'automne 2000. Son équipe de chercheur-e-s se positionne sur les grands enjeux socioéconomiques de l'heure et offre ses services aux groupes communautaires et aux syndicats pour des projets de recherche spécifiques.