

**Le Curateur public et le soutien à domicile
des personnes qu'il représente**

**Avis soumis au Curateur public par le
Comité de protection et de représentation
des personnes inaptes ou protégées**

29 mars 2006

Le Curateur public et le soutien à domicile¹ des personnes qu'il représente

Présentation

Parmi les personnes représentées par le Curateur public, 10 %² vivent à domicile³, soit 1043 personnes, et utilisent les services des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. 1000 d'entre elles sont uniquement sous régime public de protection, tandis que 43 bénéficient d'un régime mixte, c'est-à-dire qu'elles sont représentées par le Curateur public et par un représentant privé. Un peu plus de la moitié de ces personnes, soit 585, habitent seules. Les principales causes d'inaptitude sont une maladie mentale (57 %), une déficience intellectuelle (23 %), un accident cérébro-vasculaire (ACV), un traumatisme crânien et une maladie dégénérative.

En tant que représentant légal, le Curateur public doit faire en sorte que toutes les personnes inaptes qu'il représente vivent dans un milieu qui convienne à leurs besoins et à leur situation et qu'elles reçoivent ou acceptent de recevoir les services requis par leur condition ou leur état de santé. Il doit prêter une attention particulière à celles qui vivent à domicile, surtout si elles vivent seules, compte tenu de leur niveau de vulnérabilité plus élevé.

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées est préoccupé par le manque de ressources et de services de soutien à domicile. Compte tenu de la vulnérabilité des personnes inaptes vivant à domicile qui sont représentées par le Curateur public, il craint que la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux ait comme conséquence d'accentuer le manque d'accessibilité et de qualité des services à domicile, principalement pour les personnes à faible revenu.

Dans ce contexte, le Comité a jugé nécessaire de conseiller le Curateur public sur les interventions à réaliser de manière à s'assurer que les personnes inaptes qu'il représente et qui désirent demeurer à domicile aient accès à des ressources et à des services répondant à leurs besoins et leur permettant d'augmenter leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

¹ En référence à la politique gouvernementale de soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* (2003), le vocable *soutien à domicile* remplace ici celui de *maintien à domicile*.

² Au 30 novembre 2005. Ces données sont présentées dans un document intitulé : *Les personnes représentées par le Curateur public vivant à domicile et les actions entreprises*. Direction générale de la protection, 13 décembre 2005.

³ Dans le présent avis, les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées conviennent de définir une *personne vivant à domicile* comme étant quelqu'un dont le domicile n'est pas sous l'autorité du réseau de la santé et des services sociaux. Ce peut être une maison, un appartement ou une chambre. Par ailleurs, ces personnes utilisent les services offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Bien que la prestation de services à domicile relève d'abord du mandat des CLSC, le réseau de la santé et des services sociaux ne peut pas répondre à tous les besoins. Conscient de cette limite, le Comité invite le Curateur public à examiner des moyens de combler les autres besoins des personnes qu'il représente vivant à domicile lorsque ceux-ci ne sont pas assumés par les services des CLSC. Toutefois, le présent avis se concentrera sur les services à domicile fournis par le réseau de la santé et des services sociaux.

➤ **Risques encourus par les personnes ayant des incapacités et vivant à domicile**

Les membres du Comité divisent en quatre catégories les risques encourus par les personnes ayant des incapacités et vivant à domicile, lesquels sont reliés au manque de ressources et de services de soutien⁵. Il s'agit des risques physiques, sociaux, psychologiques et financiers.

Les risques physiques

Un grand nombre de personnes vivent seules dans un domicile qui n'est souvent pas adapté à leur condition physique et à leurs besoins. Elles peuvent avoir des problèmes de mobilité, de vision et d'audition. Par exemple, la salle de bain s'avère un endroit particulièrement dangereux pour les personnes âgées en perte d'autonomie. L'insalubrité du milieu peut également représenter un risque pour leur santé. Enfin, la tendance de certaines personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale à s'isoler et à ne pas demander d'aide lorsqu'elles se sentent en danger, est également préoccupante. La sécurité de ces personnes peut être menacée, par exemple, lorsqu'il y a de longues pannes d'électricité durant l'hiver.

Or, constatent les membres du Comité, les listes d'attente des CLSC pour l'évaluation d'un lieu de résidence et pour des recommandations et des achats d'équipement sont extrêmement longues, soit de plusieurs mois dans certains cas. Il en va de même des listes d'attente pour recevoir de l'aide domestique. Quant aux systèmes de télésurveillance, ils sont coûteux et souvent peu accessibles.

Les risques sociaux

Plusieurs facteurs comme l'isolement, l'épuisement des proches-aidants et l'effritement du réseau social contribuent à créer des problèmes de solitude et de retrait chez les personnes vivant à domicile. À nouveau, les listes d'attente sont souvent interminables pour la participation à des programmes de jour structurés. On constate un manque de ressources pour offrir du répit aux proches-aidants, l'insuffisance des programmes de visites et de stimulation assurés par des bénévoles et la difficulté pour certaines personnes à se déplacer à l'extérieur, le transport en commun étant inapproprié et le coût des taxis, très élevé.

⁵ Dans la politique gouvernementale de soutien à domicile, on identifie trois composantes des *services à domicile*. Un premier volet, soit les services à domicile proprement dits, comprend les soins et les services professionnels offerts à domicile ou en ambulatoire, les services d'aide à domicile (aide domestique, soins d'hygiène), les services aux proches-aidants (répit, dépannage) et le support technique requis à domicile. Un deuxième volet comprend les services au pourtour du domicile alors qu'un troisième regroupe les mesures relatives au logement, au transport adapté, à l'intégration sociale et professionnelle, etc.

Les risques psychologiques

Certaines personnes vivant à domicile souffrent de troubles cognitifs ou de problèmes de santé mentale à cause desquels elles doivent prendre des médicaments. Elles éprouvent parfois des difficultés au chapitre de la consommation de ces médicaments (surconsommation, sous-consommation, mauvaise consommation) qui nécessitent un suivi particulier. Ces personnes ne savent pas toujours où se diriger pour trouver de l'aide et obtenir des services.

Par ailleurs, les programmes offerts par les CLSC ne sont pas uniformes. Ils sont parfois inadéquats et, bien souvent, ces établissements ne disposent pas des ressources nécessaires pour effectuer un suivi efficace de leurs usagers. De plus, ils ne facilitent pas toujours l'intégration et la participation de ces derniers dans la communauté.

Les risques financiers

Dans le cas des personnes à faible revenu, on constate un nombre insuffisant de logements à prix modique et adaptés à celles qui ont des incapacités. Ces personnes ne disposent pas des revenus nécessaires pour se procurer les services qui ne sont pas offerts par les CLSC, par exemple le transport et les soins à domicile.

Les membres du Comité désirent attirer l'attention du Curateur public sur le fait que, même si elles disposent de peu de revenus, ces personnes sont exposées aux tentatives de leur entourage de profiter d'une partie de cet argent.

Devant ces constats, le Comité craint que les personnes ayant des incapacités et vivant à domicile se retrouvent isolées et voient leur situation se détériorer si elles n'ont pas de lien avec les ressources appropriées. Il reconnaît que le Curateur public est le seul à pouvoir parler au nom des personnes représentées. À ce titre, il doit demeurer alerte et vigilant envers la protection des droits des personnes vulnérables vivant à domicile, principalement celles qui vivent seules et ne reçoivent pas beaucoup de services.

➤ **Principes directeurs pour le soutien à domicile des personnes représentées par le Curateur public**

Le Curateur public doit se donner des principes directeurs pour s'assurer que les personnes inaptes qu'il représente reçoivent des services à domicile de qualité, qui répondent à leurs besoins et leur permettent de vivre dans le milieu de leur choix aussi longtemps que possible.

Le Comité est d'avis que le succès des services de soutien à domicile dans la communauté dépend du travail d'une équipe multidisciplinaire composée d'intervenants professionnels (médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social, physiothérapeute, etc.) et autres, qui travaillent de manière coordonnée dans l'intérêt des personnes.

Pour atteindre cet objectif, chaque client doit se voir assigner un gestionnaire de cas désigné par un centre de santé et de services sociaux (CSSS), bénéficiaire d'une évaluation multidisciplinaire de ses besoins et des services disponibles, d'un plan de services individualisé (PSI), d'un plan d'évaluation et de révision de ce plan de services lorsque nécessaire et d'un suivi périodique. Le rôle du Curateur public est de s'assurer que chacune de ces étapes soit franchie dans le plus grand intérêt des personnes qu'il représente. De plus, un système doit être établi afin de préciser le degré de vulnérabilité et les délais acceptables pour la réalisation ou les changements à apporter au plan de services d'une personne compte tenu de sa situation et de ses besoins.

Le Comité reconnaît qu'il est difficile d'établir des lignes directrices applicables à tous les cas. Il propose plutôt au Curateur public une série de principes directeurs qui devront être adaptés selon la situation de chaque personne.

1. Dès l'ouverture d'un régime de protection, lors de la discussion de cas, une évaluation des besoins de la personne inapte pour se maintenir à domicile doit être faite par une équipe multidisciplinaire. Cette équipe doit être composée de professionnels ou autres qui interviennent auprès de cette personne, incluant le Curateur public. Lors de la rencontre, chaque intervenant présente les résultats de son évaluation des besoins de la personne ainsi que des propositions concernant les différentes ressources nécessaires pour assurer son maintien à domicile (communautaires, CSSS, secteurs privé et public, familiales, entreprises d'économie sociale). Cet échange d'information permet l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI), qui sera agréé par le Curateur public;
2. Dans la mesure du possible et dans le respect de son autonomie, la personne représentée doit participer à l'élaboration de son plan de services;
3. Le plan de services doit tenir compte du degré de vulnérabilité de la personne, de ses besoins et de ses préférences dans le but de la maintenir le plus longtemps possible à domicile;
4. Chaque plan de services doit préciser les services à domicile requis et l'accès à l'aide financière en fonction des aspects suivants :
 - a. Santé : ergothérapie, physiothérapie, médecin, infirmière, exercice, médication, vision, mobilité, nutrition (diète spéciale liée à des problèmes de santé)
 - b. Vie quotidienne : préparation des repas, marché et magasinage, hygiène, transport, télésurveillance et soutien à distance (par exemple « Lifeline »)
 - c. Social : programme de socialisation, centre de jour, intérêts personnels, stimulation à la maison, repas communautaires
 - d. Psychosocial : problème de santé mentale
 - e. Environnemental : aménagements intérieur et extérieur (confort, sécurité)
 - f. Familial : responsabilité du proche-aidant et répit

- g. Spirituel et culturel : besoins reliés à l'appartenance religieuse, pré-arrangements funéraires, directives de fin de vie, mandat en cas d'incapacité;
5. La personne représentée doit bénéficier, tel que le prévoit l'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, de services à domicile qui répondent à ses besoins d'une manière continue, personnalisée et adéquate sur les plans humain, scientifique et social. Ces services doivent de plus être abordables et culturellement appropriés;
 6. Le gestionnaire de cas du CSSS responsable du dossier de la personne représentée doit être clairement identifié, de même que la procédure mise en place lorsqu'il est absent ou remplacé;
 7. Les informations suivantes doivent également être précisées par le Curateur public auprès des CSSS soit les procédures de consentement au plan de services et à ses modifications, les besoins qui nécessitent une approbation et l'accès à une ligne téléphonique d'urgence 24 heures par jour.

Le Curateur public doit être présent lors des discussions de cas de manière à s'assurer que l'élaboration du plan de services individualisé (PSI) reflète une bonne évaluation du degré de vulnérabilité de la personne et réponde à ses besoins. Il doit aussi vérifier la mise en œuvre de ce plan et s'assurer périodiquement que les personnes représentées reçoivent des services à domicile de qualité répondant à leurs besoins. Il agit ainsi à titre de « porte-voix » des personnes qu'il représente. Il demande les services en leur nom, questionne le réseau de la santé et des services sociaux lorsqu'il y a des compressions, évalue la qualité des services et des soins donnés par le CSSS et, lorsque la situation le requiert, procède à une réévaluation des besoins de la personne conjointement avec le CSSS.

Recommandation 1

Les membres du Comité recommandent au Curateur public :

- ***d'exiger que chacune des personnes représentées vivant à domicile se voit attribuer un gestionnaire de cas dans un centre de santé et de services sociaux (CSSS) et qu'elle soit en contact avec lui;***
- ***de voir à ce qu'un plan de services individualisés (PSI) soit élaboré par un CSSS pour chacune des personnes représentées vivant à domicile;***
- ***de s'assurer que les personnes représentées soient présentes et associées à l'élaboration du plan de services, dans la mesure du possible et dans le respect de leur autonomie;***
- ***de faire en sorte que, dans la mesure où cela est possible et souhaitable, les proches des personnes représentées soient associés à la démarche d'élaboration du plan de services;***
- ***de participer activement aux discussions de cas et à l'élaboration des plans de services par une équipe multidisciplinaire composée de professionnels (médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social, physiothérapeute, etc.) et autres, qui interviennent auprès des personnes représentées;***
- ***de s'assurer que les plans de services reflètent une bonne évaluation du degré de vulnérabilité des personnes, qu'ils répondent à leurs besoins et qu'ils fassent l'objet d'un suivi périodique : mise en œuvre (un mois), visites régulières (idéalement tous les mois), changements survenus (de manière continue) et réévaluation (selon la loi);***
- ***de consentir aux plans de services et à leurs modifications.***

➤ **Conséquences de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux sur les services de soutien à domicile**

Les membres du Comité craignent que la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux ait des conséquences négatives sur l'accessibilité et la qualité des services de soutien à domicile. Le Comité s'inquiète du fait que le nouveau mode de financement des organismes communautaires aura plusieurs répercussions, à la fois sur les organismes eux-mêmes, mais également sur les personnes dont l'incapacité requiert des services à domicile pour pouvoir se maintenir dans leur milieu de vie naturel.

Pour les organismes communautaires, cela pourrait signifier une diminution du financement de leur mission globale au profit de plus d'argent pour les ententes de services. Cela mettrait ainsi en cause leur pérennité, une perte d'autonomie possible quant à la détermination de l'orientation des services à offrir, de même qu'une certaine forme de compétition malsaine entre eux puisqu'ils devront se partager la même assiette budgétaire.

Pour les personnes ayant besoin de soutien à domicile, la création de grandes organisations comme les CSSS risque de dépersonnaliser encore davantage les services déjà offerts et de créer de l'insécurité quant à leurs coûts et à leur disponibilité dans l'avenir. Le Curateur public doit être vigilant à cet égard et s'assurer que les personnes représentées ne subiront pas de conséquences négatives de la réorganisation. Il doit veiller particulièrement à prévenir une réduction des responsabilités des CLSC envers les familles et les organismes communautaires. Ainsi, les personnes représentées ne devraient pas être pénalisées et perdre des services qui existent déjà, par exemple des soins à domicile, sans que le Curateur public ne soit impliqué dans de telles décisions.

Recommandation 2

Les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées recommandent au Curateur public :

- ***de demander aux centres de santé et de services sociaux (CSSS) de l'informer lorsque ces derniers décident d'avoir recours à la sous-traitance pour des services à domicile;***
- ***d'avoir accès aux évaluations des CSSS concernant les ressources qui dispensent ces services (ex. nombre d'années en affaires, agrément) ainsi que les plaintes formulées à leur endroit.***

Recommandation 3

Les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées recommandent au Curateur public de s'assurer que les services à domicile qui ne sont pas fournis par un centre de santé et de services sociaux (CSSS) aient une bonne réputation et soient autant que possible agréés par un organisme reconnu.

Recommandation 4

Les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées recommandent au Curateur public de privilégier les services à domicile dispensés gratuitement par un centre de santé et de services sociaux (CSSS), plutôt que les services payants fournis par des ressources privées aux frais d'une personne représentée, à moins que cette dernière n'en exprime le désir.

Recommandation 5

Les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées recommandent au Curateur public de voir à ce que, dans le processus de réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux et dans le contexte de l'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux, les personnes qu'il représente aient accès à des services appropriés à leur situation.

➤ **Financement des services publics de soutien à domicile**

Le Comité croit que le nouveau mode de financement des services publics, proposé par le ministère de la Santé et des Services sociaux ne permet pas de répondre adéquatement aux besoins des personnes vivant à domicile et de celles qui en prennent soin. La menace de fermeture récente d'un grand nombre d'entreprises d'économie sociale offrant de l'aide domestique est particulièrement préoccupante à cet égard. La viabilité de ces entreprises qui se définissent comme étant des acteurs essentiels dans la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile du gouvernement est présentement en péril à cause d'un manque de soutien financier de l'État. Cette instabilité financière nuit à leur capacité à répondre adéquatement aux besoins des personnes vivant à domicile.

Recommandation 6

Les membres du Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées recommandent au Curateur public de revendiquer une augmentation des budgets octroyés aux services publics de services à domicile de même qu'aux services offerts par les entreprises d'économie sociale (aide domestique, assistance à la personne et préparation des repas sur une base tarifaire, transport, popote roulante, soutien civique, loisirs, etc.).

Annexe 1

Le mandat et la composition du Comité

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées a été constitué par le ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration conformément à l'article 17.1 de la *Loi sur le curateur public* pour conseiller le Curateur public du Québec en matière de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées.

Plus particulièrement, le Comité a pour fonction de donner des avis :

- ◆ sur les orientations et sur la planification stratégique du Curateur public;
- ◆ sur toute question soumise par le Curateur public relativement à la protection et à la représentation des personnes inaptes ou protégées.

L'article 17.2 de la *Loi sur le curateur public* prévoit que le Comité est formé de six personnes qui ne doivent pas faire partie du personnel du Curateur public. La composition actuelle du Comité respecte cette exigence, aucun de ses membres n'étant à l'emploi du Curateur public.

Les membres actuels du Comité partagent certaines caractéristiques. Ils sont tous connus, dans leurs milieux respectifs, pour leur engagement auprès des personnes inaptes ou protégées et leurs activités d'entraide, de promotion et de défense des droits. Ils sont également représentatifs de la diversité de la clientèle du Curateur public.

Au 1^{er} février 2006, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées est formé des personnes suivantes :

- ◆ M. Marcel Blais, président du Comité, administrateur de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPD'AQ) et président des Frères et Sœurs d'Émile Nelligan;
- ◆ M^{me} Paulette Berthiaume, représentante des parents;
- ◆ M^c Paul G. Brunet, vice-président du Comité, directeur général du Conseil pour la protection des malades;
- ◆ M^{me} Benita Goldin, coordonnatrice au Centre juif Cummings pour aînés;
- ◆ M^c Jean-Pierre Ménard, avocat;
- ◆ M. Jean-Nicolas Ouellet, agent de liaison, Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)

Le secrétariat du Comité est assuré par le Curateur public.