

**Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 56,
Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et
modifiant diverses dispositions législatives**

Mémoire du Curateur public du Québec à la
Commission des relations avec les citoyens

Montréal, 23 septembre 2020

Synthèse du mémoire du Curateur public

Dans son mémoire sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, le Curateur public du Québec :

- affirme son soutien à la démarche globale entreprise par le gouvernement du Québec pour mieux soutenir l'ensemble des personnes proches aidantes;
- souhaite contribuer aux échanges, en soulignant les besoins des proches agissant à titre de représentants légaux;
- recommande que la définition de personne proche aidante présentée à l'article 2 du projet de loi n° 56 n'ait pas pour effet d'exclure les parents et les proches qui agissent comme tuteurs, curateurs, mandataires, assistants aux majeurs ou administrateurs de prestations et de rentes, du fait qu'ils ont été nommés ou reconnus formellement à ce titre;
- rappelle le grand potentiel de la nouvelle mesure d'assistance (L.Q. 2020, c. 11), qui permet à la fois une reconnaissance de l'implication des personnes proches aidantes et une protection de la personne assistée;
- accueille favorablement l'idée d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et désire être mis à contribution dans le cadre de ces travaux;
- exprime son grand intérêt à participer aux travaux du Comité de suivi de l'action gouvernementale, afin de contribuer à la cohérence de l'action gouvernementale en la matière;
- appuie la disposition prévoyant que le gouvernement doit faire état des impacts directs et significatifs de ses futures propositions législatives et réglementaires sur les personnes proches aidantes;
- est favorable à la création d'un observatoire québécois de la proche aidance qui contribuera à promouvoir et à consolider nos connaissances dans ce domaine et souligne la sagesse de mandater l'observatoire pour qu'il contribue au développement des méthodes pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes;
- accueille favorablement l'attribution du pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés au ministère de la Santé et des Services sociaux;
- souhaite que la future politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental qui s'ensuivra mettent l'accent sur le maintien des personnes handicapées et des personnes en perte d'autonomie dans leur milieu de vie habituel, à domicile, avec les soins et les services appropriés, ou, lorsque cela devient nécessaire, dans une maison des aînés à proximité.

Présentation du Curateur public du Québec

Le Curateur public veille à la protection de personnes inaptes et du patrimoine de mineurs. Il sensibilise la population à l'inaptitude et à l'importance d'agir avant même qu'elle ne survienne. Le Curateur public accompagne également les familles et les proches qui représentent une personne ou qui participent à un conseil de tutelle et il surveille l'administration de ces tutelles et curatelles. Il agit lui-même comme curateur ou tuteur d'une manière personnalisée à l'endroit des personnes qu'il représente, lorsqu'aucun proche ne peut les représenter ou que ce n'est pas dans leur intérêt. Il s'assure que les décisions sont prises dans l'intérêt de la personne représentée, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie.

Une personne peut être déclarée inapte par le tribunal lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou de gérer ses biens et qu'elle a besoin d'être représentée dans l'exercice de ses droits civils. Des évaluations médicale et psychosociale sont obligatoires pour déterminer l'inaptitude de la personne. Une mesure de protection est alors ouverte, et un représentant légal est nommé.

Au Québec, environ 35 000 adultes bénéficient actuellement d'une mesure de protection. Cette mesure peut prendre la forme d'un mandat de protection, dans lequel un proche a été désigné pour agir en tant que mandataire, d'une tutelle ou d'une curatelle.

Environ 12 000 personnes inaptes sont représentées par un mandataire dans le cadre d'un mandat de protection homologué et environ 9 000 personnes sont représentées par un proche qui agit à titre de tuteur ou de curateur. Le Curateur public représente lui-même environ 13 500 majeurs.

Le Curateur public s'acquitte de sa mission grâce à son personnel, composé de plus de 700 employés voués à la protection des personnes inaptes répartis dans une dizaine de bureaux partout au Québec.

Introduction

Il est souvent difficile de distinguer le proche aidant du représentant légal pour une raison fort simple : ce sont le plus souvent les mêmes personnes qui viennent en aide aux personnes vulnérables de leur entourage. On pense ici aux personnes ayant une déficience intellectuelle de naissance, aux victimes d'un traumatisme crânien ou encore aux personnes ayant une maladie dégénérative les privant progressivement de leur capacité de vivre de façon autonome. Leur famille et leurs proches se dévouent alors pour elles, mais sans toujours prévoir toutes les implications de leur engagement. Il est de notre devoir, comme société et comme représentants des institutions publiques, de leur venir en aide, afin de faciliter et de soutenir leur engagement.

C'est donc avec plaisir que le Curateur public accueille le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives. Tout comme les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, les ministères et organismes gouvernementaux et les nombreux organismes de la société civile qui viennent en aide aux personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente, le Curateur public est de plus en plus attentif aux difficultés éprouvées par les membres des familles et les proches de ces personnes¹. Nous ne pouvons plus aborder les problèmes vécus par les personnes proches aidantes, sans tenir compte de la problématique globale et sans solliciter l'aide de tous les intervenants, publics et privés.

Par sa participation aux consultations de la Commission parlementaire des relations avec les citoyens sur le projet de loi n° 56, le Curateur public démontre son soutien à la démarche globale entreprise par le gouvernement du Québec pour mieux soutenir

1. Le Curateur public consulte depuis plusieurs années les membres des familles et les proches des personnes partiellement ou totalement inaptes. À titre d'exemple : L'indice Marketing, *Mobiliser, Humaniser, Diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal : Groupes de discussion*, Montréal, 2012. Disponible sur le site Web du Curateur public : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/rapp_mobiliser_humaniser_diffus.pdf.

l'ensemble des personnes proches aidantes. Il souhaite en particulier contribuer aux échanges, en soulignant les besoins des proches agissant à titre de représentants légaux – mieux connus sous les vocables « curateur », « tuteur » et « mandataire ». Par la même occasion, le Curateur public souhaite rappeler le grand potentiel de la nouvelle mesure d'assistance qui sera introduite dans le Code civil du Québec en 2022, lors de l'entrée en vigueur de la Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes (L.Q. 2020, c. 11). La mesure d'assistance se veut un élément de réponse aux nombreux besoins des personnes ayant des difficultés à communiquer avec les tiers ou à exercer leurs droits civils.

Les représentants légaux et les personnes proches aidantes

Le Curateur public représente plus de 13 500 personnes partiellement ou totalement inaptes, qui sont, pour la plupart, des personnes isolées ou des personnes dont les proches ne sont pas en mesure de leur venir en aide à titre de représentants légaux. Ces personnes sont représentées par les curateurs et curatrices délégués, qui sont en contact avec les proches significatifs offrant du soutien et de l'aide aux personnes représentées. Il s'agit souvent des parents, du conjoint ou de la conjointe, des enfants adultes ou d'autres parents et proches des personnes représentées qui offrent une aide de proximité à ces dernières.

Le Curateur public accompagne également plus de 9 500 curateurs et tuteurs privés qui représentent légalement une personne qui est partiellement ou totalement inapte. Le Curateur public offre aussi, sur demande, des informations à quelque 13 000 mandataires dans le cadre de mandats de protection homologués. La grande majorité des curateurs, tuteurs ou mandataires se perçoivent comme des proches

aidants de la personne représentée, avec qui la quasi-totalité affirme entretenir des relations chaleureuses².

Tout comme les curateurs et curatrices délégués à l'emploi du Curateur public, ces curateurs, tuteurs et mandataires privés jouissent d'une reconnaissance formelle leur permettant de venir plus facilement en aide aux personnes qu'ils représentent, notamment auprès du réseau de la santé et des services sociaux et des fournisseurs de services.

La désignation par le tribunal d'un curateur ou d'un tuteur ou l'homologation judiciaire d'un mandat de protection implique, par ailleurs, des procédures relativement compliquées mettant à contribution des médecins, des travailleurs sociaux, des notaires, des greffiers et des juges, et, lorsqu'il est question d'une mesure publique, des professionnels du Curateur public. Ces procédures devraient être réservées à des situations où il n'existe pas de solutions plus simples.

S'il est vrai que 36 000 personnes partiellement ou totalement inaptes ont aujourd'hui un représentant légal reconnu par le tribunal, des dizaines de milliers d'autres personnes, dans des situations plus ou moins similaires, en raison de problèmes de santé ou d'une déficience physique ou intellectuelle, reçoivent régulièrement l'aide de leurs parents et de leurs proches sur une base plus informelle qui n'implique pas le recours au tribunal. Leurs parents et leurs proches s'impliquent de nombreuses façons auprès d'elles, allant des soins et des travaux ménagers à la gestion de leurs finances personnelles.

Il importe pour nous, comme société, de reconnaître les contributions quotidiennes des personnes proches aidantes, qui s'étendent fréquemment sur de nombreuses années et qui peuvent même compromettre leur propre santé et bien-être. Tous les intervenants, et notamment les organismes publics comme le Curateur public, ont le

2. Ad hoc recherche, *À la rencontre des tuteurs et curateurs aux majeurs du Québec : Sondage téléphonique*, Montréal, 2009. Recherche réalisée pour le compte du Curateur public du Québec. Accessible en ligne : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/result_sondage_telephon.pdf.

devoir d'adapter leurs façons de faire, afin de faciliter la participation des proches aidants. Le Curateur public accueille donc très favorablement le projet de loi n° 56 de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.

Le projet de loi n° 56

En proposant une définition large de la personne proche aidante, le projet de loi veut clairement mettre l'accent sur l'ensemble des proches qui viennent en aide régulièrement à une personne qui présente une incapacité temporaire ou permanente, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre.

Personne proche aidante

« Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins. »

Source : projet de loi n° 56, article 2.

La définition de la personne proche aidante semble cependant limiter la reconnaissance aux parents et aux proches qui offrent un soutien uniquement dans un cadre informel. Dans ce contexte, le Curateur public craint que cette définition exclue des parents et des proches agissant dans le cadre d'une mesure de protection décrétée formellement par le tribunal et pour qui la distinction entre le rôle de proche aidant et le rôle de curateur ou de tuteur n'est pas claire ni nécessairement pertinente dans la vie de tous les jours. Il s'agit ici des mères, pères, sœurs, frères, enfants adultes et autres parents et proches qui agissent généralement à titre gratuit comme curateurs ou tuteurs ou encore comme mandataires dans le cadre d'un mandat de protection homologué par le tribunal.

La représentation légale peut aussi se faire par des moyens non judiciairisés, comme pour les administrateurs nommés par les ministères et organismes responsables des caisses de retraite ou des programmes d'aide sociale. Ces administrateurs sont

généralement les proches des personnes qui ne sont pas, ou qui ne sont plus, en mesure de gérer d'une façon autonome leurs finances et leur patrimoine.

Les personnes aptes peuvent aussi désigner un mandataire, dans le cadre d'une procuration ordinaire, pour s'occuper de leurs affaires ou pour faire un acte particulier. Cela peut être très utile lorsque la personne ne peut pas se déplacer facilement ou lorsqu'elle a des difficultés de communication. La procuration est un instrument simple, mais elle est aussi trop fréquemment associée à des abus financiers.

Il importe d'éviter que des personnes proches aidantes auprès d'une personne handicapée ou en perte d'autonomie refusent la charge de curateurs, tuteurs, mandataires ou administrateurs, dans le but de conserver le statut de personne proche aidante, qui peut leur donner accès à des services de soutien, de répit et de ressourcement ou à un programme d'aide financière. Il faudrait aussi éviter que des parents ou des proches qui sont déjà des représentants légaux n'arrivent pas à se faire reconnaître comme des aidants lorsqu'ils s'engagent à offrir des soins et autres services à la personne représentée.

Le Curateur public a une préoccupation particulière quant à la portée de la définition de la proche aidance et il veut s'assurer qu'elle reflète bien les multiples formes que prend aujourd'hui cette aide.

Les articles 5 et 6 du projet de loi n° 56, annonçant que la future politique nationale s'articulera, entre autres, autour de la reconnaissance et de l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes, adoptent justement une approche large de la proche aidance.

Le Curateur public formule la recommandation suivante :

Recommandation : que la définition de personne proche aidante présentée à l'article 2 du projet de loi n° 56 n'ait pas pour effet d'exclure les parents et les proches qui agissent comme tuteurs, curateurs, mandataires, assistants aux majeurs ou administrateurs de prestations et de rentes, du fait qu'ils ont été nommés ou reconnus formellement à ce titre.

Les modalités de l'application de cette définition de la personne proche aidante devront nécessairement être précisées dans la future politique et par les actions prises par les ministères et organismes touchés. Avec l'augmentation graduelle et inévitable du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie au cours des prochaines décennies, une approche flexible et adaptée à la réalité est nécessaire pour permettre à de nombreuses familles de soutenir les leurs et de maintenir leur qualité de vie matérielle, sociale et affective. Cette approche soutient la solidarité familiale et sociale envers les personnes les plus vulnérables de notre société.

Une meilleure prise en compte des besoins des personnes proches aidantes

Le projet de loi n° 56 établit donc les assises des actions futures de tous les ministères et organismes du gouvernement. En les invitant à prendre en compte les principes directeurs de la future politique nationale pour les personnes proches aidantes et les orientations qu'elle prévoit, le projet de loi les encourage à reconnaître les nombreux rôles assumés par les personnes proches aidantes.

Le projet de loi n° 56 prévoit également que le gouvernement doit faire état des impacts directs et significatifs de ses futures propositions législatives et réglementaires sur les personnes proches aidantes. De telles analyses auront certainement un effet bénéfique sur la qualité des futures mesures législatives et réglementaires touchant les personnes qui présentent des déficiences et leurs proches aidants. Le Curateur public appuie cette disposition et souligne qu'il a lui-même procédé à de telles analyses lors de la préparation du projet de loi n° 18, en 2019. La Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes vise notamment à faciliter la charge des proches qui agissent comme représentants légaux ou de ceux qui veulent aider leurs proches à exercer leurs droits civils.

La politique nationale pour les personnes proches aidantes

Le Curateur public accueille favorablement l'idée d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes. Nous souhaitons évidemment être mis à contribution dans le contexte de ces travaux. La situation vécue pendant le début de la pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'importance des personnes proches aidantes dans le soutien, tant physique que psychologique, des personnes hébergées. Nous constatons la cohérence des principes et orientations énoncés dans le projet de loi avec ceux énoncés dans les travaux visant l'adoption de la politique d'hébergement et de soins de longue durée, proposée par la ministre des Aînés et des Proches aidants à l'hiver dernier, et auxquels le Curateur public a participé.

L'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental qui en découlera permettront de mieux situer les rôles et les responsabilités des différents acteurs, tout en offrant une assise supplémentaire à la reconnaissance des proches aidants. Le Curateur public est convaincu que les ministères, les organismes gouvernementaux et l'ensemble des intervenants concernés par les personnes qui présentent une incapacité et leur famille pourront concevoir de nouvelles façons de faire qui faciliteront et encourageront l'implication des personnes proches aidantes, tout en assurant le plus grand respect de la volonté et des intérêts fondamentaux des personnes concernées. L'adoption de la future politique nationale et du plan d'action qui suivra sera une occasion privilégiée pour remettre en question les façons de faire et les adapter, voire les remplacer, si nécessaire, en fonction des besoins des personnes nécessitant une aide et de ceux de leurs proches aidants.

Une mesure d'assistance facilitante pour les personnes proches aidantes

L'une des nouvelles mesures prometteuses pour venir en aide aux personnes vulnérables est certainement l'assistant au majeur. Dès son entrée en vigueur, en 2022, celle-ci permettra de répondre, entre autres, au besoin de reconnaissance des

proches dans les gestes d'accompagnement accomplis pour certaines personnes vulnérables.

Les règles relatives à l'assistant au majeur prévoient qu'une personne qui souhaite être assistée pour prendre soin d'elle-même, administrer son patrimoine ou exercer ses droits civils pourra demander au Curateur public de reconnaître un proche qui accepte de lui prêter assistance, notamment dans sa prise de décisions. La personne pourra demander que deux assistants soient ainsi reconnus. Ces derniers seront autorisés à agir comme intermédiaires auprès de tiers, y compris des institutions financières, du réseau de la santé et des services sociaux, des entreprises ou des membres de professions régies par un ordre professionnel. Les assistants pourront ainsi communiquer des renseignements au nom de la personne assistée ou en recevoir et communiquer les décisions prises par elle. Nous y voyons une mesure additionnelle permettant aux personnes proches aidantes de faire reconnaître leur rôle lorsque nécessaire.

La loi précise que les tiers ne pourront pas refuser que les assistants agissent à ce titre et ils devront présumer qu'ils agissent avec le consentement de la personne concernée. La reconnaissance des assistants sera inscrite dans un registre tenu par le Curateur public. Ce registre permettra aux tiers de s'assurer que les assistants qui les contactent sont bel et bien reconnus, afin d'échanger en toute confiance avec ceux-ci.

Les assistants devront toujours agir avec prudence et diligence et respecter la vie privée de la personne assistée. Avant d'entrer en fonctions, ils devront aussi s'engager à faire valoir ses volontés et ses préférences auprès des tiers.

À la différence de la procuration générale, le rôle d'assistant ne permettra pas à ce dernier de prendre de décisions ni de signer de contrats au nom de la personne qu'il assiste. Il ne pourra pas non plus faire des actes en son nom. Le risque d'abus financier est donc atténué, mais, pour plus de sécurité, le Curateur public pourra

demander aux assistants de le renseigner sur leurs activités, notamment s'il reçoit un signalement. Il pourra alors exercer son pouvoir d'enquête.

Modalités de la mesure d'assistance

Le Curateur public travaille actuellement à mettre au point les processus administratifs qui lui permettront de recevoir les demandes des personnes ayant une difficulté, de les analyser rapidement et de reconnaître ou non le proche souhaitant devenir assistant. Les demandes pourront aussi être présentées au Curateur public par l'intermédiaire d'un notaire ou d'un avocat accrédité. Le Curateur public, le notaire ou l'avocat devra s'assurer que la personne comprend la portée de sa demande et qu'elle est en mesure d'exprimer ses volontés et ses préférences.

La loi prévoit plusieurs mesures pour réduire le risque que la personne subisse un préjudice du fait de la reconnaissance de son assistant. Ainsi, la reconnaissance de l'assistant prendra fin à l'expiration d'un délai de trois ans ou si la personne assistée en fait la demande.

Cette mesure permet à la fois de reconnaître l'implication des personnes proches aidantes dans les gestes d'accompagnement accomplis et d'assurer une protection de la personne assistée.

Pour ne pas décourager les parents et les proches à accepter d'agir à titre d'assistants au majeur pour un des leurs, ils ne devront pas automatiquement être exclus de la définition de personne proche aidante parce qu'ils sont reconnus formellement par le Curateur public. Le Curateur public souligne de nouveau l'importance de s'assurer que la définition de la personne proche aidante, à l'article 2 du projet de loi, tient compte des parents et proches qui agissent dans un cadre formel, y compris dans le cadre de cette nouvelle mesure d'assistance qui entrera en vigueur en 2022.

Observatoire québécois de la proche aidance

Pour pouvoir venir en aide efficacement aux personnes proches aidantes, il faut avoir un portrait clair de la situation des aidants québécois ainsi que des données probantes et assurer une veille quant à l'évolution de leurs besoins. L'appui de la recherche s'avère donc nécessaire. Le Curateur public est favorable à la création d'un observatoire qui contribuera à promouvoir et à consolider nos connaissances dans ce domaine.

Le Curateur public souligne en particulier la sagesse de confier à l'Observatoire le mandat de contribuer à l'élaboration des méthodes pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes et pour mesurer l'impact de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et du plan d'action gouvernemental (article 35). Cette implication de l'Observatoire ne peut que favoriser l'amélioration de l'aide et du soutien offert aux personnes proches aidantes et, indirectement, contribuer à la qualité de vie des personnes aidées.

Comité de suivi de l'action gouvernementale

Le projet de loi prévoit que le ministre doit mettre sur pied le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes. Le ministre désignera les membres du Comité parmi les représentants des ministères ou des organismes gouvernementaux ou les personnes nommées par le gouvernement pour occuper une charge qui sont concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Le Curateur public, par sa mission auprès des personnes partiellement ou totalement inaptes (et bientôt, dans le cadre des modifications législatives qui doivent entrer en vigueur en 2022, auprès des personnes qui désirent être assistées), se préoccupe particulièrement de soutenir et d'accompagner les parents et les proches qui leur viennent en aide d'une multitude de façons. C'est pour cette raison que le Curateur public souhaite souligner son grand intérêt à participer aux travaux du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, afin de contribuer à la cohérence de l'action gouvernementale en la matière.

Pouvoirs d'inspection du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le projet de loi confèrera au ministre de la Santé et des Services sociaux un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés, dont les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) privés conventionnés et non conventionnés, afin qu'il puisse constater si les dispositions pertinentes de la Loi sur les services de santé et les services sociaux sont respectées et si les pratiques dans les résidences ne compromettent pas la santé ou la sécurité de leurs résidents.

Le Curateur public accueille favorablement cette initiative et la volonté exprimée par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants lors de la conférence de presse du 11 juin 2020 de voir augmenter les inspections de l'ensemble des résidences privées pour aînés. Ces résidences comprennent autant les CHSLD que les ressources intermédiaires et les ressources de type familial. Le Curateur public demeure très soucieux du choix et de la qualité des milieux de vie permettant de répondre aux besoins des personnes inaptes qu'il représente, et surtout dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Cet accent sur le renforcement des inspections traduit bien le souci grandissant de tous les intervenants pour le bien-être des aînés vivant dans les résidences privées.

Le renforcement de l'inspection des résidences pour aînés reflète également les préoccupations de longue date du Curateur public envers la création et le maintien de milieux de vie de qualité pour les aînés dans les CHSLD et autres résidences du Québec, où habitent de nombreux résidents représentés par le Curateur public ou par des curateurs, tuteurs et mandataires privés. Le Curateur public rappelle qu'il a lui-même pris l'initiative en 2000 de lancer un programme d'évaluation de la qualité de vie et des services dans les CHSLD, où vivent la plupart des personnes qu'il représente. Les résultats prometteurs de ce programme ont incité le ministère de la

Santé et des Services sociaux à prendre le relais, en créant en 2004 un programme visant l'ensemble des CHSLD publics et privés du Québec³.

Résidences et services de maintien à domicile

Le choix du milieu de vie est une des plus importantes décisions dans la vie d'une personne handicapée ou d'une personne en perte d'autonomie en raison d'une maladie dégénérative ou liée à l'âge. Leur qualité de vie en dépend. De nombreuses personnes âgées décident aussi de s'établir dans des résidences pour personnes autonomes, qui offrent à la fois une indépendance et une grande accessibilité aux services. Enfin, d'autres personnes, dont les personnes handicapées plus jeunes, arrivent à se maintenir à domicile chez elles ou encore chez leurs parents ou des proches, avec qui elles partagent leur vie. Ces choix sont hautement personnels et il incombe à tous les intervenants, et en particulier aux institutions publiques, de les respecter et d'adapter leur offre de services pour bien les soutenir.

Pour le réseau de la santé et des services sociaux, il s'agit d'un des plus grands défis de la société vieillissante dans laquelle nous vivons. D'ici 20 ans, la part de la population québécoise ayant 65 ans ou plus passera de 20 % à 26 %, mais le sous-groupe des personnes de plus de 85 ans va plus que doubler, passant de 2,5 % de la population québécoise en 2020 à 5,5 % en 2040⁴. Les baby-boomers auront alors tous plus de 75 ans. En observant ceux qui arrivent actuellement à la retraite, il nous semble que la très grande majorité des baby-boomers vont choisir de rester dans leur maison lorsqu'ils seront en perte d'autonomie physique ou mentale.

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie*, [En ligne]. [<https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/visites-evaluation/>].

4. Institut de la statistique du Québec, *Population selon l'âge et le sexe, scénario Référence (A)*, Québec, 2016-2066, [En ligne]. [https://www.stat.gouv.qc.ca/docs-hmi/////statistiques/population-demographie/perspectives/population/PopAS_Qc_ed2019.xlsx] (page consultée le 11 septembre 2020).

Dans ce contexte, le Curateur public se demande si le projet de loi n° 56 accorde suffisamment de place au soutien et à l'accompagnement des personnes proches aidantes qui voudront aider leurs proches dans un contexte familial, dont celui de type multigénérationnel. Le projet de loi n° 56 représente sans doute une occasion d'inscrire le concept de « maisons des aînés » dans la législation, en préparation d'un programme visant la création de nouveaux lieux d'habitation à échelle humaine, mais on peut aussi remarquer l'absence du mot « domicile » dans ce même projet de loi. Le Curateur public souhaite que la future politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental qui s'ensuivra mettent l'accent sur le maintien des personnes handicapées et des personnes en perte d'autonomie dans leur milieu de vie habituel, à domicile avec les soins et les services appropriés. La création de maisons des aînés dans leur communauté représentera alors une saine solution de rechange pour des personnes ayant de grands besoins, sans la cassure que peut représenter leur hébergement dans un lointain établissement de santé.

Le Curateur public est bien placé pour constater que le maintien à domicile des personnes partiellement ou totalement inaptes représente un plus grand défi logistique. En effet, les personnes qu'il représente sont principalement hébergées dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Malheureusement pour certains, cet hébergement prend la forme d'un parcours à obstacles, attribuable, entre autres, aux hébergements de transition et aux multiples déménagements. Une offre de milieux de vie adaptée servira non seulement les principaux intéressés, mais également leurs proches, qui pourront accompagner la personne dans la mesure de leurs capacités, sans avoir à compenser des services absents ou inadaptés, et en étant reconnus comme des partenaires à part entière. La future politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental apporteront sans doute des précisions à cet égard, et le Curateur public est prêt à participer pleinement à leur élaboration et à leur mise en œuvre.

Conclusion

Le Curateur public est favorable à l'approche de soutien et de reconnaissance des personnes proches aidantes énoncée dans le projet de loi n° 56 et appuie les principes directeurs et les orientations de la future politique nationale qui y sont énoncés. En assurant une reconnaissance aux parents et aux proches qui viennent régulièrement en aide à des personnes vulnérables, tous les ministères, organismes et partenaires touchés pourront, chacun dans ses champs d'action, contribuer à l'amélioration des services offerts aux personnes proches aidantes et à la qualité des services reçus par les personnes vulnérables elles-mêmes.