CSSS – 071M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous



Consultations particulières concernant le Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie intitulé L'autonomie pour tous

Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission de la santé et des services sociaux

Montréal – novembre 2013

Curateur public Québec

Table des matières

Présentation du Curateur public 1

Résumé du mémoire 3

Exposé général 5

Introduction 5

1. Le Curateur public et les personnes inaptes 7

2. Les avancées de l'assurance autonomie 11

3. Des clarifications nécessaires 13

3.1. La contribution financière de l'usager 13

3.2. L'outil d'évaluation et la participation sociale des personnes 15

3.3. Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile 15

3.4. Le rôle des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) 16

3.5. Les personnes atteintes de troubles de santé mentale 17

3.6. Le partage des responsabilités 18

3.7. Les délais d'implantation 20

Conclusion 23

Liste des recommandations 25

Présentation du Curateur public

Le Curateur public a pour mission de veiller à la protection des personnes inaptes. Pour ce faire, il sensibilise la population aux besoins de protection découlant de l'inaptitude et il accompagne les familles et les proches qui représentent une personne inapte, qui administrent son patrimoine ou celui d'un mineur, ou encore qui participent à un conseil de tutelle. Le Curateur public s'assure que les décisions sont prises dans l'intérêt de la personne représentée et le respect de ses droits et pour la sauvegarde de son autonomie. En dernière instance, il agit lui-même comme curateur ou tuteur. Pour plus de détails sur les activités du Curateur public, consultez le mémoire à la section *Le Curateur public et les personnes inaptes*.

Le Curateur public s’acquitte de sa mission grâce à un personnel de plus de 600 employés motivés et dévoués à la protection des personnes inaptes. Au Québec, environ 33 500 adultes ont actuellement une mesure de protection en vigueur, que ce soit une tutelle, une curatelle ou un mandat en prévision de l’inaptitude homologué. Ces personnes reçoivent des soins de santé et des services sociaux et sont concernées au premier chef par le projet d’assurance autonomie.

Résumé du mémoire

Le Curateur public souhaite participer au débat sur le projet d'assurance autonomie puisque sa mission consiste à veiller à la protection des personnes inaptes et que plusieurs d'entre elles sont directement concernées par les services d'aide à domicile. De l'avis du Curateur public, l'assurance autonomie apporte plusieurs avancées : elle favorise le maintien à domicile, institue un financement réservé à cet effet, met en place une approche individualisée grâce à l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA) et offre des mesures de soutien aux proches aidants.

Par contre, certains aspects du Livre blanc méritent d'être clarifiés. Ainsi, les modalités de la contribution financière de l'usager doivent être précisées, en tenant compte de l'importance d'éviter l'appauvrissement des personnes handicapées, dont les personnes inaptes font partie. En outre, le Curateur public considère que l'évaluation des besoins des personnes devrait tenir compte des situations liées à leur participation sociale. Le Livre blanc prévoit aussi apporter des modifications au crédit d'impôt pour le maintien à domicile, sans spécifier lesquelles; il est important que ces modifications ne pénalisent pas la clientèle qui en bénéficie actuellement. De plus, le Curateur public constate que le projet s'appuie sur les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) afin de fournir les nouveaux services d'assistance prévus à l'assurance autonomie. Il faudra que le personnel de ces entreprises bénéficie d'une formation adéquate et que ces services soient disponibles partout au Québec. Concernant la clientèle visée, la non-couverture des personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques est préoccupante. Ces personnes devraient être incluses dans l'assurance autonomie. Il reste aussi certains éléments à préciser à propos du partage des responsabilités entre les acteurs concernés par l'assurance autonomie, en particulier pour la gestion au quotidien de l'ASA. En dernier lieu, le Curateur public est préoccupé par les délais rapides d'implantation du projet. Il serait judicieux, voire nécessaire, d'établir un plan d'implantation concerté et de prévoir un budget de transition afin de faciliter le déploiement de la réforme.

Le Curateur public souscrit à l'objectif de favoriser le maintien à domicile des Québécois. Ses recommandations visent à ce que l'assurance autonomie se réalise dans le respect des droits et la sauvegarde de l'autonomie des personnes inaptes; ces principes s'ajoutent à ceux précisés dans le Livre blanc, à savoir l'universalité, la solidarité, l'accessibilité,

l'individualisation, l'équité, la protection des personnes vulnérables et la gestion publique du système de santé et des services sociaux.

Exposé général

Introduction

Le Curateur public du Québec remercie vivement la Commission de la santé et des services sociaux qui lui fournit l'occasion de s'exprimer sur le projet d'assurance autonomie décrit dans le document *L'Autonomie pour tous – Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* (ci-après « le Livre blanc »).

Les efforts investis dans ce projet aideront le Québec à faire face au vieillissement de sa population et à adapter le système de santé en conséquence. Le Curateur public partage cette préoccupation, car le vieillissement de la population aura des répercussions certaines sur le nombre de personnes inaptes, ce qui pourrait avoir des conséquences sur sa capacité à accomplir sa mission.

Le Curateur public adhère à l'objectif principal de l'assurance autonomie, qui est de soutenir le maintien à domicile des personnes en favorisant la prestation de services là où elles demeurent. Cela rejoint ses principes de respect de la volonté et de sauvegarde de l'autonomie des personnes ainsi que sa volonté de favoriser l'engagement de la famille et des proches auprès des personnes inaptes.

Le rôle principal du Curateur public est de veiller à la protection des personnes inaptes. C'est à ce titre qu'il souhaite participer au débat sur l'assurance autonomie. En effet, ce projet pourrait avoir des incidences importantes sur les personnes inaptes, notamment celles résidant à domicile. Actuellement, sur près de 21 500 majeurs inaptes sous tutelle ou sous curatelle, plus de 5 000 vivent à domicile. De ce nombre, environ 3 000 sont représentés par un proche et 2 000 par le Curateur public[1]. Par le fait même, l'assurance autonomie pourrait avoir des répercussions sur les services du Curateur public auprès des personnes inaptes et auprès des tuteurs et des curateurs.

Ce mémoire présentera d'abord un court portrait du Curateur public et des personnes inaptes. Ensuite, les éléments de l'assurance autonomie que le Curateur public considère comme des avancées pour les personnes inaptes seront mis de l'avant. Les aspects sur

[1] Curateur public, *Caractéristiques des personnes inscrites aux services de protection et de représentation au 31 mars 2013*, 2013.

lesquels des clarifications lui semblent nécessaires composeront la dernière partie. Au fil du document, plusieurs recommandations seront énoncées.

1. Le Curateur public et les personnes inaptes

Une personne est 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. Une mesure de protection est alors ouverte pour elle, et un représentant légal lui est nommé. Si elle a rédigé un mandat en prévision de l'inaptitude, celui-ci est homologué et le mandataire agit alors selon les modalités spécifiées au mandat. En l'absence de mandat, un régime de protection, c'est-à-dire une tutelle ou une curatelle, peut être établi selon le degré d'incapacité de la personne. Ce régime est privé si le tuteur ou le curateur est un proche de la personne inapte. À défaut de proches pour remplir ce rôle, le régime sera public, et le Curateur public sera nommé à titre de tuteur ou de curateur.

Le Curateur public protège ainsi directement près de 13 000 adultes. Il veille à leur bien-être – notamment à l'obtention de services pour eux – et il s'assure de l'exercice de leurs droits civils et de la gestion de leurs biens. Il en va de même pour les 8 500 tuteurs et curateurs privés et les 12 000 mandataires qui exercent ces fonctions auprès d'un proche déclaré inapte. Ainsi, au Québec, environ 33 500 majeurs ont une mesure de protection en vigueur. Le Curateur public a un rôle d'assistance et de surveillance auprès des tuteurs et curateurs privés. À l'égard des mandataires, il peut intervenir sur signalement. Si la situation l'exige, il peut aller jusqu'à demander le remplacement des représentants légaux qui n'assument pas adéquatement leurs responsabilités.

La principale cause d'inaptitude des majeurs sous tutelle ou sous curatelle est la déficience intellectuelle, comme on le voit dans le tableau ci-dessous[2].

[2] Curateur public, *Coup d'œil sur la représentation légale au Québec*, 2013. En ligne à l'adresse : http://goo.gl/5zTGwm.

Causes d'inaptitude des majeurs sous tutelle ou sous curatelle

	Régimes privés	Régimes publics
Déficience intellectuelle	42 %	41 %
Maladie dégénérative	25 %	19 %
Maladie mentale	18 %	31 %
Traumatisme crânien	11 %	3 %

Toutefois, au cours des dernières années, une augmentation du nombre d'ouvertures de régime de protection pour cause de maladies dégénératives a été constatée, en raison du vieillissement de la population. Cette cause d'inaptitude constitue le motif d'ouverture d'environ 55 % des nouveaux régimes privés et de 49 % des nouveaux régimes publics[3]. L'âge moyen des majeurs sous tutelle ou curatelle est de 60 ans, autant pour les régimes privés que publics. Les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 40 % des personnes sous régime public et 43 % des personnes sous régime privé[4].

De plus, une plus grande proportion des personnes sous tutelle ou sous curatelle vivent en hébergement plutôt qu'à domicile[5]. En effet, 59 % des personnes représentées par un tuteur ou un curateur privé vivent en hébergement, par rapport à 41 % à domicile. Fait à noter, près de 90 % des tuteurs ou des curateurs privés se perçoivent comme des proches aidants[6]. Pour ce qui est des personnes représentées par le Curateur public, la proportion de celles qui vivent à domicile est moindre : 85 % vivent en hébergement, contre 15 % à domicile. De plus, la cause d'inaptitude la plus fréquente des personnes représentées par le Curateur public et résidant à domicile est la maladie mentale, comme le présente le tableau suivant[7].

[3] *Ibid*.
[4] Curateur public, *Caractéristiques des personnes inscrites aux services de protection et de représentation au 31 mars 2013*, 2013.
[5] *Ibid*.
[6] Curateur public, *À la rencontre des curateurs, tuteurs et membres de conseils de tutelle*, 2010, p. 29.
[7] Données au 31 mars 2013 fournies par la Direction de la planification stratégique et de la recherche du Curateur public du Québec.

Causes d'inaptitude des majeurs sous tutelle ou sous curatelle publique et résidant à domicile

	Totalité des majeurs sous régime public	Majeurs sous régime public et **résidant à domicile**
Déficience intellectuelle	41 %	**33 %**
Maladie dégénérative	19 %	**8 %**
Maladie mentale	31 %	**51 %**
Traumatisme crânien	3 %	**8 %**

Les personnes inaptes sont également vulnérables en raison de leur faible revenu. À titre d'exemple, 77 % des personnes sous régime public et 50 % des personnes sous régime privé ont un patrimoine de moins de 10 000 $. De plus, environ 50 % des personnes sous régime public reçoivent une prestation de solidarité sociale, par rapport à 35 % pour les personnes sous régime privé[8].

[8] Ibid.

2. Les avancées de l'assurance autonomie

Le Curateur public considère que plusieurs aspects du projet d'assurance autonomie constituent des avancées.

D'abord, il souscrit au premier objectif du projet, qui est de favoriser la prestation de services là où résident les personnes. Le milieu de vie le plus agréable pour chacun est généralement son propre foyer. De plus, ce maintien à domicile favorise la sauvegarde de l'autonomie des personnes, ce qui est un des principes directeurs animant le Curateur public.

En outre, le Curateur public adhère à l'objectif de protéger le financement de l'assurance autonomie grâce à la caisse autonomie. Le budget des services à domicile se trouvera alors à l'abri des pressions actuellement subies pour financer d'autres services. Les citoyens auront la garantie que cet argent sera exclusivement réservé à l'assurance autonomie.

L'approche individualisée de l'assurance autonomie, notamment par l'allocation de soutien à l'autonomie (ASA), constitue une autre avancée. Elle rejoint les préoccupations du Curateur public concernant l'accès à des services adaptés à l'état de chaque personne ainsi que le respect de sa volonté et de son autonomie, en permettant d'offrir à chacune le choix du type de prestation de services qu'elle veut recevoir et du prestataire qui dispensera les services.

Certaines mesures de l'assurance autonomie s'adressent aux proches aidants, et les tuteurs et les curateurs privés jouent souvent ce rôle en plus de leurs responsabilités de représentant légal. Le Curateur public accueille favorablement ces mesures puisqu'elles apporteront de l'aide à ces personnes et les encourageront dans l'accomplissement de leurs responsabilités de représentation légale. Ces mesures pourraient alors contribuer à favoriser l'accroissement et le maintien des régimes privés, voire à éviter l'ouverture de régimes publics. Le Curateur public favorise lui-même la participation des proches dans la protection des personnes inaptes, en raison des liens privilégiés qu'ils entretiennent avec elles. Les structures familiales se modifient au Québec et cela a des incidences sur

l'engagement des proches auprès des personnes inaptes. Toute aide offerte aux proches aidants encouragera les familles à s'engager en ce sens.

3. Des clarifications nécessaires

Selon le Curateur public, les aspects suivants du Livre blanc méritent d'être clarifiés. Des recommandations sont aussi énoncées afin de proposer des orientations à prendre sur ces aspects.

3.1. La contribution financière de l'usager

Le Livre blanc prévoit qu'une contribution financière pourrait être exigée de l'usager pour les services d'assistance aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et que la contribution pour les services d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) est maintenue pour les clientèles qui y contribuent déjà. À l'heure actuelle, les personnes handicapées – dont les personnes inaptes font partie – n'ont pas à payer l'aide domestique, pas plus que les services d'assistance. L'exigence d'une contribution pour de tels services marquerait un important recul de la solidarité sociale envers les personnes les plus vulnérables, particulièrement les personnes handicapées, car elles perdraient la gratuité.

Le Livre blanc fait référence au décret du gouvernement du Québec de 1988 qui établissait les conditions du transfert de certains programmes mis sur pied par l'Office des personnes handicapées du Québec. Ce décret reconnaît le principe que les personnes handicapées ne doivent pas assumer de coûts supplémentaires liés à leurs incapacités, ceux-ci devant plutôt être couverts par la collectivité. L'actuelle Politique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix », respecte d'ailleurs ce principe.

À ce sujet, il est mentionné dans le Livre blanc que ce principe sera pris en compte dans la réflexion sur la contribution financière de l'usager à l'assurance autonomie, sans préciser si les personnes handicapées continueront d'être exemptées des coûts pour les services d'assistance aux AVQ et aux AVD. Le document indique d'ailleurs une limite à la prise en charge par l'État des dépenses liées aux « limitations fonctionnelles », à savoir que seules les dépenses essentielles à l'intégration sociale sont couvertes. Qu'en serait-il de la gratuité de ces services pour les personnes handicapées et donc aussi pour les personnes inaptes? La question se pose.

Le Curateur public s'interroge également sur les conséquences qu'une contribution demandée aux usagers pourrait engendrer dans le cas de personnes lourdement atteintes dans leur autonomie : si la contribution demandée à ces personnes est plus élevée, est-ce que certaines d'entre elles choisiront de se priver de services dont elles ont besoin afin de réduire le montant de la contribution exigée d'elles? Cette question est d'autant plus pertinente pour les personnes inaptes représentées par un proche qui pourrait lui-même être ainsi incité, pour diverses raisons, à limiter les dépenses de la personne représentée. L'imposition d'une contribution à l'usager ne doit pas avoir un effet d'appauvrissement ni diminuer l'accès aux services, laissant à elles-mêmes des personnes nécessitant de l'aide.

Finalement, le Curateur public rappelle l'enjeu de l'équité dans l'offre de services aux personnes hébergées, par rapport à l'offre aux personnes vivant à domicile ou en résidence privée. À titre d'exemple, actuellement, les aides techniques pour les fonctions d'élimination ou celles pour réaliser les activités de la vie quotidienne et domestique (produits d'incontinence, lève-personne, barre d'appui, etc.) sont couvertes par l'établissement lorsque la personne est en CHSLD, mais elles ne le sont pas si la personne habite en résidence privée. Ainsi, à moins que l'assurance autonomie ne prévoie explicitement couvrir ce type d'aide, cet écart pourrait prendre de l'ampleur à l'avenir.

À la lecture du projet d'assurance autonomie contenu dans le Livre blanc, le Curateur public estime qu'il est difficile de déterminer les répercussions financières réelles de cette réforme pour les personnes inaptes sous régime de protection puisque les modalités en sont peu précisées.

Recommandations

1. Clarifier les modalités de la contribution financière de l'usager et de la couverture des aides techniques par l'assurance autonomie.

2. Éviter un appauvrissement des personnes handicapées, dont les personnes inaptes font partie, relativement à l'imposition d'une contribution financière à l'assurance autonomie.

3.2. L'outil d'évaluation et la participation sociale des personnes

Au Curateur public, une place est donnée à l'opinion de chaque personne inapte dans sa représentation. La sauvegarde de son autonomie fait aussi partie des principes directeurs de l'organisation. Le Curateur public a donc une certaine préoccupation relative à la participation sociale des personnes visées par le projet d'assurance autonomie. Plus particulièrement, les Profils Iso-SMAF sont basés sur les incapacités et les besoins qui en découlent. Une approche individualisée de qualité nécessite aussi la prise en compte des aspirations de la personne dans la détermination des besoins. En effet, une personne qui souhaite effectuer davantage d'activités de loisir pourrait avoir, notamment quant à ses AVQ, des besoins différents de ceux d'une personne avec le même profil, mais qui est moins active. Les modèles types doivent tenir compte de la diversité des situations liées à la participation sociale des personnes.

Recommandation

3. Prévoir un outil d'évaluation qui tient compte des situations liées à la participation sociale des personnes afin d'offrir des services flexibles, pouvant s'adapter aux besoins des personnes à cet égard.

3.3. Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile

La stratégie de financement de l'assurance autonomie prévoit que le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné « pourrait être réexaminé afin d'établir l'opportunité de l'adapter et de réallouer une partie des sommes économisées à la caisse économie » (p. 29). Il n'est pas clair à la lecture du Livre blanc si le crédit d'impôt sera maintenu ou aboli. S'il est maintenu et modifié, les modalités de cette réallocation ne sont pas esquissées, et il n'est pas possible de prévoir ses répercussions financières sur les

personnes inaptes à faible revenu. Le Curateur public demeure préoccupé par l'appauvrissement que ce changement dans le crédit d'impôt pourrait entraîner, en particulier pour les personnes âgées inaptes qui gagnent un faible revenu. Parmi les personnes de 70 ans ou plus représentées par le Curateur public qui résident à domicile, la majorité bénéficie de ce crédit d'impôt[9].

Recommandation

4. Maintenir le crédit d'impôt pour le maintien à domicile ou le modifier sans pénaliser la clientèle qui en bénéficie.

3.4. Le rôle des entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD)

Le Curateur public souscrit aux objectifs du projet d'assurance autonomie, soit offrir à la personne en perte d'autonomie les choix de son milieu de vie, du type de prestation de services qu'elle veut recevoir et du prestataire qui dispensera les services. Il est prévu que les services d'assistance aux AVQ seront dispensés principalement par les EESAD ou, dans le cadre d'une entente contractuelle, par une résidence privée pour aînés, ou enfin, dans des cas particuliers, par le Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Quant aux services d'aide aux AVD, ils seront offerts par les EESAD et les organismes communautaires, comme c'est le cas présentement. L'assurance autonomie donnera donc une responsabilité beaucoup plus grande aux EESAD et aux organismes communautaires dans l'offre de services à domicile.

Le Curateur public s'interroge sur la capacité des EESAD à fournir l'ensemble des nouveaux services d'assistance à la vaste clientèle qui deviendra admissible à l'assurance autonomie. Ces entreprises seront liées par contrat au CSSS, mais elles ne relèvent pas de l'État, ce qui peut entraîner des conséquences dans la prestation des services. Ainsi, les EESAD pourraient choisir d'offrir ou de ne pas offrir certains services, en fonction de

[9] Données au 31 mars 2013 fournies par la Direction de la planification stratégique et de la recherche du Curateur public du Québec.

leur expertise ou du coût. Pour les mêmes raisons, elles pourraient aussi refuser de desservir certaines clientèles requérant plus de services, limitant ainsi l'accessibilité et l'universalité de l'assurance autonomie. La situation pourrait notamment se produire dans les régions éloignées des grands centres urbains, où les EESAD sont moins nombreuses. Il est toutefois essentiel que l'accessibilité et le coût des services soient uniformes dans toutes les régions du Québec. Le Curateur public souhaite que cette problématique soit prise en compte et que des solutions de rechange soient envisagées.

Certains services d'assistance aux AVQ s'apparentent à des soins de santé. À l'heure actuelle, plusieurs EESAD ne disposent pas d'un personnel suffisamment qualifié pour donner des services requérant des connaissances spécifiques. Le Curateur public considère que c'est une lourde tâche à confier ainsi aux EESAD et qu'une formation adéquate doit être fournie à leur personnel.

Recommandations

5. Prévoir une alternative publique d'offre de services lorsque les EESAD n'offrent pas les services d'assistance aux AVQ et aux AVD.

6. S'assurer qu'une formation adéquate sera offerte au personnel des EESAD.

3.5. Les personnes atteintes de troubles de santé mentale

Le Livre blanc identifie les personnes qui seront admissibles à l'assurance autonomie en les définissant comme des adultes « dont l'état de santé et les incapacités nécessitent la disponibilité de mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective à long terme (plus de 3 mois) » (p. 21). Toutefois, dans l'énumération qui suit cette définition, les personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques ne sont pas incluses. Elles ne sont pas davantage mentionnées ailleurs dans le document, contrairement à d'autres clientèles. Le Curateur public s'interroge sur les raisons de ce silence. En effet, il pourrait signifier que les personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques ne pourront pas

bénéficier des services à domicile prévus par l'assurance autonomie, alors qu'elles peuvent connaître des pertes d'autonomie et des incapacités significatives et persistantes qui compromettent la réalisation de leurs activités courantes. Leur exclusion de l'assurance autonomie risquerait de créer une situation d'iniquité. De l'avis du Curateur public, leur inclusion dans les clientèles admissibles à l'assurance autonomie devrait être mentionnée explicitement afin de dissiper toute ambiguïté.

Recommandation

7. Inclure les personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques dans la clientèle couverte par l'assurance autonomie.

3.6. Le partage des responsabilités

Le Curateur public est convaincu que la protection des personnes vulnérables est une responsabilité collective. C'est pourquoi il est si important que le partage des responsabilités entre les acteurs soit clarifié et bien compris.

Sur une base locale, le Livre blanc confie un rôle central au CSSS quant à l'assurance autonomie, par l'intermédiaire d'un gestionnaire de cas (intervenant pivot). Si la responsabilité du CSSS quant à l'évaluation des besoins d'une personne et la détermination de l'ASA est clairement établie, elle est beaucoup moins précise notamment quant au choix des prestataires de services et au suivi de la prestation de services. À qui revient donc la responsabilité de la gestion au quotidien de l'ASA? Au gestionnaire de cas, à la personne elle-même, à ses proches aidants ou encore à son représentant légal si cette personne est inapte? Si cette responsabilité revient au gestionnaire de cas, cela mériterait d'être affirmé plus clairement.

Il est important de clarifier le partage de ces responsabilités, car cela aura un effet sur les tâches des représentants légaux, qu'il s'agisse des tuteurs ou des curateurs privés ou encore du Curateur public. Sur une base individuelle, la tâche de quelque 8 500 tuteurs et

curateurs privés s'en trouverait complexifiée, et le Curateur public pourrait alors avoir à les soutenir dans leur démarche. De même, la tâche des curateurs délégués à l'emploi du Curateur public, qui s'assurent de la protection des personnes ayant un régime de protection public, deviendrait considérablement plus complexe. Si la gestion de nouvelles mesures est relativement simple lorsqu'elles concernent une seule personne, il en va autrement pour le Curateur public qui représente directement quelque 13 000 personnes inaptes. Cela devient pour lui un défi administratif important et complexe. À titre d'exemple, l'introduction du crédit d'impôt de solidarité sociale a nécessité un effort d'adaptation très important.

Ceci dit, même si la gestion de l'ASA revient au gestionnaire de cas du CSSS, le Curateur public croit que l'instauration de l'assurance autonomie nécessitera un effort supplémentaire important de la part des curateurs délégués ainsi que des tuteurs et des curateurs privés. En effet, le développement d'une offre complète de services à domicile devrait résulter en une augmentation du nombre de personnes inaptes à domicile[10] et donc à plus de déplacements des curateurs délégués pour s'assurer de la qualité du milieu de vie de chaque personne. De plus, les curateurs délégués ainsi que les tuteurs et les curateurs privés auront certainement à participer de façon plus étroite à l'élaboration des plans de services. À titre de représentants légaux de personnes inaptes, ils seront nécessairement sollicités dans le règlement de conflits qui pourraient surgir si la personne inapte refusait les services ou la personne qui les dispense, ou encore si l'entreprise refusait la personne comme client. Ce ne sont que des exemples parmi d'autres. Le Curateur public croit également que l'implication des curateurs délégués ainsi que des tuteurs et des curateurs privés sera indispensable dans le suivi et l'évaluation des services.

Il ne faudrait pas interpréter ces commentaires comme des réticences à collaborer à la mise en place de l'assurance autonomie. Au contraire, tel qu'affirmé plus haut, le Curateur public est d'accord avec la mise en place d'une offre de services à domicile qui respecte le choix des personnes, qui est équitable et qui est disponible partout au Québec. Il souhaite

[10] Rappelons qu'actuellement, la proportion des personnes inaptes à domicile est de 15% pour les personnes ayant un régime de protection public et de 41% pour celles qui ont un tuteur ou un curateur privé.

cependant sensibiliser le gouvernement au fait que cela nécessitera des ajustements et une charge de travail supplémentaire pour le personnel du Curateur public.

Recommandation

8. Établir clairement le partage des responsabilités entre le gestionnaire de cas du CSSS (intervenant pivot), la personne desservie, ses proches aidants et, s'il y a lieu, son représentant légal.

3.7. Les délais d'implantation

Le Livre blanc prévoit que l'implantation de l'assurance autonomie débutera dès le printemps 2014. Peu d'information est toutefois disponible sur le plan de mise en œuvre du projet.

Le Curateur public est préoccupé par ces délais rapides d'implantation. La volonté de mettre rapidement en place l'assurance autonomie est louable, mais non sans risque. En effet, il s'agit d'une réforme d'envergure qui nécessite des changements importants. Le Curateur public aura à s'adapter à ces nouvelles façons de faire. Par ailleurs, les répercussions seront particulièrement importantes pour les EESAD qui devront voir à la formation de leur personnel et recruter davantage d'intervenants. Leurs services devront aussi être répartis à travers le Québec. Il y a là un défi difficile à relever dans un court laps de temps.

Le Curateur public croit que l'implantation de l'assurance autonomie devrait prendre en compte les besoins d'adaptation des diverses organisations. Une piste de solution serait d'établir un plan d'implantation accompagné d'un budget de transition qui permettrait d'effectuer la réforme sans altérer le niveau et la continuité des services. Cette période de transition permettrait notamment au Curateur public d'adapter ses services à l'assurance autonomie. Les EESAD pourraient, quant à elles, voir à former leur personnel et se développer sur l'ensemble du territoire.

Les personnes en perte d'autonomie, et particulièrement les personnes inaptes, sont vulnérables. Il serait regrettable qu'elles subissent une rupture dans la continuité de leurs services à cause d'une implantation trop rapide de l'assurance autonomie.

Recommandation

9. Établir un plan d'implantation de l'assurance autonomie en concertation avec les acteurs concernés, dont le Curateur public.

10. Prévoir un budget de transition pour faciliter le déploiement de l'assurance autonomie et l'adaptation des organisations qui seront touchées par les changements.

Conclusion

Le Curateur public appuie le projet d'assurance autonomie, tout en souhaitant que des précisions soient apportées sur certains aspects afin d'éviter qu'il n'entraîne des conséquences négatives pour les personnes vulnérables. Les recommandations du Curateur public visent à ce que le projet d'assurance autonomie se réalise dans le respect des droits et la sauvegarde de l'autonomie des personnes inaptes, et qu'il repose sur les principes d'universalité, de solidarité, d'accessibilité, d'individualisation, d'équité, de protection des personnes vulnérables et de gestion publique du système de santé et des services sociaux reconnus dans le Livre blanc. À cet égard, il importe que le projet d'assurance autonomie, qui vise à améliorer l'accès aux soins et aux services de longue durée pour les personnes vivant avec des incapacités, ne produise pas l'effet inverse en appauvrissant les personnes inaptes et en excluant les personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques.

Dans cette perspective, les modalités de la transition vers l'assurance autonomie constituent un enjeu important. Le Curateur public est en effet préoccupé par la disponibilité, la continuité et la qualité des services à domicile, particulièrement pour les personnes inaptes. Il considère que l'établissement d'un mécanisme de suivi de l'implantation de l'assurance autonomie permettrait d'être bien informé des effets de la réforme et d'apporter les améliorations et les correctifs nécessaires ou pertinents. Enfin, cela contribuerait à une transition sans heurt et réalisée dans le plus grand respect possible des personnes.

Liste des recommandations

1. Clarifier les modalités de la contribution financière de l'usager et de la couverture des aides techniques par l'assurance autonomie.

2. Éviter un appauvrissement des personnes handicapées, dont les personnes inaptes font partie, relativement à l'imposition d'une contribution financière à l'assurance autonomie.

3. Prévoir un outil d'évaluation qui tient compte des situations liées à la participation sociale des personnes afin d'offrir des services flexibles, pouvant s'adapter aux besoins des personnes à cet égard.

4. Maintenir le crédit d'impôt pour le maintien à domicile ou le modifier sans pénaliser la clientèle qui en bénéficie.

5. Prévoir une alternative publique d'offre de services lorsque les EESAD n'offrent pas les services d'assistance aux AVQ et aux AVD.

6. S'assurer qu'une formation adéquate sera offerte au personnel des EESAD.

7. Inclure les personnes atteintes de troubles de santé mentale chroniques dans la clientèle couverte par l'assurance autonomie.

8. Établir clairement le partage des responsabilités entre le gestionnaire de cas du CSSS (intervenant pivot), la personne desservie, ses proches aidants et, s'il y a lieu, son représentant légal.

9. Établir un plan d'implantation de l'assurance autonomie en concertation avec les acteurs concernés, dont le Curateur public.

10. Prévoir un budget de transition pour faciliter le déploiement de l'assurance autonomie et l'adaptation des organisations qui seront touchées par les changements.