



**Une réforme qui nous concerne tous!
Parce que chaque personne est unique...
Un parapluie adapté à nos besoins!**



Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain

et



Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec

Mémoire conjoint préparé dans le cadre de la Commission parlementaire
sur le projet de loi n° 45 :

Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile et la Loi sur le Curateur public
en matière de protection des personnes

Août 2012



Version audio disponible sur demande



Recherche, consultation et rédaction:

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain
2101, 1^{ère} Avenue
Québec (Québec)
G1L 3M6

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o 45



Table des matières

Présentation	4
Avant-propos	5
Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins! Nos recommandations	6
Conclusion	19
Résumé des recommandations	20
Bibliographie	25



« Ce que j'aimerais que vous reteniez aujourd'hui... c'est que les défis que nous aurons à relever ensemble, je dis bien ensemble, au cours des prochaines années, ils se relèveront par la valorisation de la pleine participation de la personne concernée d'abord... Il faut la laisser parler en son propre nom d'abord, il faut la laisser faire ses propres choix et l'accompagner là-dedans.

On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses, laissons-nous une chance de nous exprimer. »¹

A. Bédard, 1999
membre du Mouvement Personne
d'Abord du Québec Métropolitain

Présentation

Le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (MPDAQM) est un organisme d'entraide, de promotion et de défense des droits et des intérêts « par et pour » les personnes adultes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Incorporé en 1983, l'organisme regroupe aujourd'hui près de 240 membres.

La Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec (FMPDAQ) compte près de 1500 membres actifs qui agissent et prennent la parole pour défendre les droits des personnes présentant une « déficience intellectuelle » au Québec. Notons que la province compte quatorze Mouvements répartis dans neuf régions.

Les Mouvements Personne d'Abord prônent des valeurs d'entraide, de coopération et d'inclusion sociale. Ils constituent des lieux privilégiés où les personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » peuvent expérimenter et parfaire l'exercice de la citoyenneté. Ils défendent leurs droits et leurs prises de parole individuelle et collective dans tous les domaines de leur vie : l'accès aux services généraux, le droit au travail, le choix d'un milieu de vie, la vie affective, etc. Les Mouvements Personne d'Abord soutiennent les personnes qui vivent avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle » dans l'auto-défense de leurs droits et intérêts.

¹ Gagnier, Jean-Pierre et Lachapelle, Richard, (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports.*



Avant-propos

Au Québec, il y a environ 30 300 personnes adultes qui bénéficient d'un quelconque régime de protection. De ce nombre, 42% présentent une « déficience intellectuelle »². Des personnes sous tutelle ou sous curatelle sont présentes dans chacun des Mouvements Personne d'Abord du Québec.

En 2001, la Politique en déficience intellectuelle, *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*³, s'intéressait à la participation sociale des personnes qui vivent la situation. Déjà, on initiait la promotion de la participation citoyenne des personnes tout en soulignant l'importance d'en définir les conditions de réussite. Ces conditions s'appuient sur les principes de démocratie, d'équité et de souveraineté⁴. C'est donc une affaire de société où les institutions publiques, dont le système législatif et le Curateur public, ont un rôle de première importance.

Il y a plus de deux ans, le Curateur public du Québec initiait ce processus de révision. Le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain suit les travaux et y participe activement depuis le tout début. Différentes rencontres de consultation ont permis d'informer le Curateur public du Québec de la position des membres⁵. En septembre 2009, l'organisme soumettait son avis « *On gagne à être consulté!* » au Curateur public. La Fédération des Mouvements Personne d'Abord déposait, en octobre de la même année, « *La révision du dispositif des personnes inaptes – À la rencontre de la personne. Réflexion - Enjeux et considérations* »⁶. Puis, le 23 février 2011, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain remettait « *Révision du dispositif des personnes inaptes : recommandations* », appuyée par la Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec, lors d'une rencontre au Bureau de révision du dispositif de protection des personnes inaptes.

Aujourd'hui, c'est à partir d'un vécu quotidien lié à un quelconque régime de protection que les personnes vivant la situation vous transmettent leurs recommandations.

² Le Curateur public du Québec, (2011). *Plan stratégique 2011-2016*.

³ MESS, (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*.

⁴ Gagnier, Jean-Pierre et Lachapelle, Richard, (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*.

⁵ Rencontres de consultation: 2 en septembre 2009, 1 en février 2010, 1 en mars 2010, 1 en septembre 2010, 1 en octobre 2010, 1 en février 2011, 1 en mars 2012

⁶ Fédération des Mouvements Personne d'Abord, (2009). *La révision du dispositif des personnes inaptes – « À la rencontre de la personne » Réflexion - Enjeux et considérations*.



Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Nos recommandations

Dans un premier temps, il faut souligner l'impact que peut avoir l'annonce de la mise en place d'un régime de protection. Ceci peut constituer une sécurité limitant les abus. Mais cela peut aussi être perçu comme un jugement négatif puisque l'étiquette « inapte » est apposée à la personne et que l'exercice de ses droits s'en trouve limité. Malgré cela, les personnes soutiennent l'importance du maintien des services actuels mais aussi de leur amélioration.

Globalement, toute modification allant dans le sens du respect de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne est approuvée. Nous saluons toutes les améliorations qui permettront aux personnes sous un quelconque régime de protection d'être bien servies.

Certaines modifications proposées dans le projet de loi 45 ont attiré notre attention. Nous vous partageons nos recommandations afin de contribuer à la mise en place de lois et de règlements permettant de mieux répondre aux citoyens ayant un quelconque besoin de protection. Notamment en ce qui concerne l'utilisation de l'image et de la voix, la terminologie utilisée, la fréquence des bilans financiers, le droit de vote et l'accessibilité à l'information.



1. La modulation des mesures à l'égard de l'utilisation de l'image et de la voix

7

Citoyen engagé; quand une photo vaut mille maux!

« Pour les photos, il y a un danger pour l'image de nous, de nos capacités. Les journalistes vont nous laisser de côté. D'autres vont parler à notre place. »

Des personnes sous régime de protection sont aussi des citoyens engagés socialement. Certaines participent à des conseils d'administration, des comités des usagers, des tables de concertation, des manifestations, des conférences de presse. Elles exercent leur prise de parole et sont présentes dans les médias à titre de porte-parole ou de militantes.

Pour comprendre l'ampleur, il faut savoir qu'en 2010-2011, le Curateur public a traité 311⁷ demandes d'autorisation de l'image et de la voix⁸.

L'aspect préoccupant provient du fait que les personnes sous régime de protection à la personne ne peuvent participer aux actions médiatiques sans l'autorisation de leur représentant. L'article 36 du Code civil⁹ prévoit des dispositions pour la protection de la vie privée des personnes. Les personnes ayant un régime de protection à la personne voient leurs droits exercés par le Curateur public.

Souvent, c'est lorsque la situation se présente que les personnes apprennent la perte de l'exercice de ce droit.

Malgré l'adoption de politiques visant l'inclusion sociale et la participation citoyenne, les personnes doivent surmonter nombre d'obstacles dans l'exercice de leurs rôles et de leurs responsabilités à titre de citoyens impliqués dans la société.

Une personne sous régime de protection peut participer à un conseil d'administration, peut décider de son hébergement et de ses soins de santé. Mais, elle n'a pas le dernier mot quand vient le temps d'autoriser sa participation à une émission de télévision ou de radio. Elle ne peut pas, non plus, autoriser la publication de sa photo. De plus, divulguer ses informations personnelles pour permettre aux médias de faire une demande d'autorisation peut miner l'image et la crédibilité. Cette obligation légale stigmatise davantage les personnes.



Pour autoriser ou non une diffusion, les représentants se basent sur la possibilité de préjudices portés à la personne. Nous nous

8

⁷ Le Curateur public du Québec, (2011). *Rapport annuel de gestion 2010-2011*.

⁸ Une demande d'autorisation peut nécessiter le traitement de plusieurs formulaires puisqu'elle peut inclure plus d'une personne ou plus d'une photo par exemple.

⁹ Gouvernement du Québec, *Code civil du Québec*.

questionnons sur les impacts de l'absence de critère spécifique. Nous avons déjà signalé notre inquiétude face à ce pouvoir discrétionnaire du représentant¹⁰.

En tant qu'organisme de promotion et de défense des droits et des intérêts prônant l'autodétermination des personnes, cette situation nous interpelle grandement. D'une part, on favorise la participation citoyenne via la Politique *À part Entière*, la Politique en déficience intellectuelle, la promotion des droits internationaux. D'autre part, on fait obstacle à l'exercice des rôles et des fonctions des citoyens.

Le projet de loi 45, à l'article 288 du Code civil, propose de spécifier les actes qu'une personne ne peut poser alors qu'elle est sous régime de protection aux biens. Nous recommandons que cette mesure s'applique aussi à l'utilisation de l'image et de la voix. La possibilité de demeurer « propriétaire » de son image et de sa voix devrait être incluse dans les décisions rendues par les tribunaux.

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- Que des dispositions législatives permettent aux personnes de conserver l'exercice de leurs droits quant à l'utilisation de l'image et de la voix.**



Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que les personnes représentées soient systématiquement informées de la possibilité de conserver l'exercice de ce droit;
- Que la magistrature soit sensibilisée à l'importance de ce volet pour les personnes représentées;
- Que des dispositions soient spécifiées dans le *Guide à l'usage du tuteur*¹¹, le *Guide à l'usage du curateur*¹² et dans le *Guide de pratique*¹³ des travailleurs sociaux afin qu'ils puissent évaluer la capacité de la personne à l'égard de l'exercice de ce droit.

Dans les situations où la possibilité de conserver « la propriété » de son image et de sa voix ne serait pas accordée, il faut prévoir :

- Que soit abolie la nécessité de produire une nouvelle demande chaque fois que le même matériel est utilisé dans des contextes similaires;
- Qu'une procédure de dérogation soit créée afin de rendre possible la réponse à une demande médiatique ponctuelle sans devoir passer par le processus habituel d'autorisation.



10

*« Les étiquettes vont sur les pots,
pas sur les personnes! »*

Mouvement Personne d'Abord
du Québec Métropolitain, 2000

¹¹ Le Curateur public du Québec, (2008). *Guide à l'usage du tuteur*

¹² Le Curateur public du Québec, (2008). *Guide à l'usage du curateur*

¹³ Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, (2011). *Guide de*

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

2. La terminologie utilisée

« Rejoindre le tribunal pour être jugé «apte/inapte», c'est quelque chose que je n'aimais pas, être jugé. »

La terminologie utilisée est déterminante dans la conception qu'on se fait des personnes. Cette conception guide les différentes orientations prises par le Curateur public. De plus, elle teinte l'image que se forme l'ensemble de la société des personnes sous un quelconque régime de protection. La reconnaissance du rôle social des personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » est essentielle. Kabano et Beaton l'ont déjà démontré dans leurs travaux sur les représentations sociales¹⁴.

Le terme « inapte » peut être blessant pour les personnes. Il laisse croire à une inaptitude complète alors que, bien souvent, la personne demeure tout à fait apte dans différents domaines de sa vie. L'inaptitude complète est bien différente du besoin de protection dans certains domaines.

La modification proposée à l'article 279 du Code civil, soit de mentionner le « besoin de représentation » suite à « l'inaptitude », est un pas à souligner. Plusieurs personnes sous régime de protection sont en mesure d'exercer leur citoyenneté à différents égards. Il est donc essentiel que la terminologie utilisée reflète une telle conception.

D'ailleurs, le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale utilise la terminologie de la *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale* adoptée en 1996¹⁵. Les personnes « inaptes » sont devenues des personnes avec des « contraintes sévères à l'emploi ». On note le même phénomène du côté du milieu associatif qui utilise de plus en plus souvent « personnes ayant des limitations fonctionnelles ». Le Curateur public devrait, lui aussi, emboîter le pas.



Les personnes vivant la situation ont mené leurs travaux. À la base du cheminement, les personnes ont statué sur leur conception et leurs attentes face aux mesures de protection. Il en est ressorti que

chaque personne est unique et veut être reconnue comme telle. Suite aux travaux de ses membres, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain présentait à sa Fédération l'expression « Personne en besoin de protection ». Cette dernière a été adoptée par le conseil d'administration de la Fédération des Mouvements Personne d'Abord le 16 mai 2012.

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- **Que les expressions liées à l'inaptitude soient éliminées dans les textes de loi et remplacées par « personne en besoin de protection ».**

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que le Curateur public intègre cette nouvelle terminologie et la diffuse dans ses différentes communications;
- Qu'une campagne de sensibilisation rejoigne les différents acteurs et la population.



3. La fréquence des bilans financiers et autres

12

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

dispositions

Les personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » bénéficient souvent du programme de Solidarité sociale; peu d'entre elles occupent un emploi rémunéré¹⁶. D'ailleurs, 79% des personnes adultes sous régime de protection public ont un patrimoine de moins de 10 000\$¹⁷.

« Recevoir une copie de mon chèque d'aide sociale afin d'y voir le montant reçu car sur ce que je reçois actuellement aucun montant n'est indiqué. »

Les personnes sous un régime de protection aux biens reçoivent des talons de chèques ou des carnets de réclamations sur lesquels aucun montant n'est indiqué. Plusieurs personnes ont exprimé le désir de connaître les montants qu'elles reçoivent même s'ils sont administrés par un tuteur ou un curateur. Comment accepter certaines restrictions budgétaires ou planifier des achats alors que nous ne connaissons pas nos revenus et nos dépenses? Les personnes veulent participer aux décisions qui les concernent. Elles veulent se prononcer sur la priorité à accorder aux assurances de leurs meubles ou à leur argent de poche, par exemple.

La reddition de compte annuelle n'est pas satisfaisante pour plusieurs. Malgré les difficultés parfois présentes dans la gestion de leurs avoirs, les personnes veulent connaître leur situation financière et en suivre l'évolution. Elles veulent aussi connaître les obligations du Curateur public à leur endroit.

« Il faut expliquer aux gens, il faut expliquer les droits. Il faut que notre représentant connaisse ce que l'on fait, on les voit jamais pour ça. »

De plus, les informations relatives aux différents programmes et mesures de nature financière, comme ceux du MESS et les REEI, sont souvent complexes. Cependant, les personnes sous régime de protection doivent y avoir accès. Comment profiter d'un programme alors que nous n'en connaissons pas l'existence?

Malgré cela, le Curateur public doit s'assurer que les personnes reçoivent toutes les informations nécessaires à leurs prises de décision. L'article 17 de la Loi sur le Curateur public¹⁸ précise *« La personne à qui est délégué l'exercice de certaines fonctions de la tutelle ou de la curatelle d'un majeur doit, dans la mesure du possible, maintenir une relation personnelle avec le majeur, obtenir son avis, le cas échéant, et le tenir informé des décisions prises à son sujet. »* Ce rôle est important.

« Moi je vois mon curateur une fois par année. Quand il

En mars 2011, il y avait 12 679 personnes sous un quelconque régime de protection public. Le Curateur public comptait alors 178

¹⁶ (2007). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités – 2006 (EPLA)*.
¹⁷ Québec, (2011). *Rapport annuel de gestion 2010-2011*.

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

seul et avoir plus de temps



tuteurs ou curateurs responsables de la protection des personnes et 212 tuteurs ou curateurs responsables de l'administration des patrimoines¹⁹. Nous comprenons que les tuteurs et curateurs publics ont une charge importante de travail. C'est pourquoi nous nous interrogeons sur la capacité réelle d'un tel exercice.

À titre de représentant, le Curateur public a un rôle à jouer auprès des différents ministères. **La modification proposée à l'article 44.1 de la Loi sur le Curateur public devrait donc aller au-delà des ententes financières et inclure aussi le type d'information citée ici.**

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- **Que des dispositions législatives obligent la reddition de compte mensuelle aux personnes sous régime de protection aux biens public et privé, appuyée des pièces justificatives.**

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que la personne représentée soit informée de sa situation financière dans un langage accessible;
- Que la personne représentée puisse participer activement aux décisions financières et matérielles qui la concernent.





4. Le droit de vote

« Quand tu commences à voter la première fois, t'es pas toujours sûr pour qui tu votes, on a pas d'expérience la première fois. Moi, j'écoute beaucoup la télé puis dans le temps des élections on peut en parler! »

« Moi j'ai toujours voté, je ne comprends pas pourquoi je ne pourrais plus le faire. »

Une personne ayant besoin de protection demeure néanmoins un « citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité »²⁰. « Le besoin de protection propre aux personnes inaptes ne supprime cependant pas pour autant l'obligation de respecter la volonté et l'autonomie qu'elles pourront exercer dans diverses matières. »²¹

Le droit de vote constitue la voie privilégiée par laquelle les personnes exercent leur citoyenneté et participent à la démocratie. Nous déplorons que cet élément ne soit pas abordé dans le présent projet de loi.

Les personnes sous curatelle ne peuvent pas exercer leur droit de vote aux élections provinciales, municipales et scolaires de même qu'aux référendums²². Souvent, elles apprennent cette restriction une fois le régime de protection mis en place. **Pour plusieurs, l'exercice du droit de vote, tel que précisé dans la Loi électorale du Canada²³, est un élément incontournable de l'exercice citoyen.** D'ailleurs, dans l'avis *On gagne à être consulté!*,²⁴ le Mouvement recommandait la promotion du droit de vote aux citoyens sous régime de protection.

En 2004, le Directeur général des élections du Québec proposait différentes mesures visant à permettre au plus grand nombre d'exercer leur droit de vote²⁵.

Dans la même lignée, la Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec et le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain déposaient le mémoire « *Pour vous comme pour nous – Des mesures simples... qui font toute la différence!* »²⁶ à la Commission spéciale sur la Loi électorale en décembre 2005. À cette même Commission, Madame Nicole Malo, alors curatrice

²⁰ Le Curateur public du Québec, (2002). *Protection des majeurs inaptes – Les droits de la personne inapte*.

²¹ Minh Doan, en collaboration avec la Fédération des Mouvements Personne d'Abord, (2010). *Projet Pro-bono UQAM*.

²² Gouvernement du Québec, (1989). *Loi électorale du Québec*.

²³ Ministère de la Justice du Canada, (2000). *Loi électorale du Canada*.

²⁴ Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, (2009). « *On gagne à être consulté!* ». *Avis concernant la révision du dispositif de protection des personnes inaptes – Réflexions – Enjeux et considérations*.

²⁵ Directeur général des élections du Québec, (2004). *Améliorer l'accès au vote et favoriser son exercice - Le Directeur général des élections propose d'importantes modifications à la Loi électorale*.

²⁶ Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec, Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, (2005). *Pour vous comme pour nous – Des mesures simples... qui font toute la différence!* 05). **Pour Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!**



« Les élections, c'est important. Nous aussi on a notre dignité humaine, pis on a le droit comme tout l'monde de voter. On travaille pour avoir la justice... On est des citoyens comme les autres, à part entière. »

publique, défendait le droit de vote aux personnes sous un quelconque régime de protection²⁷.

Nier la possibilité d'exercer ce droit constitue une réduction de la personnalité juridique selon Goubeau²⁸. Le défi est donc de trouver un équilibre entre l'exercice de la citoyenneté et la protection des personnes. N'est-ce pas en permettant aux personnes d'exercer leur rôle citoyen que tomberont les barrières et les préjugés à leur égard?

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- **Que le droit de vote soit officiellement reconnu aux personnes sous curatelle tel que stipulé dans la *Loi électorale fédérale*.**

-

« Il faut pas se gêner, même si on a une D.I., on peut voter. Comme je dis souvent : pas capable est mort pis son p'tit frère dit essaie! Le gouvernement devrait faire la même chose!!! »

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que le Curateur public poursuive les actions nécessaires à rendre effectif le droit de vote des personnes sous curatelle à tous les niveaux;
- Que le Curateur public diffuse l'information sur le droit de voter avant et pendant l'instauration du régime de protection.



5. L'accessibilité de l'information

²⁷ Le Curateur public du Québec, (2006). *Notes pour la présentation de la curatrice publique Nicole Malo devant la Commission spéciale sur la Loi électorale le 27 février 2006.*

²⁸ Cité dans : Minh Doan, en collaboration avec la Fédération des Mouvements Personne d'Abord, (2010). *Projet Pro-bono UQAM.*

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

« Il faut expliquer aux gens, il faut expliquer les droits. »

L'information constitue l'outil essentiel à la prise de décision. Cependant, elle doit être disponible et compréhensible pour être utilisée par les personnes. Les données sur la littératie²⁹ démontrent combien la diffusion d'une information claire et simple est importante. Il s'agit d'un enjeu social allant bien au-delà de la « déficience intellectuelle ».

« Quand le curateur envoie du courrier, c'est trop compliqué. C'est le responsable de ma résidence qui s'en occupe. Mais j'ai toujours une carte à ma fête! »

Le projet de loi 45 propose une modification à l'article 20 de la Loi sur le Curateur public qui rendrait obligatoire une diffusion systématique de l'information relative à l'exercice du rôle de tuteur ou de curateur. Nous saluons cette initiative. Par contre, nous déplorons que cette obligation ne vise pas les personnes sous un quelconque régime de protection. Ces dernières doivent recevoir toute l'information nécessaire à la compréhension de ce qu'est un régime de protection et de ses impacts. Pour ce faire, il est possible d'utiliser différents moyens. Par exemple, l'Écosse a réalisé une vidéo expliquant ce qu'est un régime de protection en termes simples³⁰. La France va plus loin en recommandant la participation des personnes à la mise en œuvre des mesures de protection³¹.

Les juges et les avocats ont, eux aussi, pris conscience de l'importance de l'accessibilité de l'information. Ceci a donné lieu à différents travaux par l'Institut national de la magistrature³² et le Barreau du Québec³³. Ces deux organisations ont créé des outils pouvant inspirer le Curateur public. De plus, l'UNAPEI a créé un guide pratique de l'accessibilité pouvant, lui aussi, servir d'inspiration³⁴. Il en va de même du site internet *Éducaloi*.³⁵

« J'sais pas où faire une plainte. Au gouvernement du Québec? Au Parlement? »

Nous désirons aussi souligner les difficultés quant à la formulation d'une plainte au Curateur public. Ce dernier dispose d'un bureau des plaintes. Cependant, cette information n'est pas toujours connue des personnes. De plus, il peut être difficile de faire une plainte directement à l'organisation de laquelle nous estimons être lésés. Les Commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services du réseau de la Santé et des Services sociaux agissent de façon indépendante de l'organisation. Les personnes connaissent bien cette figure; pour elles ça peut être facilitant.

²⁹ Ressources humaines et développement des compétences Canada, (2003). *Apprentissage – Littératie des adultes*.

³⁰ Le Curateur public du Québec, (2009). *La protection des personnes inaptes, illustrations de quelques dispositifs étrangers*.

³¹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, synthèse*.

³² Conseil des tribunaux administratifs canadiens, (2007). *Les tribunaux administratifs au Canada : Guide en langage simplifié pour les personnes faiblement alphabétisées*.

³³ Barreau du Québec. *Le langage clair : l'outil indispensable à l'avocat*

Enfin, nous désirons rappeler l'importance de l'autodétermination des personnes vivant avec l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Il va de soi que l'autodétermination n'est rendue possible que par la diffusion d'une information accessible qui permet, ultimement, de faire des choix éclairés. Nous sommes préoccupés de ne pas retrouver d'obligation quant au respect des principes d'accessibilité universelle dans le projet de loi n° 45.

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- **Que des dispositions soient prises afin de fournir aux personnes l'information claire, complète et accessible ainsi que le soutien nécessaire à sa compréhension avant et après l'instauration du régime;**
- **Que le bureau des plaintes soit remplacé par les services d'un commissaire local aux plaintes et à la qualité des services comme dans les établissements du réseau de la Santé et des Services sociaux;**
- **Que la procédure de plainte au Curateur public soit systématiquement expliquée et rappelée annuellement aux personnes sous un quelconque régime de protection;**
- **Que le Curateur public voit au développement d'outils accessibles qui informent et accompagnent la personne dans la compréhension du processus légal, de ses droits et obligations, des avantages et des contraintes liés à un régime de protection.**

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que, dans le respect de la déclaration de l'Organisation mondiale des personnes handicapées «*Rien qui nous concerne sans nous!* »³⁶, les outils d'information destinés aux personnes soient validés via des groupes de discussion formés de personnes vivant la situation.



6. La charge de travail des tuteurs et curateurs publics

18

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

Dans son rapport annuel 2010-2011³⁷, le Curateur public du Québec rapporte qu'en mars 2011, il y avait 12 679 personnes sous un quelconque régime de protection public. Au même moment, 178 tuteurs ou curateurs publics assuraient la protection des personnes alors que 212 tuteurs ou curateurs publics étaient dédiés à l'administration de leur patrimoine.

Pour offrir une représentation adéquate, il faut connaître la personne : ses besoins, ses implications, ses goûts, ses projets de vie, ses compétences. Il en va de même de l'administration de ses biens. Le Curateur public fait lui-même état de l'importance de connaître la personne pour lui offrir une représentation de qualité. *« Les proches sont ceux qui connaissent le mieux leurs valeurs, leurs intérêts et leurs goûts. Ils peuvent ainsi assurer à la personne inapte un environnement qui se rapproche de celui qu'elle a connu tout au long de sa vie et veiller au respect de sa dignité. »*³⁸

Dans un tel contexte, il est légitime de questionner le ratio attribué au représentant et la charge qui lui incombe. Dans l'optique d'une révision axée sur la qualité plaçant la personne au cœur de l'intervention, il est impératif de revoir le nombre de personnes confiées aux représentants, les effectifs et le financement attribué.

Pour ces motifs, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

- **Qu'un nombre maximal de personnes représentées par tuteur ou curateur public soit établi de manière à favoriser une approche individualisée répondant aux besoins de la personne concernée dans toutes ses spécificités.**

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que le Curateur public du Québec structure ses ressources en fonction des seuils établis et imposés par les lois concernées.
- Que le Conseil du trésor du Québec octroi le financement nécessaire à l'application de cette nouvelle loi.



³⁷ Le Curateur public du Québec, (2011). *Rapport annuel de gestion 2010-2011*.

³⁸ Le Curateur public du Québec, (2011). *Plan stratégique 2011-2016*.

Conclusion

Le projet de loi n° 45 propose des modifications qui peuvent avoir des impacts importants dans la vie des personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Les gens se sentent interpellés, qu'ils soient sous régime de protection, en processus pour la mise en place d'un quelconque régime ou qu'ils y pensent en prévision de leur avenir. C'est pourquoi nous déposons :

**Une réforme qui nous concerne tous!
Parce que chaque personne est unique...
Un parapluie adapté à nos besoins!**

Dans le présent mémoire, les personnes vivant la situation ont tenu à vous signifier, à vous expliquer leurs principales inquiétudes et les améliorations souhaitées afin de respecter l'unicité de chaque personne. Une réponse aux besoins de soutien doit être offerte dans le respect et la promotion de l'autonomie des personnes en besoin de protection.

Au-delà de ces recommandations, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération souhaitent maintenir un rôle actif dans le processus d'amélioration des services rendus à la population. C'est pourquoi ils demeurent disponibles à mettre à contribution leur savoir et leur expertise.

* Le verbatim de ce document est issu des rencontres de consultation des membres du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain ayant eu lieu en septembre 2009, février 2010, mars 2010, septembre 2010, octobre 2010, février 2011, mars 2012.



Résumé des recommandations

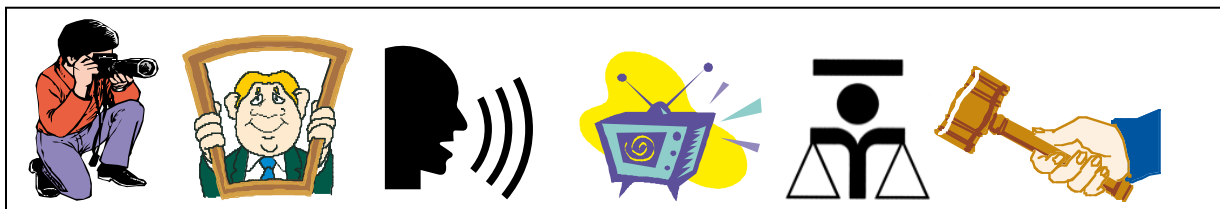
20

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

Dans le cadre du Projet de loi n° 45, Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile et la Loi sur le Curateur public en matière de protection des personnes, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et sa Fédération recommandent :

La modulation des mesures à l'égard de l'utilisation de l'image et de la voix



1. Que des dispositions législatives permettent aux personnes de conserver l'exercice de leurs droits quant à l'utilisation de l'image et de la voix.

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que les personnes représentées soient systématiquement informées de la possibilité de conserver l'exercice de ce droit;
- Que la magistrature soit sensibilisée à l'importance de ce volet pour les personnes représentées;
- Que des dispositions soient spécifiées dans le *Guide à l'usage du tuteur*³⁹, le *Guide à l'usage du curateur*⁴⁰ et dans le *Guide de pratique*⁴¹ des travailleurs sociaux afin qu'ils puissent évaluer la capacité de la personne à l'égard de l'exercice de ce droit.

Dans les situations où la possibilité de conserver « la propriété » de son image et de sa voix ne serait pas accordée, il faut prévoir :

- Que soit abolie la nécessité de produire une nouvelle demande chaque fois que le même matériel est utilisé dans des contextes similaires;
- Qu'une procédure de dérogation soit créée afin de rendre possible la réponse à une demande médiatique ponctuelle sans devoir passer par le processus habituel d'autorisation.



La terminologie utilisée



Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

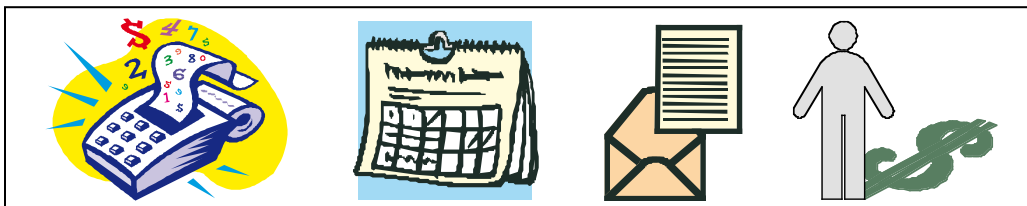
Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45

2. Que les expressions liées à l'inaptitude soient éliminées dans les textes de loi et remplacées par « personne en besoin de protection ».

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que le Curateur public intègre cette nouvelle terminologie et la diffuse dans ses différentes communications;
- Qu'une campagne de sensibilisation rejoigne les différents acteurs et la population.

La fréquence des bilans financiers et autres dispositions



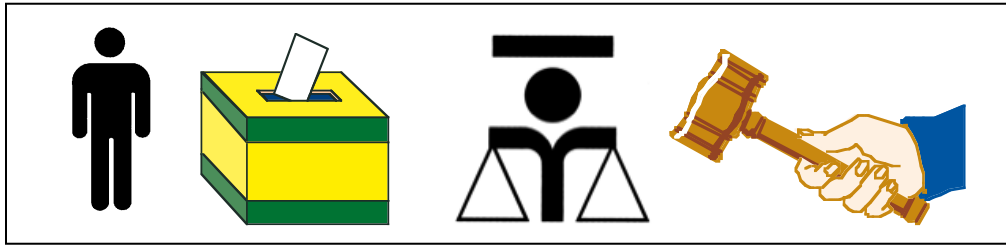
3. Que des dispositions législatives obligent la reddition de compte mensuelle aux personnes sous régime de protection aux biens public et privé appuyée des pièces justificatives.

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que la personne représentée soit informée de sa situation financière dans un langage accessible;
- Que la personne représentée puisse participer activement aux décisions financières et matérielles qui la concernent.

Le droit de vote





4. Que le droit de vote soit officiellement reconnu aux personnes sous curatelle tel que stipulé dans la *Loi électorale fédérale*.

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

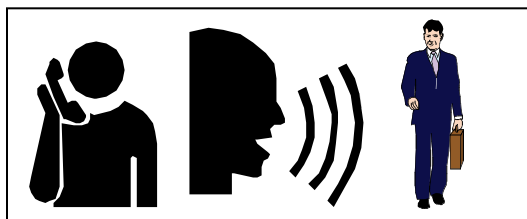
- Que le Curateur public poursuive les actions nécessaires à rendre effectif le droit de vote des personnes sous curatelle à tous les niveaux;
- Que le Curateur public diffuse l'information sur le droit de voter avant et pendant l'instauration du régime de protection.

L'accessibilité de l'information



5. Que des dispositions soient prises afin de fournir aux personnes l'information claire, complète et accessible ainsi que le soutien nécessaire à sa compréhension avant et après l'instauration du régime.

L'accessibilité de l'information



6. **Que le bureau des plaintes soit remplacé par les services d'un commissaire local aux plaintes et à la qualité des services comme dans les établissements du réseau de la Santé et des Services sociaux.**
7. **Que la procédure de plainte au Curateur public soit systématiquement expliquée et rappelée annuellement aux personnes sous un quelconque régime de protection.**
8. **Que le Curateur public voit au développement d'outils accessibles qui informent et accompagnent la personne dans la compréhension du processus légal, de ses droits et obligations, des avantages et des contraintes liés à un régime de protection.**

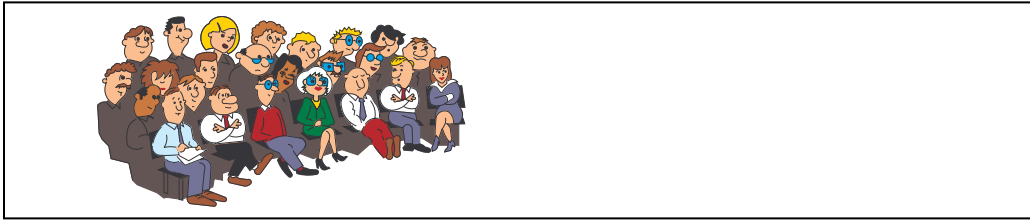
Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que dans le respect de la déclaration de l'Organisation mondiale des personnes handicapées « *Rien qui nous concerne sans nous!* »⁴², les outils d'information destinés aux personnes soient validés via des groupes de discussion formés de personnes vivant la situation.

⁴² Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, (2009). *Déclaration de l'OMPH en appui à la collaboration : Rien qui nous concerne sans nous!*



La charge de travail des tuteurs et des curateurs publics



9. Qu'un nombre maximal de personnes représentées par tuteur ou curateur public soit établi de manière à favoriser une approche individualisée répondant aux besoins de la personne concernée dans toutes ses spécificités.

Pour ce faire, il faut aussi prévoir :

- Que le Curateur public du Québec structure ses ressources en fonction des seuils établis et imposés par les lois concernées.
- Que le Conseil du trésor du Québec octroi le financement nécessaire à l'application de cette nouvelle loi.



Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o 45

Bibliographie :

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, synthèse*. France, 3 pages.
- Assemblée Nationale, (2012). *Projet de loi n^o 45 – Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile et la Loi sur le curateur public en matière de protection des personnes*. Éditeur officiel du Québec, 16 pages.
- Barreau du Québec. *Le langage clair : Un outil indispensable à l'avocat*.
<http://www.barreau.qc.ca/avocats/praticien/langage-clair/index.html>
consulté le 19 mars 2012
- CSSS Vieille-Capitale (2010). *Transphère, Complices dans la protection des majeurs inaptes, Une entrevue croisée*, CPQ-RSSS, vol. 6, no. 3, automne 2010, p. 13 à 15.
- Conseil des tribunaux administratifs canadiens, (2007). *Les tribunaux administratifs au Canada : Guide en langage simplifié pour les personnes faiblement alphabétisées*, 40 pages.
<http://www.ccat-ctac.org/fr/literacy/publication.php>
consulté le 19 mars 2012
- Directeur général des élections du Québec, (2004). *Améliorer l'accès au vote et favoriser son exercice - Le Directeur général des élections propose d'importantes modifications à la Loi électorale*.
<http://www.electionsquebec.qc.ca/francais/actualite-detail.php?id=507>
consulté le 22 mars 2012
- Fédération des Mouvements Personne d'Abord, Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, (2009). *La révision du dispositif des personnes inaptes – « À la rencontre de la personne » Réflexion - Enjeux et considérations*. Montréal, 6 pages.
- Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec, (2005). *Pour vous comme pour nous – Des mesures simples... qui font toute la différence!* Montréal, 17 pages.
- Gagnier, Jean-Pierre et Lachapelle, Richard (sous la direction de) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Presses de l'Université du Québec, collection Pratiques et Politiques sociales, Québec, 284 p.
- Gouvernement du Québec, (1989). *Loi électorale du Québec*. Éditeur officiel du Québec, Publications du Québec.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E_3_3/E3_3.html
consulté le 23 mars 2012

Gouvernement du Québec, (1996). *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale*. Éditeur officiel du Québec, Publications du Québec.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_001%2FS32_001.htm
consulté le 22 mars 2012

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!
Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45



26

Gouvernement du Québec, (2012). *Code civil du Québec*. Éditeur officiel du Québec, Publications du Québec.
<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>
consulté le 23 mars 2012

Gouvernement du Québec, (2012). *Loi sur le curateur public*. Éditeur officiel du Québec, Publications du Québec.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_81/C81.html
consulté le 23 mars 2012

Kabano, John et Beaton, Ann M. (2007). *L'impact des représentations sociales sur l'emploi des personnes handicapées*. Trois-Pistoles, Québec : Centre ressources pour la vie autonome, Région du Bas-Saint-Laurent.

Le Curateur public du Québec, (2011). *Plan stratégique 2011-2016*, Gouvernement du Québec, 18 pages.

Le Curateur public du Québec, (2011). *Rapport annuel de gestion 2010-2011*, Gouvernement du Québec, 78 pages.

Le Curateur public du Québec, (2009). *La protection des personnes inaptes, illustrations de quelques dispositifs étrangers*, vol. 5, juillet 2009. Gouvernement du Québec, 23 pages.
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/revis_disp_vol5.pdf
consulté le 16 mars 2012

Le Curateur public du Québec, (2008). *Guide à l'usage du curateur au majeur*. Gouvernement du Québec, 35 pages.

Le Curateur public du Québec, (2008). *Guide à l'usage du tuteur au majeur*. Gouvernement du Québec, 34 pages.

Le Curateur public du Québec, (2006). *Notes pour la présentation de la curatrice publique Nicole Malo devant la Commission spéciale sur la Loi électorale le 27 février 2006*.
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/allocutions/notes_loi_electorale.html
consulté le 15 janvier 2011

Le Curateur public du Québec, (2002). *Protection des majeurs inaptes – Les droits de la personne inapte*.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html>

consulté le 3 septembre 2009

Le Curateur public du Québec. *Droit de vote des personnes sous régime de tutelle ou de curatelle.*

<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/avec/droit-vote.html>

consulté le 22 mars 2012

MESS, 2001. *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.* Gouvernement du Québec, 101 pages.

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 45



27

Minh Doan, en collaboration avec la Fédération des Mouvements Personne d'Abord, (2010).
Projet Pro-bono UQAM.

Ministère de la Justice du Canada, (2000). *Loi électorale du Canada.* Gouvernement du Canada.

<http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/E-2.01/index.html>

consulté le 22 mars 2012

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, (2009). « *On gagne à être consulté!* ». *Avis concernant la révision du dispositif de protection des personnes inaptes – Réflexions – Enjeux et considérations.* Québec, 18 pages.

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (2010). Quand une image vaut mille maux, *D'Abord avec tout l'Monde*, vol. 8, no. 3.

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (2010). *D'Abord avec tout l'Monde*, vol. 8, no. 2, 8 pages.

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, (2011). *Révision du dispositif de protection des personnes inaptes – Recommandations.* Québec, 8 pages.

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, (2011). *GUIDE DE PRATIQUE, L'évaluation psychosociale dans le contexte des régimes de protection, du mandat donné en prévision de l'inaptitude et des autres mesures de protection au majeur.* Québec, 41 pages.

Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, (2009). *Déclaration de l'OMPH en appui à la collaboration : Rien qui nous concerne sans nous!*

http://www.dpi.org/lang-fr/resources/topics_detail?page=956

consulté le 16 mars 2012

Ressources humaines et développement des compétences Canada, (2003). *Apprentissage – Littératie des adultes.*

<http://www4.hrsdc.gc.ca/.3ndic.1t.4r@-fra.jsp?iid=31>

consulté le 19 mars 2012

Statistiques Canada, (2007). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités – 2006 (EPLA)*. Gouvernement du Canada.
http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2
consulté le 12 mars 2012

UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), (2010). *Guide pratique de l'accessibilité*. 2e Édition, 67 pages.

Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins!

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens,
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o 45