



La révision du dispositif de protection des personnes inaptes

*« À la rencontre de la personne »
Réflexion – Enjeux et considérations*

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ) est un organisme à but non lucratif ayant pour mission principale la défense collective des droits de toutes les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ».

La Fédération et les Mouvements Personne D'Abord (MPDA) se distinguent par une politique du « PAR et POUR », c'est-à-dire que nos organismes sont dirigés **Par** les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et **Pour** elles-mêmes.

Avis présenté
par la
Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec
09/10/2009

**« À la rencontre de la personne »
Réflexion – Enjeux et considérations**

Introduction

Au cours de la dernière année, une série de circonstances nous ont amenés à porter une attention particulière à la réflexion lancée par la curatrice publique du Québec, Mme Diane Lavallée, au sujet de la Révision du dispositif de protection des personnes inaptes.

D'abord, au printemps 2009, les Personnes D'Abord et les personnes-ressources des MPDA, membres de la Fédération, ont exprimé le besoin d'avoir une formation sur les Régimes de protection. Des personnes sous tutelle ou sous curatelle sont présentes dans chacun de nos milieux, leur nombre varie de 2 à 20 membres actifs par organisme. Plusieurs MPDA ont acquis une certaine expérience et ont des rapports fréquents avec le Curateur public, alors que d'autres vivent ces situations plus rarement et manquaient d'information pour soutenir adéquatement leurs membres.

Ensuite, les 10 et 11 septembre dernier, dans le cadre du Congrès 2009 de la FMPDAQ, un atelier ayant pour titre « *Les régimes de protection et le Curateur Public* » a été présenté aux participants, par M. Éric Miljours, du Curateur public du Québec de la région Lanaudière/Mauricie. Celui-ci a suscité beaucoup d'intérêt de la part des membres.

Finalement, le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain (MPDAQM), à la demande de ses membres concernés, a initié une démarche qui a conduit à une rencontre avec le Curateur public de sa région, permettant de répondre spécifiquement aux questionnements et aux situations vécus dans son milieu. En poursuite de cette démarche, le MPDA du Québec Métropolitain a répondu à la consultation de la FMPDAQ en partageant les réflexions de ses membres, contenues dans l'avis « *On gagne à être consulté!* » qu'il a fait parvenir au Curateur public du Québec, le 25 septembre dernier.

La FMPDAQ, de son côté, a recueilli auprès de ses membres des réflexions qui s'ajoutent et appuient celles des membres militants du MPDA du Québec Métropolitain.

Une société qui se transforme

Les membres de chacun des milieux partagent la vision du Curateur public¹ sur la transformation de la société québécoise. Nous sommes à même de constater que les modèles familiaux ont changé et que les personnes inaptes ne bénéficient pas toujours d'un réseau familial ou social qui peut adéquatement les soutenir.

Nous savons également que les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » sont potentiellement exposées à des situations d'abus et de mauvais traitements. En l'absence de famille ou de proches, il est essentiel que ces personnes soient protégées et la société québécoise a le devoir de le faire correctement.

Pour les personnes concernées, il est important que, malgré les changements sociaux, les services actuels soient conservés et même bonifiés dans certains cas.

En route vers la participation citoyenne

Chaque jour, les Personne D'Abord impliquées dans nos organismes prennent des décisions et entreprennent des actions qui les rapprochent un peu plus d'une participation citoyenne pleine et entière. Elles prennent conscience de leur potentiel et développent sans arrêt de nouvelles compétences.

Nos organismes travaillent dans le respect de la philosophie du « PAR et POUR » dans une gestion participative qui permet à chacun de poursuivre une démarche vers l'autonomie et une plus grande estime de soi. Les grands dossiers pour lesquels ils se mobilisent sont souvent compliqués mais ils ne baissent jamais les bras, ils persévèrent dans la compréhension et la défense de leurs droits.

Ils aspirent maintenant à la véritable indépendance, à décider pour eux-mêmes et à prendre leur vie en main. Vivre seul en appartement, travailler avec un vrai salaire, voyager, avoir une vie amoureuse et même avoir des enfants font partie de ce qui leur est maintenant possible de rêver.

¹ Révision du dispositif de protection des personnes inaptes, À la rencontre de la personne, Réflexion, Enjeux et considération, Volume 2, mars 2009

Si des améliorations doivent être apportées au régime de protection, elles devraient se faire dans le but de permettre au plus grand nombre de personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » d'aller vers l'autonomie et la participation citoyenne.

... par un contact plus direct

Certaines personnes connaissent bien leur situation, mais certaines ne sont pas suffisamment informées pour bien comprendre sous quel régime de protection elles sont, et ne font pas toujours la différence entre la tutelle et la curatelle.

Un contact à raison d'une ou deux rencontres par année n'est pas nécessairement significatif pour eux. Ce n'est pas simple de s'y retrouver car souvent l'information ou le soutien leur est donné par une autre personne : un proche, l'éducateur du CRDI ou la personne responsable de leur lieu de résidence.

Pour certains, ce qui semblait être le plus dérangeant, c'est la présence aux rencontres d'autres personnes, ce qui ne leur permettait pas toujours de s'exprimer librement sur certaines situations.

En ce sens, les personnes consultées aimeraient avoir des rencontres ou des conversations téléphoniques privées plus fréquentes ; ça semblait important aux yeux des personnes consultées.

La famille et les proches restent les personnes les plus habilitées à soutenir une personne adulte vivant avec une « déficience intellectuelle », et le contact un à un est préférable à celui du curateur délégué, qui représente plus de 150 personnes².

... par une information plus accessible

Plusieurs personnes ont exprimé la difficulté qu'elles avaient à lire et à comprendre les communications écrites du Curateur public du Québec³.

Afin de respecter leur désir d'autonomie, les membres demandent que l'information, qui leur est transmise ainsi qu'à leur famille, soit en

² Révision du dispositif de protection des personnes inaptes, À la rencontre de la personne, Dispositif actuel, Volume 4, mars 2009

³ « On gagne à être consulté ! » Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain 2009

langage clair ou adapté, pour qu'ils puissent y avoir accès eux-mêmes. Ils pensent également que cette information accessible devrait être plus largement distribuée.

Les nouvelles technologies permettraient sûrement d'offrir de l'information plus dynamique, plus imagée et plus accessible, qui pourrait être présentée autant aux personnes qu'à leur famille, dans des lieux plus diversifiés.

... par une flexibilité pour l'implication sociale

Avec la réalité vécue dans nos organismes, il est inévitable que nous abordions la question des demandes d'utilisation de la voix et de l'image ainsi que celle de l'implication des personnes au sein des instances de nos organismes et de nos partenaires.

Plusieurs de nos organismes ont des journaux réalisés par les membres, qui ont un impact sur l'estime de soi et la reconnaissance des compétences. D'autres produisent des vidéos ou présentations visuelles auxquelles les personnes sont fières de participer.

Dans plusieurs MPDA, la mécanique entourant les demandes d'utilisation de la voix et de l'image est bien comprise, mais elle n'en demeure pas moins lourde et répétitive.

Étant tenus de faire une nouvelle demande à chaque fois que la personne est prise en photo ou participe à un document visuel ou sonore, certains milieux, moins familiers avec ces procédures, seraient tentés de priver les personnes sous curatelle de participer à certaines activités.

Si les demandes d'autorisation étaient faites annuellement, le mécanisme serait moins lourd à gérer autant pour nos organismes que pour le Curateur public.

Les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » vivent des situations d'intégration plus nombreuses, au niveau scolaire ou en emploi, et nous espérons que cela continuera d'augmenter.

Les occasions de s'impliquer socialement sont aussi plus nombreuses, que ce soit au sein du Comité des usagers de leur CRDI, dans les Mouvements Personne D'Abord ou d'autres organismes de leur région.

Ils trouvent contradictoire avec une démarche vers l'autonomie et la participation citoyenne de devoir demander une autorisation pour être membre d'un conseil d'administration.

... par l'accessibilité au droit de vote

La FMPDAQ et les MPDA ont beaucoup travaillé sur le dossier du Bulletin de vote adapté lors de la révision de la loi électorale : présentation d'un mémoire devant la Commission spéciale sur la Loi électorale en 2006 et dépôt d'une pétition à l'Assemblée nationale en 2007.

Pendant plus de trois ans, les membres ont été sensibilisés à l'importance du droit de vote pour tous les citoyens.

Nous croyons que le Curateur public du Québec devrait continuer de faire des pressions auprès du gouvernement pour que le droit de vote soit accessible aux personnes qui sont sur les régimes de protection.

Conclusion

Le défi que relèvent à tous les jours les Personnes D'Abord pour s'intégrer et s'impliquer dans leur milieu mérite tout notre respect. Les politiques gouvernementales, adoptées au cours des dernières années comme « *La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* » et « *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité* », visent à accroître leur participation à la société et à reconnaître qu'ils ont beaucoup à offrir à notre société.

Nous pensons que des relations plus étroites entre le milieu communautaire en défense collective des droits, la FMPDAQ et ses membres et le Curateur public du Québec permettraient de mieux relever ce défi et de soutenir davantage les personnes inaptes dans la réalisation de leur plein potentiel.

Cet avis est le fruit de discussions faites par les Personnes D'Abord et les personnes-ressources de plusieurs MPDA, membres de la FMPDAQ. Il est important de souligner le travail exceptionnel qu'ils font tous les jours pour aller toujours plus loin dans la défense collective du droit des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ».

Merci de l'attention que vous porterez à la lecture de cet avis, nous espérons que ces commentaires auront contribué à alimenter la réflexion initiée par le Curateur public.