

Avis concernant la révision du dispositif de protection des personnes inaptes

Réflexion

Enjeux et considérations



« On gagne à être consulté! »

Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain

2101 1^{ère} Avenue , Québec, QUE G1L 3M6

mpdaqm@videotron.ca

Québec, septembre 2009

Avant-propos

Le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain est un organisme d'entraide et d'autodéfense des droits dont les actions sont définies « par et pour » des personnes présentant une « déficience intellectuelle » et ce, depuis 1983.

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

- Alain Bédard, président 2001

Il nous apparaissait impératif de répondre à l'invitation de la Fédération des Mouvements Personnes D'Abord du Québec (FMPDAQ) à laquelle nous sommes affiliés concernant l'avis de nos membres à l'égard d'une réflexion soumise par le Curateur public en mars 2009 « À la rencontre de la personne, Révision du dispositif de protection des personnes inaptes; Réflexion, enjeux et considérations. »

De fait, nos membres militants, préoccupés par la situation actuelle et à venir des personnes vivant sous un quelconque régime de protection, tiennent à signifier leur avis au Curateur public du Québec.

Nous espérons que nos avis sauront alimenter la réflexion actuelle et influencer les assises de ces orientations concernant les services présents et à venir, et ce, dans l'intérêt de toute la société québécoise.

Introduction

La transformation sociale actuelle affecte une diversité de dimensions dont la protection des personnes inaptes via les services du Curateur public du Québec.

Accroissement du vieillissement de la population, de même chez les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle »; éclatement de la famille, membres moins nombreux et moins disponibles; vulnérabilité accrue des personnes inaptes à toutes formes d'abus, de négligence ou de maltraitance; augmentation des problèmes de santé reliés à la santé mentale autant d'éléments, autant de situations des plus complexes.

Comment rester fidèle à la Loi sur le développement durable (L.R.Q., c. D-8.1.1) soit celle de, non seulement répondre aux besoins d'aujourd'hui mais à ceux de demain? Comment répondre aux divers principes et stratégies politiques concernant, notamment, la *Politique de soutien aux personnes présentant une « déficience intellectuelle », à leurs familles et à leurs proches*, au *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*? C'est un défi de taille.

44 % des 12,000 personnes déclarées inaptes présentent une « déficience intellectuelle »,¹ qui vivent elles aussi, plus longtemps, qui sont habituellement célibataires, sans enfant, ayant des parents soient âgés ou décédés et dont la fratrie, compte tenu de l'effritement du tissu familial, est pour le moins absente dans la majorité des cas.

De plus, 90 % des personnes représentées sont hébergées dans un établissement du réseau de la Santé et des Services sociaux ou dans une ressource s'y rattachant² qui, pour plusieurs de nos membres, représentent leurs milieux de vie.

¹ Publication Curateur public du Québec, décembre 2008

² Publication Curateur public du Québec, décembre 2008

Pour l'ensemble de ces considérations, il nous apparaissait évident d'effectuer une démarche de réflexion où vécus et expériences individuelles seraient mis à profit pour le mieux-être de la collectivité.

1. Réflexions

Les membres du Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain, fidèles à eux-mêmes en tant que personne, citoyens à part entière et investis d'une mission à l'égard de leur mieux-être ainsi qu'à celui de leur communauté se sont donc sentis interpellés dans les défis actuels et à venir du Curateur public du Québec.

Ces personnes mentionnent l'importance du maintien des services actuels, de l'amélioration des services à offrir tout en conservant un regard vigilant à l'égard des droits acquis, à identifier et à revendiquer. S'informer, agir, se prendre en main, rien de moins et ce, malgré les étiquettes qui leurs sont encore trop souvent accolées.

Quelques réflexions des membres:

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

« Ben du monde normal aurait besoin de ça. »

« C'est important d'être consulté et de travailler avec la personne. »

Pour ce faire, huit (8) membres dont deux (2) personnes engagées socialement dans leur participation à des conseils d'administration, comités des usagers ou déléguées à des tables de concertation, vivant pour la majorité d'entre elles en milieu résidentiel ou en appartement de type « supervisé », ont souhaité se réunir, exprimer leur vécu et expériences actuelles et faire leurs propres recommandations. Bénéficiant toutes des services du Curateur public du Québec depuis un (1) an à six (6) ans, les régimes de « tutelle public », « tutelle privée » et « curatelle » y étaient représentés.

1.1 Connaissance du statut

Chacun des membres consultés est en mesure de nommer le régime de protection sous lequel il est placé ainsi que le nom de son représentant légal, tuteur ou curateur, qui lui est attribué.

Fait à souligner : aucune demande de régime de protection n'a été initiée par les personnes elles-mêmes mais majoritairement par des intervenants du réseau de la Santé et des Services sociaux soit par un éducateur, un intervenant, un psychiatre à la demande de la famille (1) et suite à une plainte pour possibilité d'abus (1). Autant d'histoires de vie ayant amené l'instauration d'un régime de protection.

Mais « instauration » ne rime pas nécessairement avec « information ». En effet, certaines personnes ont reçu, au préalable, de l'information de façon directe par leurs intervenants. Pour d'autres ce sont les familles qui ont été informées. Dans certaines situations, familles et personnes elles-mêmes n'étaient pas d'accord à l'instauration d'un régime de protection mais ont dû s'y résigner. Certaines personnes (2) ont pu signifier leur option à leurs intervenants (tutelle/curatelle) mais pour la grande majorité c'est de manière plutôt passive et résignée qu'elles se sont vues entrer dans cette démarche de protection.

1.2 Lien avec son curateur, son tuteur

Les personnes reçoivent la visite de leur curateur ou tuteur public, une à deux fois par année et ce, en présence de leur intervenant en ce qui concerne les personnes ayant un suivi au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ); rencontre où ils font le point sur la situation.

Une personne mentionne que dans son milieu de vie, sept (7) autres résidents ont le même curateur et que ce dernier les rencontre le même jour deux et ce, (2) fois l'an.

Tous reçoivent, de façon régulière, des informations écrites du Curateur public du Québec via le courrier postal et pour plusieurs d'entre eux ces informations sont lues et transmises par le responsable de la résidence.

Les informations sont difficiles à comprendre selon leurs propos et pour certains, la capacité de lecture étant plutôt limitée leur restreint tant l'accès que la compréhension de manière autonome.

Tous reçoivent une carte de bons souhaits à leur anniversaire et à Noël, une attention qui se veut plus personnalisée et appréciée de la majorité des personnes.

Dans l'ensemble des situations énoncées, le curateur ou le tuteur public ne peut être contacté directement par la personne. Elle doit communiquer avec son intervenant qui fera l'intermédiaire entre eux confirmant ainsi les besoins émis par la personne. Par la suite, la personne peut appeler son curateur ou tuteur. Parfois, le curateur ou tuteur rappelle la personne pour lui signifier sa décision. En général, les contacts téléphoniques sont davantage engagés avec le responsable de la résidence qu'avec la personne.

En ce qui concerne les tuteurs sous un régime privé les contacts avec la personne sont beaucoup plus fréquents pour ainsi dire réguliers de même que pour les contacts téléphoniques. Les contacts avec le curateur public se font quasi uniquement avec le tuteur.

1.3 Connaissance du rôle

La connaissance de l'essence même et la portée de leur régime de protection ne sont pas connues de tous. Certains font une différence entre « tutelle » et « curatelle » sur le plan de la « sévérité » du régime de protection : « *Tutelle, c'est pas sévère et curatelle c'est plus sévère* ».

« *Curatelle : 5 ans et Tutelle : 3 ans* »

Les personnes mentionnent le fait qu'elles ont une forme de contrat avec le Curateur public : « *J'ai un contrat de 3 ans avec ma tutrice et si je ne veux plus de tutelle après...mais je ne sais pas si je peux, si ce n'est pas un tour qu'on me joue.* »

« Le curateur c'est une personne qui décide de mon budget, fait mon rapport d'impôt, TPS et paie le loyer. »

« C'est quelqu'un qui administre mon argent, qui paie mes cours. »

Un peu plus de la moitié des personnes rencontrées expriment qu'un représentant est nommé par le tribunal pour prendre soin et protéger une personne en besoin de soutien sur les plans de la santé, du logement, des vêtements, du budget et des actes légaux. Ces éléments étant souvent, au quotidien, imputables aux responsables des résidences qui, par la suite, doivent rendre des comptes au Curateur public du Québec.

« Un tuteur c'est une personne qui s'occupe de notre budget ...Ça peut être ton frère, ta sœur ou une autre personne de ta famille qui s'en occupe ...M'aider dans mes besoins : si j'ai besoin d'argent pour réparer ma bicyclette, des affaires comme ça...C'est ma sœur qui appelle le curateur pour demander de l'argent pour mon budget; c'est ma sœur qui reçoit le chèque et me le remet. »

Les personnes rencontrées mentionnent qu'elles ont aussi des responsabilités, des obligations liées à l'objectif d'une saine gestion de leur budget. Le curateur et/ou le tuteur récupère l'ensemble des factures mensuelles liées aux achats effectués par la personne. Celle-ci doit conserver tous ses reçus et factures qui, pour la majorité, sont transmises au responsable de la résidence où elle habite puis à l'intervenant du CRDI. Par la suite, les personnes présument qu'elles sont acheminées au curateur ou tuteur mais n'ont pas d'information à ce sujet. Pour celles qui sont sous un régime privé, elles doivent remettre leurs factures à leur tuteur.

Les personnes mentionnent que le curateur ou le tuteur a lui aussi des obligations envers elles soient celles de lui fournir des comptes-rendus sur leur situation financière et de superviser les responsables de résidence.

Le fait d'être sous régime de protection a apporté, de façon plus ou moins marquée, certains changements dans la vie quotidienne des personnes.

« C'est la fin des abus sur le plan financier dont j'étais victime ».

« Moins de fraudes pour les gens en général ».

« Ça aide parce que maintenant j'manque pas de manger ».

« Ça aide pour le budget, pour ne pas défoncer ».

« Pas de changements importants, paie la pension, moins de casse-tête ».

« C'est une sécurité, c'est rassurant de savoir que quelqu'un s'occupera de nous s'il nous arrive quelque chose ».

« Trouvais ça plate au début parce que j'savais pas dans quoi ils m'embarquaient; pas de changements ».

« Moi, ça change pas...c'est le gouvernement qui organise cela ».

« Dans la vie de tous les jours : ne change rien ».

Concernant le budget, les membres mentionnent que c'est le curateur qui décide de sa teneur et idem dans d'autres dimensions de la vie au quotidien des personnes.

« Il faut des autorisations pour avoir de l'argent ».

« Il faut des autorisations du curateur si on veut se faire photographier, pour un article dans un journal, pour une entrevue à la radio, pour participer au comité des usagers, dans un CA, dans les médias. Ceux de la tutelle vont vérifier auprès de leur tuteur mais ce n'est pas obligatoire. »

À titre d'exemple au cours des trois (3) derniers mois, notre organisme a complété et acheminé au Curateur Public du Québec, vingt-huit (28) formulaires de demande d'utilisation de la voix, de l'image et ce, pour trois (3) actions de promotion et de publications différentes. De ce nombre, vingt-deux (22) ont été adressés aux représentants légaux de personnes ayant un régime de protection public et six (6) à ceux ayant un régime de protection privée.

À noter qu'il revient à l'organisme ou au requérant de se procurer les documents nécessaires. Sans compter les pièces justificatives à faire suivre et d'éventuels avis à faire lorsqu'une demande ayant déjà été acceptée et réutilisée. Pour bien faire l'exercice, il faut y consacrer du temps. **D'autant d'heures requises pour le requérant que les représentants légaux.**

Puis viennent les délais d'attente entre le dépôt de la demande, son étude par le Curateur et notre délai de réalisation/production. Au quotidien, nous sommes appelés à répondre à toutes sortes de demandes ponctuelles et par conséquent imprévisibles (entretien radio, entrevue télé, etc.) et lorsque la meilleure personne pour remplir ce mandat est représentée les choses peuvent se compliquer.

En effet que répondre à une personne qui a le désir et la capacité de faire cette action ou souhaite tenter l'expérience mais qui doit avoir reçu, au préalable, l'accord de son représentant alors que le délai ne le permet pas? Fort heureusement, cette situation ne n'est pas encore présentée.

Et qu'en serait-il d'une personne qui donne son accord pour l'utilisation de sa photo et que, de son côté, le représentant légal refuse (prérogative étant accordée à ce dernier par la Loi)? En tant qu'organisme de promotion et de défense des droits prônant l'autodétermination cela nous interpelle grandement.

Imaginons que la situation décrite se produise : Un militant sous curatelle participe à une manifestation pour la campagne de promotion et de sensibilisation «Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les personnes». Des médias sont présents et l'un d'entre eux désire réaliser une entrevue avec cette personne. Pas le temps pour une autorisation. Comment intervenir? La personne devrait-elle dire au journaliste qu'elle ne peut pas faire l'entrevue puisqu'elle a un régime de protection? Si oui, quel message cela envoie-t-il? Quel effet cela a-t-il pour l'image de la personne? Les impacts ne sont pas à négliger et méritent de s'y attarder. Risque de stigmatiser davantage les gens, de limiter leur participation sociale, de leur enlever la possibilité d'exercer leur participation et leur prise de parole citoyenne?

Nous désirons attirer votre attention quant à la lourdeur administrative que représente les demandes d'autorisation de l'image ou de la voix. N'y aurait-il pas moyen de faire autrement, de simplifier pour éviter au bout du compte que la personne représentée soit pénalisée en étant mise de côté pour des raisons discutables?

En effet, en tant qu'organisme de promotion et de défense des droits «par et pour» les personnes vivant la situation et ce, depuis 25 ans, nous avons toujours eu le souci et la préoccupation de travailler de concert avec la personne, de lui donner les explications nécessaires et d'obtenir son accord pour la diffusion d'une photo, d'un texte écrit que pour sa participation à différentes activités (conférence dans les écoles ou ateliers lors de colloque et congrès). Procéder autrement irait à l'encontre de ce qu'est un Mouvement Personne d'Abord par essence. Et d'ailleurs qu'aurions-nous à gagner à utiliser une photo qui désavantagerait une personne ayant un régime de protection?

« Nous sommes capables de nous présenter, importance des photos, des médias sinon les journalistes vont nous laisser de côté, ils vont parler à notre place et continuer à nous mettre des étiquettes. » Ceci ayant des conséquences directes tant sur l'image collective qu'individuelle des personnes vivant la situation. Car, ne l'oublions pas, ces individus sont les meilleurs agents de changement social alors plus il y a d'obstacles les empêchant de faire de la promotion, de participer pleinement et entièrement dans un organisme comme le nôtre, c'est toute une richesse et une expertise qui se perd.

Pour ce faire, le gouvernement du Québec devrait apporter des modifications législatives à l'égard de l'utilisation de l'image ou de la voix.

D'autre part, le Curateur public du Québec devrait prévoir l'instauration d'une campagne d'informations/sensibilisation visant à reconnaître les capacités et compétences de personnes représentées. Le fait d'avoir un régime de protection quelconque n'enlève rien au fait que ces dernières puissent contribuer à la société et dans leur communauté.

1.4 Connaissance de ses droits et contraintes

Considérant que l'information acheminée par courrier postal soit difficile d'accès et soit transmise par une tierce personne, la connaissance des droits et des contraintes est une dimension peu explorée par les personnes.

C'est au moment où elles sont confrontées à la réalité de devoir demander des autorisations qu'elles apprennent l'existence de cette dimension dont ils n'ont reçu, apparemment, aucune information lors des démarches d'instauration du régime.

Une personne nouvellement intégrée au régime de protection sous curatelle mentionne qu'elle avait toujours voté jusqu'à maintenant; elle ne savait pas qu'elle avait perdu son droit de vote aux élections provinciales et aux référendums. Une (1) seule personne connaissait ses droits en matière de droit de vote.

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

« Pas d'accord. Premièrement on vote municipal...et toutes les autres élections.»

« Tous devraient avoir le droit de voter ou pas. »

« Citoyenneté »

À cet égard, le Curateur public du Québec devrait poursuivre ses représentations auprès du gouvernement pour promouvoir le droit de vote des citoyens inaptes au même titre que tout citoyen tel que proposé par la curatrice publique devant la Commission spéciale sur le Loi électorale en février 2006.

De même que pour la participation sociale des personnes, c'est lorsqu'elles souhaitent s'engager qu'elles apprennent qu'elles doivent demander une autorisation au Curateur. Au comité des usagers, dans un conseil d'administration, dans les médias, tous ces engagements et ces situations doivent être autorisés par le Curateur. Celles de la tutelle vont aviser leur tuteur mais ce n'est pas obligatoire selon les personnes rencontrées.

Certaines personnes disent tout de même recevoir des informations notamment, lorsqu'il y a des changements de curateur ou de tuteur à leur régime ou sur des avis divers.

Aucune des personnes présentes ne connaissaient la procédure de plaintes au Curateur public du Québec. La majorité des personnes rencontrées n'a pas fait de plainte. Une seule personne en aurait effectuée et l'aurait signifiée à son tuteur. Une autre mentionne que si elle avait le sentiment que ses droits étaient lésés elle en

parlerait à son responsable de résidence et tenterait de rejoindre le bureau du Curateur public pour savoir ce qui se passe et que si on mettait en doute ses inquiétudes elle leur dirait: « *Je le sais quand ça va mal moi* » avec un ton très tranché.

« *J'sais pas où faire une plainte.* »

« *Au gouvernement du Québec?* »

« *Au parlement?* »

« *C'est pas nous qui va faire la plainte c'est notre tuteur, notre tutrice* ».

2. Citoyen à part entière

Plus que toute autre personne, ces citoyens sont en mesure de signifier les éléments qui pourraient leur faciliter la vie au quotidien. Le message des personnes ayant participé activement à cette réflexion est clair et se résumerait ainsi : il ne faut pas perdre de vue qu' « une personne inapte à prendre soin d'elle-même ou de ses affaires demeure néanmoins **un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité**³. » Dans le même ordre d'idées il ne faudrait pas perdre de vue certains principes et/ou guides émis par le Conseil de l'Europe tels « les 10 commandements » de la vigilance à maintenir quant à la protection de l'intégrité d'une personne.

Principes directeurs du Conseil de l'Europe⁴

- 1. Respect des droits fondamentaux et plus particulièrement du droit à la dignité de chaque personne en tant qu'être humain;*
- 2. Souplesse dans la réponse juridique;*
- 3. Préservation maximale de la capacité de la personne;*
- 4. La publicité de la mesure de protection ne doit pas stigmatiser la personne inapte (ex.de publicité : registre, mention sur l'acte de naissance, etc.);*
- 5. Nécessité et subsidiarité (la privation de l'exercice des droits doit être nécessaire et être une solution de dernier recours);*

³ Les droits de la personne inapte-Protection des majeurs inaptes; Curateur public; <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index...>

⁴ La protection des personnes inaptes, Illustrations de quelques dispositifs étrangers, Curateur public, Gouvernement du Québec, volume 5, juillet 2009.

6. *Proportionnalité (la mesure doit être proportionnelle aux besoins de protection de la personne);*
7. *Caractère équitable et efficace de la procédure;*
8. *Prééminence des intérêts et du bien-être de la personne concernée;*
9. *Respect des souhaits et des sentiments de la personne concernée;*
10. *Consultation (les personnes ayant un intérêt particulier pour le bien-être du majeur concerné, la famille, les proches ou toute autre personne).*

2.1 Pouvoirs, obligations, connaissance des mécanismes

Les personnes mentionnent l'importance de recevoir des informations sur les différentes avenues qui sont offertes comme régimes de protection : informations accessibles pour la personne et sa famille. Le choix d'un régime de protection doit se faire de manière éclairée.

« 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. »

« Informations à nous donner sur les formulaires ».

L'information sur les droits et obligations de la personne placée sous un régime de protection est impérative pour les personnes rencontrées. De même, pour les mécanismes et procédures d'autorisations et de plaintes plus particulièrement puisque comment faire reconnaître ses droits si on ignore nos droits et obligations et qui plus est, la procédure que l'on doit entreprendre.

À cet égard, il pourrait être intéressant pour le Curateur public de réfléchir à des mécanismes plus adaptés à la réalité des divers endroits où les personnes souhaitent s'impliquer de façon active.

« Que si on est une personne impliquée dans un CA, comité des usagers ou travaille sur un dossier dans un établissement reconnu ou dans un organisme communautaire d'être exemptée d'avoir à demander l'autorisation pour photos. »

« Le droit de voter aux élections provinciales et aux référendums. »

L'information sur les droits et obligations du Curateur public est tout aussi importante. Comment faire reconnaître ses droits lorsqu'on ne connaît pas les obligations qu'il a envers nous.

« 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. »

« Recevoir des comptes-rendus mensuels de ma situation financière et recevoir des explications sur les frais d'administration. »

2.2 Accessibilité de l'information

Les participants à la rencontre sont unanimes, il faudrait que l'information leur étant destinée soit davantage vulgarisée, simplifiée et ce, même pour leur famille et leurs proches. Tous, personnes, familles et proches soulignent la complexité de leur langage,

« L'Écosse a pour sa part produit une vidéo qui s'adresse directement aux personnes inaptes pour leur expliquer en termes simples ce qu'est une mesure de protection⁵. »

2.3 Exercice du rôle et liens avec son représentant

Les personnes soulèvent le fait qu'elles aimeraient avoir un temps prévu et précis où elles pourraient être seules avec leur représentant, l'intervenant étant toujours présent il devient difficile de divulguer des inconforts.

L'importance de l'aspect « confidentialité » a été relevée lorsqu'une personne mentionnait le fait que tous soient visités la même journée à sa résidence.

⁵ La protection des personnes inaptes, Illustrations de quelques dispositifs étrangers, Gouvernement du Québec, volume 5, juillet 2009.

Faire valoir les droits des personnes notamment concernant la participation de celles, vivant en milieu résidentiel, à un centre de vacances. Elles paient toujours pour sa nourriture et des services qu'elles ne recevront pas à deux (2) endroits.

« Pouvoir communiquer directement avec mon curateur sans avoir à contacter mon intervenant. »

« Maintenir les avis par la poste lorsqu'il y a des changements dans un délai respectable (2 semaines) sinon par téléphone. »

« C'est important d'être consulté et de travailler avec la personne. »

Ce que les personnes réclament c'est qu'il n'y ait « pas trop de changements » reflétant ce qu'elles ne vivent que trop souvent dans le secteur de la Santé et des Services sociaux.

2.4 Soutenir la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté - Liens avec les organismes de défense de droits

Étant donné notre volet défense des droits, notre expertise pourrait être mise davantage à profit pour aider les personnes sous régime à mieux comprendre les enjeux et les supporter dans leurs démarches. À quelques reprises, des collaborations intéressantes ont eu lieu notamment en étant la personne invitée à notre activité Jeudi-info et ce pour répondre au besoin d'informations de nos membres.

« Le comité ajoute que le Curateur public devrait travailler de concert avec les organismes communautaires de promotion et de défenses de droits, lesquels pourraient, notamment, fournir aux personnes sous tutelle, l'information nécessaire à l'exercice de leurs droits⁶. »

« Le Curateur public pourrait encourager et soutenir la participation des personnes sous régime public de tutelle aux activités des comités des usagers, à l'exercice de leurs

⁶ Idem de note de bas de page 8

fonctions et à l'élection de leurs membres. (...) Pour le faire, il pourrait entre autres, les informer de leurs droits- celui de voter ou d'être candidats, les accompagner et les aider à faire valoir leurs points de vue⁷. »

Par le biais de l'approche communautaire, le Curateur public, songe à mettre à contribution et à s'associer, entre autres, au milieu communautaire « *En matière de représentation, il faut réfléchir à l'équilibre à établir entre des gestes réservés à certains ordres professionnels et la prise en charge de la personne par la famille, les proches ou le milieu communautaire, pour qui il n'existe pas d'exigences de compétences particulières⁸.* » Mais la question est entière! Quels seraient les moyens dont disposeraient le milieu communautaire pour être en mesure de s'acquitter de cette tâche? « *Les représentantes de l'AQIS ont fortement souligné que la prudence s'imposait quant au partage de cette responsabilité aux organismes qui en ont déjà plein les bras, n'ayant pas les ressources humaines et financières pour accomplir d'autres tâches que celles reliées à leur mission⁹.* »

Pour faire valoir les droits des personnes inaptes, de leurs proches et de leurs familles ailleurs qu'au Curateur public du Québec, il existe un organisme communautaire, du nom d'« Association pour la défense des personnes et leurs biens sous curatelle. » Cette ressource fonctionne de manière totalement indépendante des services de l'État. C'est un autre endroit où il est possible de recevoir de l'information. Renforcer les liens de partenariats et de collaborations avec les organismes toujours en ayant à l'esprit l'approche communautaire et ce, dans le but de faciliter les échanges et contacts entre les personnes-ressources, les membres et les représentants légaux du Curateur public. En harmonisant ces aspects, la communication entre chacun serait meilleure et chacun en sortirait gagnant. **Nous suggérons aussi l'idée d'avoir une rencontre contact une fois par année dans le but de présenter concrètement l'organisme, sa mission**

⁷ Le Curateur public et les comités des usagers des établissements du réseau de la Santé et des Services sociaux, Avis soumis au Curateur public, Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées, mai 2003.

⁸ Révision du dispositif de protection des personnes inaptes, À la rencontre de la personne, Réflexion, Enjeux et considérations, Curateur public du Québec, mars 2009

⁹ L'Ébruiteur, le bulletin d'information de l'AQIS, février-mars 2009

et philosophie d'intervention, ses activités mais aussi pour échanger sur les différentes possibilités d'implications d'un membre ayant un régime de protection. Plus souvent qu'autrement, les échanges sont limités à des appels téléphoniques et la transmission de formulaires d'autorisation. **De plus, cette initiative pourrait permettre aux personnes représentées de savoir que les gens s'intéressent à eux dans une perspective plus globale.** Loin de l'époque de la désinstitutionalisation en «déficience intellectuelle», la participation citoyenne reflète maintenant la réalité et représente un aspect important de la vie pour bon nombre de ces personnes. En considérant le rôle du curateur, qui ne devrait pas seulement être administratif, il y aurait lieu de développer d'étroites collaborations et contacts avec le réseau communautaire notamment les organismes de défense des droits «par et pour» les personnes et autres organismes de défense des intérêts des familles.

Remerciements

Des remerciements des plus particuliers à Sylvie, Claude, Dave, Francine, Robert, Daniel, Serge et André, membres impliqués au Mouvement Personnes D'Abord du Québec Métropolitain qui ont pris le temps de réfléchir sur la situation actuelle et à venir des services offerts par le Curateur public du Québec et dont ils sont les premiers concernés. *Notre message : « Nous sommes D'Abord des personnes! »*