



Une autre façon de communiquer

Mémoire projet de loi 18

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

Août 2019

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (FQA)

Fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes désireux de partager leur expérience afin de venir en aide à leurs enfants et d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes autistes et de leurs familles, la Fédération est aujourd'hui la référence en autisme au Québec. Elle compte plus de 75 organismes membres qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches.

Sa mission est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit, entre autres, de la façon suivante :

- **DÉFENSE DES DROITS** : représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités et à des tables de concertation.
- **INFORMATION ET FORMATION** : élaboration et organisation de formations, répertoire québécois des activités de formation, centre de documentation, revue L'EXPRESS et site Internet de référence.
- **PROMOTION** : activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- **VIE ASSOCIATIVE** : références, écoute et soutien, bulletins d'information.

PROJET DE LOI 18

La consultation sur la **loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes** nous interpelle grandement, puisqu'une majorité de familles doivent continuer à protéger leur fils / fille autiste devenu adulte.

D'entrée de jeu il faut savoir qu'au Québec le taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme augmente de façon marquante. À titre d'exemple, dans le réseau scolaire, dans la catégorie d'élèves handicapés, c'est le trouble du spectre de l'autisme qui a connu la hausse la plus importante entre 2001 et 2016, soit 628,4 %.¹

Les personnes autistes représentent un groupe très hétérogène tant par le niveau de fonctionnement et les caractéristiques cognitives et comportementales spécifiques que par la présence ou non de troubles associés. Parmi ces troubles, on peut retrouver entre autres : une déficience intellectuelle, des troubles de l'anxiété, des troubles graves de comportement, des stéréotypies comportementales, des troubles liés aux sens, des troubles de l'attention, des problèmes de santé mentale, etc. Ainsi, à l'intérieur du trouble du spectre de l'autisme, on retrouve une grande diversité de profil.

Avec cette diversité de profils, la flexibilité des mesures d'assistance s'avère essentielle. Beaucoup d'adultes autistes ont besoin d'une forme d'assistance à un niveau ou à un autre. Ainsi, l'arrivée du projet de loi 18, attendu depuis de nombreuses années, ne peut que nous réjouir. Nous avons cependant quelques inquiétudes que nous partagerons dans ce document.

MODIFICATION DU DISPOSITIF DE PROTECTION DES PERSONNES

Nous ne pouvons que saluer la simplification des régimes de protection actuels. Nous souhaitons que ces transformations soient un incitatif pour les proches des personnes vulnérables à s'engager auprès de celles-ci. **Le fait de simplifier les façons de faire rendra le rôle de l'assistant moins rébarbatif.** La réforme proposée permettra de mettre en place des dispositifs de protection sur mesure qui tiennent compte des forces de la personne assistée et qui lui permettent de continuer à avoir une participation active dans les décisions qui la concernent.

¹ http://www.cdpedj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA.pdf p. 30

Le principe de la tutelle personnalisée permettra à la personne assistée d'exercer ses droits le plus longtemps possible et de garder un contrôle sur certains aspects de sa vie. Bien qu'il soit prévu dans le projet de loi que le tribunal détermine, pour chaque personne sous tutelle, les délais dans lesquels les réévaluations médicale et psychosociale devront être effectuées, **il faudra s'assurer d'avoir des mécanismes en place pour les situations où la condition de la personne assistée demande immédiatement une plus grande protection.** Nous souhaitons amener cette précision parce que depuis quelques années, les temps d'attente pour obtenir ce type de services dans notre réseau public ne cessent d'augmenter et les ressources humaines sont continuellement en baisse.

Dans le cas d'une **représentation temporaire**, il nous semble que la **protection de la personne assistée manque de précision.** Selon le projet de loi, c'est elle qui désignera son représentant temporaire. Il se peut, par exemple, qu'elle soit influencée dans le choix de ce représentant. Si celui-ci prend de mauvaises décisions ou donne de mauvais conseils, **quelles seront les conséquences pour la personne assistée?**

LE RESPECT DE LA PERSONNE REPRÉSENTÉE

Bien que toute personne a la jouissance de ses droits civils, nous apprécions que le projet de loi 18 vienne appuyer clairement sur l'obligation de prendre des décisions dans l'intérêt de la personne représentée, dans le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie. Plus encore, elle est invitée, lorsque c'est possible, à participer à chaque étape du processus menant à une demande d'assistance ainsi qu'à toutes les étapes qui suivront. Nous voyons dans ces précisions un engagement réel dans le respect des droits des personnes en situation de vulnérabilité.

À notre avis, il y aurait intérêt à préciser l'obligation de mettre en place des mécanismes pour s'assurer que les droits de la personne représentée seront effectivement respectés.

RÔLE DU MANDATAIRE

Au-delà de son rôle d'assistance à la personne représentée, le rôle du mandataire nous semble manquer de précision. Où commencent et où se terminent ses responsabilités? Doit-il rendre compte de ses actions auprès de la personne assistée? Si oui, quand, à quelle fréquence et à qui? Si ses actions ne respectent pas les droits de la personne assistée, quelles seront les conséquences pour la personne? Nos inquiétudes sont principalement pour les personnes isolées, sans famille.

DIRECTEUR DE LA PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES

Avec la nouvelle loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité qui prend tout juste son envol et qui est encore méconnue tant du public que des intervenants, nous pensons que le nouveau titre du curateur public peut porter à confusion. Les personnes concernées par ladite loi ne sont pas nécessairement sous un régime de protection. Cette loi oblige toute personne qui est témoin de maltraitance à faire un signalement. Imaginons une personne voulant dénoncer un acte de maltraitance et ne sachant comment procéder, elle pourrait facilement s'adresser au directeur de la protection des personnes vulnérables et perdre un temps précieux parce qu'elle n'est pas au bon endroit.

De plus, l'utilisation dans le projet de loi 18 du terme « inapte » pour désigner la personne qui a besoin d'assistance nous questionne par rapport au nouveau titre du curateur public. Pour les novices, le lien à faire entre personne inapte et personne vulnérable n'est pas nécessairement évident.

Notre plus grande inquiétude quant aux changements proposés dans le projet de loi 18, est la capacité des ressources actuelles du curateur public à soutenir les personnes en besoin de protection, leur famille et leurs proches. L'adoption de la loi entraînera des demandes d'information, du soutien aux personnes qui initieront une démarche, la gestion de la multitude de mesures d'assistance personnalisée qui demanderont une compréhension détaillée de la situation de la personne à protéger

et enfin, la gestion des changements de régime pour les personnes qui s'inscrivent dans les modèles actuels.

Les ressources actuelles ne permettent pas une surveillance adéquate des personnes sous curatelle publique, les scandales sur les abus et la maltraitance de personnes vulnérables en font foi. Présentement, quand les urgences ne sont pas trop nombreuses, la personne sous curatelle publique reçoit en moyenne une visite par année... Qu'arrivera-t-il de ces personnes qui relèvent du curateur public et qui sont probablement les plus vulnérables de notre société si, faute de ressources suffisantes, on ne peut répondre à leurs besoins?

NOS RECOMMANDATIONS

Que le Curateur public :

- . S'assure d'avoir des mécanismes en place pour les situations où la condition de la personne assistée requiert immédiatement une plus grande protection;
- . Précise le rôle et les responsabilités du représentant de la personne assistée;
- . Fasse en sorte que des mécanismes soient mis en place pour s'assurer que les droits de la personne représentée sont effectivement respectés;
- . Prévoie les impacts d'un changement de nom et les façons d'y remédier;
- . S'assure d'avoir les ressources humaines suffisantes pour répondre adéquatement aux différentes demandes.

EN CONCLUSION

Malgré quelques inquiétudes, le projet de loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes nous semble très prometteur. L'objectif de tabler sur les forces d'une personne à assister plutôt que sur ses difficultés rencontre tout à fait la philosophie des organismes comme le nôtre. Les dispositions à venir permettront aux familles et aux proches des personnes autistes de les soutenir sans brimer leurs droits.

Il faudra faire en sorte que le changement de nom du curateur soit assez significatif pour que les gens puissent s'y référer facilement en cas de besoin. Notre suggestion : directeur de la protection des personnes assistées.

Soyez assuré que vous pourrez compter sur la collaboration de la Fédération québécoise de l'autisme pour informer les personnes concernées des changements proposés et des nouvelles options qui s'offrent à elles.

Fédération québécoise de l'autisme
3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8 (514) 270-7386
www.autisme.qc.ca