

« Une réforme qui nous concerne tous ! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins! » **version 2019**

Mémoire sur le Projet de loi n° 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

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

La Fédération et ses Mouvements membres se distinguent par la philosophie 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.

Depuis plus de 35 ans, les Personnes D'Abord travaillent à défendre leur droit à l'autonomie, à se réapproprier le pouvoir sur leur vie et être reconnues comme des citoyens à part entière.

Mémoire déposé
à la Commission des relations avec les citoyens
par la
Fédération des Mouvements Personne D'Abord du
Québec



Rédaction par le comité interne sur le Projet de loi n° 18 de la FMPDAQ, soit :

- MPDA du Québec Métropolitain, membres et personnes-ressources ;
- MPDA de Sainte-Thérèse, membres et personnes-ressources ;
- FMPDAQ, personne-ressource à la coordination.

Consultations et récolte de données auprès des groupes témoins réalisées en juillet-août 2019 :

- De 6 Mouvements dont : Joliette, Québec Métropolitain, Sainte-Agathe, Sainte-Thérèse, Saint-Eustache et Saint-Jérôme ;
- De 56 citoyenNEs ayant un régime de protection, vivant avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle » et/ou préoccupées et démontrant un intérêt par le dossier du Curateur public depuis plus de 10 ans ;
 - Dont 34 femmes et 22 hommes, âgés entre 18 et 65 ans.

Date de transmission du mémoire à la Commission des relations avec les citoyens : 24 septembre 2019

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec a également participé à la rédaction du mémoire de la COPHAN et à la coprésentation du mémoire par la voix de sa présidente, Mme Louise Bourgeois, de sa personne-ressource à la coordination, Mme Danielle Gratton et par la participation active des membres et des personnes-ressources du Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain, du Mouvement Personne D'Abord de Joliette, du Mouvement Personne D'Abord de St-Eustache et du Mouvement Personne D'Abord de Ste-Thérèse lors des audiences de la Commission des relations avec les citoyens. Nous exprimons notre solidarité au contenu et à la présentation du mémoire en Commission parlementaire du 18 septembre dernier.

Table des matières

| | |
|-----------------------------------------------|----|
| Nous étions là... .. | 3 |
| Nous voici maintenant en 2019... .. | 7 |
| Des mots qui portent l'esprit de la loi... .. | 9 |
| De l'esprit de la loi... .. | 11 |
| De la tutelle personnalisée... .. | 12 |
| De la mesure d'assistance... .. | 15 |
| Du droit à l'image et de la voix... .. | 18 |
| Du traitement des plaintes... .. | 19 |
| De la mise en œuvre... .. | 21 |
| Des améliorations souhaitées... .. | 25 |

Nous étions là...

Nous étions là dès 2008...

Quand la Curatrice de l'époque, madame Diane Lavallée, amorçait sa tournée consultative pour modifier le régime de protection des personnes « inaptés ». Madame Louise Bourgeois, présidente de la FMPDAQ, et madame Cécile Bellemare, membre du Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain, étaient assises avec la Curatrice, son personnel et plusieurs autres organismes pour porter la voix de ceux que l'on privait de leurs droits civiques.

Nous étions là en 2009...

Le MPDA du Québec Métropolitain et la FMPDAQ ont produit deux avis que nous trouvons utile de vous rappeler, du fait de leur résonance et leur pertinence encore actuelle :

- ... le Curateur public du Québec devrait prévoir l'instauration d'une campagne d'information/sensibilisation visant à reconnaître les capacités et les compétences des personnes représentées¹.
- ... 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 citoyenne².

¹ Avis concernant la révision du dispositif de protection des personnes inaptés – Réflexion Enjeux et considérations « On gagne à être consulté ! » Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain – Québec, septembre 2009, page 10

² Révision du dispositif de protection des personnes inaptés « À la rencontre de la personne » Réflexion – enjeux et considérations, Avis présenté par la FMPDAQ, 09-10-2009, page 4

En 2009 nos membres...

- 💡 Il faut expliquer aux gens, il faut expliquer les droits, il faut que notre représentant connaisse ce que l'on fait, on ne les voit jamais pour ça ;
- 💡 C'est important d'être consulté et de travailler avec la personne.

Nous étions là en 2011...

Nous avons informé, consulté et mobilisé nos membres sur les enjeux de la réforme du régime de protection du Curateur public. Nous avons produit un document de recommandations remis au bureau de révision du dispositif de protection des personnes inaptes du Curateur public du Québec. Voici quelques passages malheureusement encore d'actualité :

- ... Fournir aux personnes l'information claire, complète et accessible ainsi que le soutien nécessaire avant et après l'instauration du régime³.

En 2011 nos membres...

- 💡 Moi, je veux savoir c'est quoi le montant de mon chèque. Pourquoi c'est pas écrit ? ;
- 💡 Pourquoi on ne me tient pas au courant chaque mois ? ;
- 💡 Quand on est impliqué, on devrait pas avoir à demander.

³ Révision du dispositif de protection des personnes inaptes – Recommandations présentées par Le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain et la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec – Montréal, le 23 février 2011, page 3

Nous étions là aussi en 2012...

Quand le Projet de loi n° 45 a été déposé, nous avons encore présenté un mémoire dont le titre parlait de lui-même et qui est toujours d'actualité puisque nous l'avons repris dans l'édition 2019 :

« Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins ! » ⁴.

Nous étions encore là en 2016...

Lorsque le Projet de loi n° 96 a été présenté, nous avons une nouvelle fois informé, consulté et mobilisé nos membres. Cette fois encore, ils ont vu leurs efforts disparaître sans avoir fait de gains.

Finalement

Depuis 1975, nous avons la **Charte québécoise des droits et libertés de la personne**, depuis 1982 la **Charte canadienne des droits et liberté** et depuis 2010 le Canada a ratifié la **Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU** et pourtant, des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et d'autres citoyens se voient privés de leurs droits civiques au nom d'un principe de protection totalement dépassé.

Les Personnes D'Abord du Québec luttent au quotidien depuis près de 40 ans pour faire reconnaître leurs droits. C'est plus de 10 ans d'attente et d'espoir de faire changer les choses et deux projets de loi avortés plus tard.

⁴ Une réforme qui nous concerne tous! Parce que chaque personne est unique... Un parapluie adapté à nos besoins ! – MPDAQM – FMPDAQ mémoire présenté à la Commission parlementaire sur le Projet de loi n° 45, aout 2012, page titre

Nous saluons le fait que cette fois, le Curateur public ait choisi de présenter son projet de loi dès la première année de mandat du nouveau gouvernement.

**« Et maintenant c'est là que ça se passe !!!
Nous avons déjà trop attendu ! »**

Nous voici maintenant en 2019...

Avec un nouveau projet de loi accueilli par l'ensemble des membres de la FMPDAQ avec beaucoup d'espoir.

Et nos membres...

- ✎ Les membres de la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec espéraient ce projet de loi depuis plus de 10 ans. Cette réforme est un pas important vers le respect et la promotion des droits civiques des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ». Nous espérons que ce changement de vision sera inspirant pour l'ensemble des acteurs de notre société et ouvrira de nouvelles portes vers l'inclusion et la reconnaissance de la participation citoyenne de tous.

Louise Bourgeois, présidente
de la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec

Dès septembre 2018, nous étions présents pour travailler avec le personnel du Curateur public. Nous avons écouté, questionné, commenté les explications et les documents fournis.

En novembre 2018, aux 60 personnes réunies à Sainte-Thérèse pour un CA extraordinaire de la FMPDAQ, nous avons distribué la boîte à outils intitulée « **Curateur public, un dossier qui nous concerne** » dans laquelle on retrouvait tous les documents importants de ce dossier depuis 2008.

Depuis, nous avons assisté à la conférence de presse du 10 avril 2019, à Québec. Nous avons eu des rencontres avec le Curateur public, nous avons demandé à faire partie du Comité de mise en œuvre du projet de loi et nous avons échangé avec nos partenaires.

Tous nos membres applaudissent le dépôt d'un projet de loi qui est dans l'esprit même de nos revendications depuis longtemps.

Des mots qui portent l'esprit de la loi...

Avant d'aborder le Projet de loi n° 18, son application et d'autres préoccupations, il faut parler des mots...

Pendant les 3 dernières années, avec People First du Canada, nous avons mené une campagne pancanadienne auprès des jeunes sur l'utilisation du mot « RETARDED » et tous les autres mots porteurs de préjugés, dont « INAPTE » et « VULNERABLE ».

En 2019 nos membres...

- 💡 Je ne suis pas inapte ou vulnérable 24 heures sur 24. Quand je fais mes toasts le matin, elles ne sont pas plus brûlées que celle de mon voisin ;
- 💡 Nous ne voulons plus entendre le mot inapte.

Le choix de remplacer le titre de Curateur public par **Directeur de la protection des personnes vulnérables** est pour nous inacceptable. Nous savons qu'une grande majorité des groupes qui ont présenté des mémoires à la Commission sont du même avis.

Si on ne qualifie pas la jeunesse (délinquante, vulnérable, ou autres) dans l'appellation de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), nous jugeons inutile de le faire pour le **Directeur de la protection des personnes** (DPP). Nous pourrions évidemment ajouter bien d'autres choses à ce titre, **mais gardons les choses simples et accessibles.**

Tout le monde connaît la DPJ et si tout le monde venait à connaître le DPP, quelle belle victoire d'accessibilité ce serait.

- **Recommandation** : Que le nom retenu pour remplacer Curateur public soit plutôt **Direction de la protection des personnes**.
- **Recommandation** : Que les mots « **inapte** » et « **vulnérable** » soient remplacés par « **personne en besoin de protection** ».

De l'esprit de la loi...

Des changements nécessaires et attendus...

Le nouveau projet de loi veut suivre les grandes tendances internationales qui reconnaissent la capacité juridique pour tous, valorisent davantage l'autonomie des personnes et préservent l'exercice de leurs droits civils. Ces propositions de modifications étaient nécessaires et attendues. Elles pourraient ouvrir la porte à des changements importants dans les attitudes et les gestes discriminatoires.

Tous les jours, dans la rue, dans l'autobus, dans le taxi, au bureau du médecin, au cinéma ou ailleurs, des gestes, des paroles, des attitudes blessantes et irrespectueuses sont encore posées envers des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ».

Mais encore plus difficile à vivre, dans les milieux où ces personnes reçoivent des services où elles devraient normalement être au centre des interventions, il y a encore certains individus qui ne croient pas en leur potentiel, ne reconnaissent pas leurs droits et font peu de cas de ce qu'elles ont à dire.

Et nos membres...

- 🗣️ On ne m'a pas posé de questions, on parlait seulement à la personne de ma famille d'accueil ;
- 🗣️ Injuste que le médecin s'adresse à ma mère, j'ai de la « gueule » et je suis capable de parler.

Si vraiment le projet de loi veut avoir une portée aussi grande qu'un changement de société, il devrait aussi aller jusqu'au bout de ses gestes, pas seulement protéger, informer et former mais aussi soutenir et accompagner.

De la tutelle personnalisée...

Avoir un seul régime de protection est en soi une excellente idée, car il en résulte moins de confusion. Les deux articles suivants sont bien accueillis :

- Article 257 du Code civil modifié : ... **en tenant compte de ses volontés et préférences.**
- Article 260 du Code civil modifié : ... **le faire participer aux décisions prises à son sujet et l'en tenir informé.**

Cependant, ce que les membres ont à dire au sujet de la situation actuelle avec le Curateur public les inquiète pour la suite.

Et nos membres...

- 👤 Contact compliqué : le bureau est situé au Saguenay et la personne sous régime demeure à Québec ;
- 👤 Ça change souvent de personne ;
- 👤 Parfois, les contacts se font avec le responsable de résidence ;
- 👤 Quand j'arrive à avoir la ligne, je lui parle au téléphone ;
- 👤 Pour la réévaluation, c'est la TS qui s'en occupe aux 3 ans ;
- 👤 Je la vois une fois aux 8 mois ou 1 fois par année ;
- 👤 C'est très difficile de la rejoindre par téléphone pour lui parler, lui poser des questions ;
- 👤 C'est souvent le répondeur et on ne me rappelle pas ;
- 👤 Je vois 1 fois par année une responsable à la curatelle.

Pour maintenir une relation personnelle avec le majeur comme le mentionne l'article, et assurer la participation de la personne aux décisions, il faut des ressources humaines qui auront le temps nécessaire pour bien faire leur travail. C'est difficile maintenant, c'est inquiétant pour l'avenir...

Nous savons que le Curateur public subit une pression énorme sur ses ressources humaines et financières avec la venue massive des personnes âgées.

- **Recommandation :** Que la Commission des relations avec les citoyens s'assure, notamment dans l'étude des crédits, que les ressources nécessaires soient affectées en nombre suffisant au **Directeur de la protection des personnes** pour bien répondre aux besoins des personnes.

Ce qui nous préoccupe aussi dans cette tutelle personnalisée, c'est qu'elle ne prévoit aucune mesure transitoire suite au jugement de la cour pour la personne qui récupère certains droits. Le **Directeur de la protection des personnes**, suite au jugement de la cour, se verra confier un mandat de protection sur certains aspects de la vie de la personne.

Mais qu'en est-il des aspects où le **Directeur de la protection des personnes** n'aura pas de mandat, ceux où la personne sera reconnue capable d'accomplir certains gestes liés aux nouveaux droits qu'elle vient de récupérer ?

Qui accompagnera ou soutiendra cette personne dans ces nouveaux apprentissages ? Pourrait-elle se prévaloir de la nouvelle mesure d'assistance ? Il semblerait que la loi ne prévoit pas la coexistence du nouveau régime de protection personnalisé et la mesure d'assistance.

- **Recommandation :** Qu'une période d'accompagnement et de soutien transitoire soit ajoutée dans la loi et assumée par le **Directeur de la protection des personnes**.

Le droit à l'erreur doit aussi être évoqué. La personne qui sera considérée capable d'agir et de prendre des décisions par elle-même sera, comme chacun de nous, exposée aux erreurs. Celles-ci ne devront pas être l'excuse toute trouvée pour retirer un droit nouvellement acquis.

De la mesure d'assistance...

Encadrer les personnes vivant certaines difficultés (assistées) et des personnes qui désirent les aider (assistantes) pour assurer un minimum de protection contre les abus est en soi louable.

Cependant, ceux qui le font déjà avec des personnes qui ne sont pas sous régime de protection ne seront peut-être pas si nombreux à vouloir passer par tout le processus décrit dans la loi pour faire quelque chose qu'ils font pour rendre service à quelqu'un.

Mais si nous parlons de réduire le recours aux tribunaux ou de désengorger le système de justice, faut-il comprendre que certaines personnes présentement sous régime de protection seront redirigées vers cette nouvelle mesure ?

Le fait qu'il soit bien inscrit dans la loi que les assistants devront être bénévoles nous porte à craindre que cela pourrait venir augmenter la charge des aidants naturels, des familles et des proches.

Puisque le Québec n'a pas de politique de soutien et d'accompagnement et que le Réseau de la santé et des services sociaux déjà surchargé pourrait être davantage sollicité, nous croyons nos inquiétudes légitimes.

Et qui nos membres... choisiraient-ils pour les soutenir ou les conseiller ?

5 personnes : mon éducateur ;

8 personnes : mon travailleur social ;

5 personnes : mes parents ;

14 personnes : mon frère ou ma sœur ;

9 personnes : un ami ;

7 personnes : un intervenant ;

4 personnes : une personne d'un organisme ;

1 personne : le responsable de ma résidence ;

1 personne : mon sexologue ;

2 personnes : pas de réponse.

L'expertise du Curateur public ne devrait-elle pas être mise à contribution et aller jusqu'au bout de ses ambitions pour soutenir et accompagner ces personnes qui aspirent à une plus grande autonomie ? Cependant, cette réforme ne devrait pas être réalisée à n'importe quel prix.

Les attentes précises que les membres formulent concernant les gens qui les assistent reflètent bien la réalité qu'ils vivent.

Et nos membres... parlent des qualités pour être un bon assistant et de la manière dont cette personne devrait les soutenir.

- 🧠 Agir correctement, m'écouter quand je parle, le respect, avoir des réponses quand j'ai des questions à poser ;
- 🧠 Bien écouter ;
- 🧠 Avoir des cours pour ça et être bien renseigné ;
- 🧠 Donner des bons conseils, parler finance et être à l'écoute ;
- 🧠 Avoir quelqu'un de confiance, qui n'accuse pas ;
- 🧠 Être direct, honnête et de confiance ;
- 🧠 Politesse et gentillesse ;
- 🧠 Une personne qui ne mène pas par le bout du nez ;
- 🧠 Une personne qui parle avec des mots simples ;
- 🧠 Qui ne force pas la personne dans ses décisions ;
- 🧠 Respect des choix de la personne, de son autonomie.

- **Recommandation** : Que le projet de loi permette au Curateur public de mettre en place un réseau d'assistants rémunérés pour aider les personnes quand celles-ci ont des besoins nouveaux et des apprentissages à faire.
- **Recommandation** : Assurer la reconnaissance des besoins de soutien et d'accompagnement auprès de toutes les instances qui œuvrent auprès des personnes handicapées et développer ces services dans toutes les régions du Québec.

Du droit de l'image et de la voix

Cet élément restrictif des régimes de protection actuels est une préoccupation importante de nos membres, qui sont des citoyens actifs et engagés dans leur communauté et qui militent dans un organisme de défense collective des droits. Ils veulent utiliser leur voix et leur image pour porter leur message d'inclusion.

Malgré l'adoption de politiques visant l'inclusion sociale et la participation citoyenne, nos membres doivent surmonter nombre d'obstacles pour exercer leur rôle de citoyen engagé dans leur collectivité.

Une personne sous régime de protection peut participer à un conseil d'administration, mais elle n'a pas le dernier mot quand il s'agit de décider si elle participe à une émission de télévision, une entrevue à la radio ou un article dans un journal avec photo. Cette obligation fait d'elle un citoyen de seconde zone. Au nom de la protection, on brandit une demande d'autorisation infantilissante et stigmatisante.

La semaine dernière, pour venir assister aux travaux de la Commission parlementaire à l'Assemblée nationale, les membres de notre organisme ont dû justifier pourquoi il n'y avait pas de photo sur leur carte d'assurance maladie. Certains d'entre eux seraient sûrement repartis s'ils n'avaient pas été accompagnés.

- **Recommandation** : Que le nouveau projet de loi modifie les articles concernés afin que toutes les personnes sous régime de protection conservent l'exercice de leurs droits quant à l'utilisation de l'image et de la voix.

Si la cour décide de retirer ce droit, ce sera une mesure d'exception et non l'inverse.

Du traitement des plaintes...

Pour tout le monde, déposer une plainte quand on croit que nos droits n'ont pas été respectés n'est pas facile et, devant le chemin à parcourir, beaucoup abandonnent.

Alors pour une personne vivant avec une « déficience intellectuelle », savoir où s'adresser, à qui parler et parler en toute confiance se révèle une entreprise presque insurmontable.

Et nos membres... S'ils ne sont pas satisfaits des services de leur curateur ou tuteur, à qui peuvent-ils se plaindre ?

1 personne : Au conseil de tutelle ;

4 personnes : À mon éducateur ;

2 personnes : À mon travailleur social ;

1 personne : À la Commission des droits de la personne ;

3 personnes : Au Mouvement Personne d'Abord ;

0 personne : Au Bureau des plaintes du Curateur public.

- **Recommandation** : Que la transparence soit au cœur du projet de loi, entre autres par le traitement des plaintes par un organisme indépendant et qu'il y ait obligation d'informer les personnes sous régime de protection sur leurs droits en utilisant un langage clair et accessible.

Et nos membres... ont-ils reçu des informations sur leurs droits ?

- 🗣️ Non, mais j'aimerais bien ;
- 🗣️ Ça n'a pas été abordé du tout ;
- 🗣️ J'étais autonome alors on ne m'a pas parlé de ça ;
- 🗣️ Non. Ça serait pourtant important de nous en parler pour qu'on sache. C'est important, les droits ! ;
- 🗣️ Ils font juste critiquer, prennent des décisions à notre place. Je sens qu'on n'a pas des droits face à la curatelle.

De la mise en œuvre...

Ce projet de loi représente un espoir certain de faire changer les choses de façon significative et d'avoir un impact sur l'ensemble de la société québécoise. Mais cet espoir repose en grande partie sur la mise en œuvre de ce projet ambitieux.

La FMPDAQ siège au Comité consultatif de mise en œuvre de la politique par la voix de sa présidente, madame Louise Bourgeois. Nous serons actifs et ouverts dans cette démarche et nous pouvons compter sur l'appui et la collaboration de centaines de membres pour nous soutenir et offrir leur expertise de vécu à ce comité.

L'enjeu de la personnalisation ou la modulation de la tutelle est au cœur de ce défi. Les personnes ne veulent pas être des numéros ou être enfermées dans des cases sans issue.

Et nos membres...

- 🗣️ Je suis une Personne D'Abord, « Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les personnes ».

La modulation, quelle que soit la forme qu'elle prendra (et on comprend qu'il doit y avoir des balises et des repères), devra permettre des ponts d'une balise à l'autre. La personnalisation de la tutelle devra se concrétiser dans un modèle souple et accessible.

Les évaluations médicales et psychosociales étant des éléments essentiels vers ce modèle de tutelle personnalisée, ces évaluations doivent évidemment être revues pour respecter l'esprit de la loi et refléter les aptitudes des personnes et leurs compétences.

Et nos membres... parlent du déroulement des évaluations.

- 💡 Certaines personnes ne se souviennent pas de la rencontre ;
- 💡 On ne m'a pas posé de questions, on parlait seulement à la personne de ma famille d'accueil ;
- 💡 Le médecin s'adressait plus au membre de la famille qu'à la personne ;
- 💡 Des questions sur l'autonomie : la capacité de gérer l'argent, capacité à faire ses soins ;
- 💡 Rencontre stressante parce que je ne voulais pas être là-dessus ;
- 💡 Injuste que le médecin s'adresse à ma mère, j'ai de la « gueule » et je suis capable de parler ;
- 💡 Le Curateur fait des menaces par exemple : si tu dépenses ton argent, il y a des conséquences ;
- 💡 Ils me demandent mes amis, si je vais au Mouvement, combien de fois j'y vais, si je vais au camp d'été ;
- 💡 Non je ne sais pas la rencontre. Il y a eu une réunion de famille, il y a 2-3 ans sans moi ;
- 💡 La rencontre ça s'est bien déroulé. Pour les questions, je ne m'en souviens pas à part qu'on m'a demandé si j'étais d'accord qu'on continue comme ça et j'ai dit oui ;
- 💡 Ça s'est fait vite, comme pour se débarrasser. Pas de questions posées par eux. Moi j'en avais, mais la TS n'a pas voulu répondre.

Nous pensons que **les meilleurs outils d'évaluation seront aussi bons et aussi efficaces que ceux qui les utilisent.**

Elles doivent aussi faire une place à des compétences qui, avec un accompagnement adéquat, devraient être acquises dans un avenir rapproché. De là toute l'importance de l'information et de la formation qui seront offertes aux personnes, aux familles, aux travailleurs sociaux et à tous ceux qui interviennent dans le processus vers un régime de protection.

Et nos membres... parlent du rôle de leur tuteur.

- 🗣️ Il me laisse aller chercher ma carte OPUS. Je garde mes reçus et les remets à mon éducatrice ;
- 🗣️ Il paie pour mes activités et des factures de billets autobus Orléans ;
- 🗣️ Il me donne de l'argent pour acheter des vêtements et autres affaires que j'ai besoin. C'est pas toujours facile d'avoir de l'argent, mais ça s'arrange toujours ;
- 🗣️ Il s'occupe de mon argent, il dépose un petit montant dans mon compte que je peux utiliser pour faire certains achats, par exemple : à chaque 1er du mois 65,00\$ pour faire l'épicerie et pour la litière du chat ;
- 🗣️ J'ai demandé à ce que mon chat soit stérilisé et on m'a répondu que ça coutait trop cher ;
- 🗣️ À chaque 15 du mois, c'est 75,00\$ que j'ai accès à cet argent avec ma carte de guichet et des fois pour payer mon cours de cuisine, mais ce n'est pas tous les mois ;
- 🗣️ Il gère mes biens ;
- 🗣️ Il s'occupe de mon budget et administre de l'argent et fait des chèques.

Le rôle du tuteur devra, à la lumière des réponses de nos membres, être mieux expliqué et faire preuve d'un peu de flexibilité à certains moments.

Nous savons que le personnel du Curateur public travaille sur un plan de communication et des outils d'information qui seront diffusés à divers groupes cibles.

Nous avons demandé à nos membres quels outils d'information était les plus faciles à utiliser pour eux. La rencontre d'information et la rencontre individuelle ont été choisies par 33 répondants. Ceux-ci veulent un contact humain, souhaitent se faire expliquer les choses par quelqu'un et lui poser des questions lorsque nécessaire.

Des améliorations souhaitées...

Les changements dans le Réseau de la santé et des services sociaux que les personnes ont subis au cours des 15 dernières années leur ont laissé un goût amer et les ont rendues méfiantes quand on leur dit que tout sera beau et génial.

Elles espèrent des changements réels à leur situation quotidienne.

Et nos membres... parlent des améliorations et des changements espérés.

- ☛ Quand j'appelle à la Curatelle publique, il devrait me rappeler tout de suite. Cela prend des semaines et des mois d'attente ;
- ☛ Lorsque mon éducatrice m'avait parlé d'avoir un régime, j'ai dit que je ne voulais rien savoir de ça et que si j'avais besoin d'aide que je demanderais. Je ne voulais pas que personne d'autre prenne des décisions à ma place étant capable de faire mes affaires seul ;
- ☛ Un message que le Curateur doit dire : « Vous êtes capables de faire des choses vous-mêmes, parler de capacités. Ne soyez pas gêné de parler avec des personnes de confiance, des conseils et d'être ouvert ;
- ☛ Que tout le monde a le droit d'aller voter, un droit fondamental pour nous autres et le droit au mariage ;
- ☛ Avoir ma photo sur ma carte d'assurance maladie. Pour l'instant on me dit que tant que ma carte est bonne encore, même pas de photo. Si je veux en avoir une, je devrai la payer avec mon argent ;

Et nos membres... parlent des améliorations et des changements espérés (suite).

- 💡 J'espère que le projet de loi sera adopté et viendra nous aider à améliorer les choses. Avoir une meilleure communication : plus facile de parler à quelqu'un au téléphone. Être mieux informé sur mon budget (le suivi de mes dettes, l'argent dans mon compte, etc.) ;
- 💡 Changer la procédure d'évaluation. Ne pas passer par un médecin (inconnu), que ce soit un intervenant ou la personne qui fasse la démarche ;
- 💡 Sentiment qu'ils nous prennent pour des incapables, mais c'est eux qui brisent l'autonomie en prenant des décisions à notre place. Ils donnent des consignes. Parfois on se sent pris à la gorge, pas de pouvoir ;
- 💡 Ne pas faire des « menaces » de conséquences ou des sanctions. Laisser les personnes expérimenter. Si des problèmes arrivent, nous soutenir à se débrouiller. Fournir des explications aux décisions ;
- 💡 Droit d'avoir la photo sur carte d'assurance-maladie ;
- 💡 Trop d'administration (garder les factures, par exemple) ;
- 💡 Avoir du soutien, des ressources pour aider dans les aspects plus difficiles ;
- 💡 D'être plus à l'écoute des besoins ;
- 💡 Donner plus d'informations et de suivis.

En conclusion, ce projet de loi est très porteur, mais le défi est colossal. Malgré nos incertitudes et nos questionnements, nous espérons et croyons que tous ensemble nous pourrions trouver des solutions innovantes à ce qui pourrait faire obstacle à l'inclusion de toutes les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles dans une société québécoise ouverte et plus inclusive.

Note : Le format de ce mémoire est délibérément singulier, le choix de la police et la grosseur du caractère ont été choisis pour que nos membres puissent le lire avec plus de facilité. L'utilisation de l'italique, contre indiqué, a été remplacé par le caractère gras et le choix de certains mots plus simples a aussi fait l'objet d'une attention particulière.

De plus, nous aurions pu aborder plusieurs autres sujets en lien avec le projet de loi ou sa mise en œuvre mais nous avons décidé de respecter la parole des Personnes D'Abord et de rester dans les limites du mandat qu'elles nous avaient confié.