



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA **DÉFICIENCE**  
**INTELLECTUELLE**

## **Position sur le Projet de loi 18**

« 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 »

**Septembre 2019**

---

# À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 80 organismes et associations, plus de 100 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et les Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés de la personne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à :

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

# Table des matières

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle .....	i
Table des matières .....	ii
Introduction .....	1
I. La capacité juridique .....	2
II. Les modifications apportées par le projet de loi .....	3
1. L'instauration de la « tutelle personnalisée » et la disparition de la curatelle.....	3
La modulation de la tutelle et la fin de la « pleine administration » .....	3
Évaluations et spécificité de la déficience intellectuelle .....	4
2. L'assistant au majeur .....	4
3. La représentation temporaire.....	5
III. Autres éléments.....	6
1. Le besoin d'avoir une étude d'impact à long terme .....	6
2. Le nouveau nom du Curateur .....	6
3. L'apprentissage des droits et libertés et le besoin de formation et de soutien pour les personnes et leurs proches.....	6
4. L'évaluation médicale aux 5 ans (article 40).....	7
5. Instaurer la possibilité d'avoir deux parents comme tuteurs.....	7
6. Le besoin pour les parents de pouvoir de nommer un tuteur remplaçant sans passer par la cour (« mandat pour autrui ») .....	8
7. Utilisation de l'image et de la voix et photo de la carte d'assurance maladie .....	8
8. Frais liés aux démarches .....	9
9. Complexité des démarches.....	9
Conclusion.....	11
Récapitulatif des positions de la Société .....	12

# Introduction

Pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société), le projet de loi est une avancée significative. Le principe de sauvegarde des droits des personnes, ainsi que l'emphase mise sur le respect de la capacité juridique sont des bases solides pour l'avenir de la société québécoise.

Par le biais de ce projet de loi, le Québec rejoint d'autres juridictions à travers le monde (provinces canadiennes, États, pays, etc.) ayant décidé de faire du respect des droits des personnes une priorité. Cela est particulièrement important pour les personnes handicapées et pour leurs proches.

Mentionnons que les droits des personnes handicapées ainsi que leur droit à la capacité juridique sont reconnus depuis longtemps au Québec, sans être pourtant appliqués pour tout ce qui concerne les régimes de protection. Ainsi, les deux chartes qui régissent le Québec énoncent un droit à l'égalité (article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés) et un droit à l'exercice des droits et libertés (article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne). La Charte des droits et libertés de la personne au Québec précise également que tout humain a un droit à la personnalité juridique. Enfin, le Canada a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2010. Malgré tout, il demeure que les régimes de protection actuels ne respectent que rarement ces droits fondamentaux, étant souvent perçus comme des régimes « mur à mur ».

En ce sens, la refonte de la loi et l'apparition de régimes de protection et de mesures plus respectueuses des droits des personnes sont des avancées significatives. En se détachant du modèle existant actuel, le projet de loi à l'étude propose de se baser sur les capacités de la personne plutôt que de présupposer une incapacité comme c'est le cas actuellement. Il s'agit d'une avancée majeure dans la conception que la société et les tribunaux se font des personnes handicapées et de leurs capacités.

# I. La capacité juridique

Afin de mieux comprendre l'essence du projet de loi, il est nécessaire de préciser le concept de capacité juridique. Ce concept, reconnu dans la Charte des droits et libertés du Québec, est central à l'application future du projet de loi à l'étude s'il est adopté ainsi qu'à son éventuelle mise en œuvre.

C'est toutefois au sein de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU) que se trouvent le plus de détails quant au droit à la capacité juridique (article 12). La Convention précise ainsi que les personnes handicapées ont le droit de prendre leurs propres décisions et jouissent d'une personnalité juridique comme tout autre être humain, nonobstant la forme de handicap.

La Convention vise donc la prise de décision des personnes handicapées par elles-mêmes et ne présuppose pas l'incapacité, mais plutôt la capacité. Il s'agit d'un aspect fondamental de la Convention, puisque les personnes handicapées sont plus généralement automatiquement perçues et désignées comme inaptes plutôt qu'évaluées sous l'angle de leurs capacités.

Soulignons que l'article 12 de la Convention prévoit notamment que les mesures de décisions substituées visant la protection de la personne devraient s'appliquer « pendant la période la plus brève possible » et qu'elles devraient « être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée ».

Compte tenu de ces obligations, il est possible d'affirmer que les régimes de protection actuellement en place au Québec ne sont pas conformes à l'esprit et à la lettre de l'article 12 de la Convention. La généralisation des régimes de protection enlevant la totalité des droits des personnes pour une période indéfinie est non seulement liberticide pour les personnes, mais ne favorise en rien l'inclusion sociale et la participation économique de ces dernières.

En se fondant sur le respect de la capacité juridique des personnes, mais sans être parfait, le projet de loi à l'étude semble donc être un bon début pour un véritable exercice de la capacité juridique par les personnes handicapées.

## II. Les modifications apportées par le projet de loi

### 1. L'instauration de la « tutelle personnalisée » et la disparition de la curatelle

D'entrée de jeu, la Société accueille favorablement le principe de « tutelle personnalisée » et la disparition de la curatelle.

D'une part, la curatelle était un régime particulièrement liberticide et contraignant pour les personnes ; d'autre part, l'existence des deux régimes créait une certaine confusion chez les familles. La création d'une tutelle modulée selon les capacités et besoins de la personne est donc une avancée bienvenue.

Malgré tout, d'importantes questions subsistent quant à la mise en œuvre de la tutelle modulée et de son application par les tribunaux.

La modulation de la tutelle et la fin de la « pleine administration »

À l'heure actuelle, il n'existe que peu d'information quant à la façon dont les tribunaux devront moduler la tutelle et il est encore trop tôt pour affirmer que celle-ci répondra aux besoins des personnes et des familles.

De prime abord, il est absolument impératif que l'article 48, modifiant l'article 287 du Code civil du Québec soit plus contraignant pour les tribunaux dans l'obligation de modulation de la tutelle. Tel qu'il est formulé actuellement, l'article demande de « déterminer si ces règles doivent être modifiées ou précisées, compte tenu des facultés du majeur ». Afin de faire confirmer cet article avec l'esprit du projet de loi et la Convention, il est nécessaire de fixer une réelle obligation de modulation afin de préserver au maximum les droits des personnes selon leurs capacités réelles.

Par ailleurs, d'importantes questions subsistent notamment quant à la disparition de la pleine administration des biens par les tuteurs qui étaient auparavant Curateurs. S'il s'agit d'une décision conséquente avec le reste du projet de loi, la fin de la pleine administration et le recours obligatoire au Conseil de tutelle ainsi qu'à l'approbation des tribunaux pour toute opération de plus de 25 000\$ touchant le patrimoine de la personne risque de devenir rapidement une embûche pour les familles.

Soulignons que cette disposition pourrait par exemple entraver la capacité des familles à gérer l'argent placé dans un Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) d'une personne sous tutelle, ou encore rendre très complexe la renégociation d'une hypothèque. Ces biens et avoirs, généralement légués par les parents, sont souvent indispensables au maintien des conditions de vie des personnes sous tutelle, pour qui les seuls programmes d'aide financière de dernier recours ne suffisent pas.

Le recours aux tribunaux pour chaque décision pouvant avoir un impact financier dépassant 25 000\$ représente une complexité administrative ainsi qu'un fardeau financier qu'il faudrait éviter, en plus de garantir un engorgement du système de justice à terme. Ainsi, il semble que l'équilibre nécessaire entre la sauvegarde du patrimoine de la personne sous tutelle et la capacité de gérer les biens pour le tuteur ne soit pas atteint. Une plus grande flexibilité serait souhaitable.

## Évaluations et spécificité de la déficience intellectuelle

D'autres préoccupations concernent les modalités des évaluations médicales et psychosociales. Ces questions sont d'autant plus importantes que le projet de loi semble plus construit pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées, et que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle peuvent présenter des caractéristiques plus subtiles et plus difficiles à déceler que d'autres types de handicaps. Il est donc nécessaire de s'assurer que la spécificité des personnes ayant une déficience intellectuelle ne sera pas oubliée dans les différentes évaluations, tant au niveau des outils utilisés que des professionnels procédant aux évaluations.

Actuellement, ce sont les travailleuses sociales qui ont le mandat de l'évaluation psychosociale. Suite aux coupures dans le Réseau de la santé et des services sociaux, il est clair que les travailleuses sociales peinent à fournir à la tâche. Les temps d'attente dans le réseau public sont souvent trop longs et ces dernières sont souvent sous pression afin de voir le plus de « clients » possible, au détriment des personnes évaluées.

La Société s'interroge donc quant à la possibilité de solliciter encore plus les travailleuses sociales afin de procéder à des évaluations plus complexes et plus longues. De façon générale, si le projet de loi est adopté, des investissements conséquents devront être faits afin de garantir l'accès aux évaluations dans le régime public, sans avoir à patienter des mois ou encore à défrayer des coûts supplémentaires afin de les faire réaliser au privé.

Ainsi, sur le principe, l'instauration d'une « tutelle personnalisée » et la disparition de la curatelle est une excellente idée, mais des questions subsistent sur la façon dont les tribunaux appliqueront la loi, dont les évaluations seront effectuées et sur la capacité des futurs tuteurs à gérer les avoirs des personnes sous tutelle.

## 2. L'assistant au majeur

La mesure d'assistant au majeur est accueillie favorablement par la Société. Cette mesure, bien que probablement peu utilisée par les personnes que nous représentons, devrait permettre de régulariser certaines situations problématiques.

Par exemple, la mesure d'assistance pourrait régler certains problèmes liés à l'utilisation de procurations (vérification de la validité de la procuration, protection des renseignements personnels, etc.) grâce à l'utilisation d'un registre public accessible par toutes les institutions.

Par ailleurs, la mesure d'assistant au majeur clarifie et vient légitimer le rôle des proches aidants dans la vie des personnes ayant un besoin d'assistance. Soulignons que les mesures de contrôle prévues au projet de loi semblent suffisantes et adéquates.

La Société se questionne malgré tout quant à la capacité du Curateur public à rencontrer toutes les personnes dans des délais raisonnables et dans des situations adéquates sur l'ensemble du territoire québécois. Qu'advient-il pour les régions où le Curateur n'est pas présent ?

### 3. La représentation temporaire

La mesure de représentation temporaire est accueillie favorablement par la Société, bien que peu de personnes qu'elle représente soient concernées par la mesure.

De façon générale, cette mesure devrait permettre la sauvegarde des droits des personnes tout en permettant à ces dernières d'être aidées pour des tâches précises plus complexes.

Des questions subsistent malgré tout sur la capacité des tribunaux à répondre de façon rapide aux demandes de représentation temporaire. Par ailleurs, il serait important que les frais associés à ces demandes soient éliminés, ou réduits considérablement. L'exercice d'un droit, tout comme demander de l'aide à faire exercer des droits, ne devrait pas être lié à la capacité financière des individus.



## III. Autres éléments

### 1. Le besoin d'avoir une étude d'impact à long terme

Un des éléments de premier ordre pour la Société est le besoin de se doter d'outils de mesure de l'impact de la nouvelle loi sur les personnes ayant un besoin de protection ou de représentation.

Il n'est malheureusement pas prévu dans le projet de loi d'avoir des indicateurs ou des études mesurant l'impact des nouvelles mesures proposées sur la société québécoise et sur les personnes en besoin de représentation ou d'assistance.

Il serait souhaitable que le projet de loi contienne des éléments d'évaluation et de rétroaction en lien avec la communauté des personnes handicapées, des aînés, des ordres professionnels et des autres groupes concernés par sa mise en œuvre. Notons que de nombreux ministères et organismes ont adopté de meilleures pratiques d'évaluation périodique, notamment en faisant participer les communautés concernées lors des évaluations.

Par ailleurs, pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle, le Curateur devrait financer des recherches universitaires sur la mise en œuvre de la loi et ses répercussions sur la société québécoise.

### 2. Le nouveau nom du Curateur

Le nouveau nom du Curateur public proposé dans le projet de loi n'est pas satisfaisant pour la Société. En devenant le « Directeur de la protection des personnes vulnérables », le Curateur public reste dans une perspective de prise de décision substituée et base encore son action sur la vulnérabilité et l'incapacité des personnes, ce qui est tout à fait contraire à l'esprit du projet de loi.

Il aurait été plus adéquat de choisir une dénomination moins brutale et moins totalisante pour les personnes visées, qui ne sont pas seulement « vulnérables », mais bien plus. L'emphase mise sur la vulnérabilité est problématique et pose par ailleurs le Curateur dans une posture relativement paternaliste, ce qui n'est pas non plus l'objet du projet de loi.

D'autres titres plus « souples » et moins stigmatisants auraient pu être retenus, tels que « Directeur des personnes en besoin de représentation ou d'assistance » ou encore « Directeur des personnes en besoin de protection ».

### 3. L'apprentissage des droits et libertés et le besoin de formation et de soutien pour les personnes et leurs proches

Une des préoccupations de la Société est liée à l'apprentissage des droits et libertés par les personnes visées par les nouveaux régimes de protection. Grâce à la modulation de la tutelle, certaines personnes pourraient bénéficier à nouveau de droits qu'elles ne pouvaient plus exercer avant.

Cela demandera une période d'ajustement pour ces personnes, mais surtout de la formation et de l'encadrement afin de s'assurer de l'utilisation à bon escient de ces droits, tout en évitant les abus par de tierces parties. Il ne suffit en effet pas de simplement « restituer » des droits aux personnes, encore faut-il les outiller pour qu'elles puissent exercer pleinement ces droits. En outre, il faudra donner aux personnes le droit à l'erreur, mais aussi trouver des moyens afin qu'elles ne commettent pas des fautes pouvant leur causer un préjudice irréparable.

Dans le même sens, les modifications proposées dans le projet de loi vont avoir un impact important sur les familles et proches des personnes visées par un régime de protection. Les familles auront besoin de soutien et d'accompagnement pour soutenir les personnes dans l'apprentissage de l'exercice des droits, mais aussi pour bien comprendre les nouvelles mesures introduites par le projet de loi.

Dans un contexte d'épisodes de services et de chaises vides, le réseau de la santé et des services sociaux ne semble pas actuellement en mesure de fournir l'accompagnement nécessaire aux personnes, à leur famille et à leurs proches. Dans l'état actuel de la situation dans le réseau, il est de l'avis de la Société que des investissements massifs seront nécessaires afin d'accompagner les personnes, les familles et les proches.

De plus, il sera fondamental que les proches soient formés et que de l'information soit disponible gratuitement sur les nouvelles modalités liées au projet de loi si celui-ci est adopté. Soulignons à cet effet que si l'information écrite est importante, le soutien direct aux personnes est particulièrement crucial pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs proches. En ce sens, il est de l'avis de la Société que la création d'une ligne téléphonique permanente à trois volets (assistance, tutelle et mandat) soit nécessaire afin de répondre aux questions des personnes soutenues et à leur assistant, représentant ou mandataire.

Les changements proposés dans le projet de loi sont majeurs pour la société québécoise et il importe que l'État assume pleinement son rôle d'accompagnement, de diffusion et d'information. À cet effet, rien ne semble prévu dans le projet de loi et il est difficile de savoir si le Curateur public se saisira de cette mission fondamentale pour les personnes. Il est primordial que la formation et l'accompagnement ne soient pas relégués qu'aux organismes communautaires. Ces derniers n'ont pas les ressources ni les capacités pour le faire.

#### 4. L'évaluation médicale aux 5 ans (article 40)

Suite à une consultation des membres de la Société, il semblerait adéquat que les délais pour l'évaluation médicale soient repoussés aux 10 ans lorsqu'il s'agit d'une condition médicale évidente, qui est stable et qui ne peut être « guérie ».

On ne « guérit » par exemple pas de la déficience intellectuelle, il s'agit d'un état qui reste toute la vie de la personne. Une évaluation aux cinq ans pour confirmer la présence de la déficience intellectuelle est en ce sens tout à fait inutile.

#### 5. Instaurer la possibilité d'avoir deux parents comme tuteurs

Jusqu'à l'âge de 18 ans, les parents sont de fait tuteurs légaux de leur enfant. À 18 ans, lorsqu'un régime de protection s'avère nécessaire, un seul tuteur peut être nommé. Cela convient à certaines familles, mais pas à d'autres.

Par exemple, dans le cas de parents séparés (ce qui est très fréquent lorsqu'un couple a un enfant avec des besoins particuliers) qui se partagent la garde de leur enfant, il peut être très contraignant de ne pouvoir prendre des décisions ou représenter rapidement leur enfant lorsque nécessaire. Pour d'autres parents, c'est le partage de tâches qui est concerné.

C'est pourquoi la Société souhaite que les parents qui le désirent puissent avoir la possibilité de se partager le tutorat, tout comme ils le faisaient avant la majorité légale de leur enfant.

## 6. Le besoin pour les parents de pouvoir de nommer un tuteur remplaçant sans passer par la cour (« mandat pour autrui »)

Consultés, les membres de la Société ont également affirmé qu'il serait pertinent pour les parents qui sont les tuteurs de pouvoir nommer directement un tuteur remplaçant dès le processus judiciaire initial d'ouverture de la tutelle.

Actuellement, le tuteur remplaçant doit être nommé par le tribunal suite à une consultation du conseil de tutelle. Ces démarches judiciaires peuvent être lourdes et complexes pour des parents qui sont souvent eux-mêmes dans un état de santé fragile et auraient plutôt besoin d'être rassurés quant à l'avenir de leur enfant.

Pouvoir nommer un tuteur remplaçant et prévoir son entrée en fonction quand les parents le jugent nécessaire sans avoir à passer par le tribunal serait une option particulièrement utile pour ces parents.

Notons que cette option existe en France, où le « mandat de protection future pour autrui » permet aux parents de choisir une ou des personnes pour veiller sur leur enfant après leur décès. Dans le droit français, cet acte doit être notarié et présenté au greffier du tribunal lorsque le tuteur principal devient inapte. Cette procédure simplifiée accélère les procédures et limite l'engorgement des tribunaux. Il serait intéressant de s'en inspirer au Québec.

## 7. Utilisation de l'image et de la voix et photo de la carte d'assurance maladie

À l'heure actuelle, les personnes sous régime de protection administré par le Curateur public ne sont pas en mesure de prendre la décision de se faire photographier ou filmer sans l'accord du Curateur. Il s'agit d'une disposition particulièrement contraignante, voire infantilisante, qui marginalise les personnes au sein des différentes activités qu'elles peuvent réaliser, par exemple en les excluant *de facto* de certaines activités publiques.

La Société souhaite donc que les personnes administrées par le Curateur public puissent dorénavant décider elles-mêmes, lorsqu'elles en sont capables, si elles souhaitent être prises en image ou en voix. Soulignons que la société gagnerait à les voir davantage dans des activités « normalisantes » et ainsi constater leur apport.

De la même manière, la Société croit que l'article 8.0.1 du Règlement sur les modalités d'émission de la carte d'assurance maladie et de transmission des relevés d'honoraires et des demandes de

paiement devrait être modifié pour que les personnes, qu'elles soient hébergées dans une installation ou qu'elles soient sous tutelle, aient leur photo sur leur carte d'assurance maladie comme tout citoyen. L'exemption devrait être l'exception et non la règle.

## 8. Frais liés aux démarches

Puisque les personnes handicapées sont souvent marginalisées socialement et économiquement, il semble important de souligner que les démarches judiciaires pour l'ouverture de régimes de protection sont souvent très coûteuses. Ces frais ont un effet dissuasif quant à l'exercice des droits et la protection des personnes.

Rappelons qu'à l'heure actuelle les critères pour être exempté des honoraires facturés par le Curateur public sont les suivants :

- « Les revenus mensuels n'excèdent pas le montant maximum de la prestation de sécurité de la vieillesse plus le supplément de revenu garanti pour personne célibataire ;
- Les liquidités n'excèdent pas 2 500 \$;
- ET la valeur des actifs nets n'excède pas 130 000 \$. »<sup>1</sup>

Les seuils fixés par ces critères ont souvent pour effet d'exclure des personnes ayant de faibles revenus, mais ayant par exemple hérité d'une maison ou recevant des rentes.

Ainsi, bien que la loi vise à protéger les personnes les plus vulnérables de la société, les coûts élevés liés aux démarches judiciaires ont plutôt tendance à faire en sorte de repousser le plus longtemps possible les démarches pour l'ouverture des régimes de protection. Réduire, voire supprimer, ces frais aurait un impact positif pour les personnes vulnérables.

Il importe donc que les questions d'accès à la justice ne soient pas éclipsées lors de l'étude du projet de loi. Tant les obstacles monétaires que les longs délais pour les procédures judiciaires pourraient faire en sorte de limiter l'ouverture de régimes pour des personnes en ayant besoin.

## 9. Complexité des démarches

De façon générale, il est clair pour la Société que les démarches d'ouverture d'une tutelle devraient être simplifiées. Rappelons que ces démarches sont souvent initiées par des parents, déjà débordés par l'ensemble des démarches administratives avec les autres ministères et organismes, qui n'ont que peu d'aide pour ce faire. Tant les longs délais que la complexité des procédures judiciaires sont des obstacles à l'utilisation des régimes de protection.

Cela est d'autant plus vrai pour les parents ayant de jeunes adultes dont les grands besoins ont déjà été reconnus par l'État. Par exemple, les jeunes adultes qui bénéficiaient du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) avant leurs 18 ans devraient pouvoir être considérés pour une ouverture simplifiée de la tutelle, les « preuves » de la condition médicale et psychosociale ayant été déjà amplement documentées tout au long de la vie de la personne.

---

<sup>1</sup> Voir <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/role/honoraires/index.html>

L'ouverture de ces régimes pourrait être simplifiée par un glissement du SENSHE vers la tutelle en collaboration avec les tribunaux afin de faciliter les démarches des familles et de minimiser les coûts.

Cette préoccupation de simplification est d'autant plus présente pour les familles que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont diagnostiquées dès l'enfance et que de nombreuses évaluations attestant leur condition existent déjà. L'incapacité des ministères à s'échanger de l'information et à simplifier la vie des familles est un fardeau administratif et bureaucratique important pour ces dernières.

En ce sens, il est d'avis de la Société que le projet de loi devrait contenir une disposition à l'effet de rendre le ministre de la Famille responsable de la mise en œuvre de travaux visant à faciliter les démarches de collaboration avec les autres ministères.

Par ailleurs, des questions importantes subsistent quant à la capacité du Curateur public à répondre aux besoins et demandes sur l'ensemble du territoire québécois. Le Curateur public ne disposant pas de bureaux ni de représentants dans toutes les régions administratives du Québec, qui prendra la relève pour effectuer les différentes démarches ?

Également, il faudra s'assurer dans le projet de loi que les personnes ayant entamé des démarches d'ouverture d'une tutelle dans la période précédant la mise en œuvre de la loi ne soient pas pénalisées à la date de l'entrée en vigueur de la loi, par exemple, en devant procéder à de nouvelles évaluations.

## Conclusion

De façon générale, la Société québécoise de la déficience intellectuelle est satisfaite de l'esprit des propositions présentées dans le projet de loi. Il ne fait aucun doute que de passer des incapacités des personnes à leurs capacités représente un changement de paradigme important. Passant « d'objet » à « sujet », les personnes visées par un régime de protection ont beaucoup à gagner d'une telle réforme législative.

Il reste toutefois que de nombreux questionnements subsistent, tant dans la mise en œuvre de la loi que dans la façon dont les personnes pourront se réapproprier leurs droits. Un certain nombre d'inconnues restent également en suspens pour les familles, qui auront besoin de formation, d'accompagnement et d'encadrement.

Enfin, il serait fondamental que le projet de loi inclue des dispositions d'évaluation de l'impact des nouvelles mesures proposées, de façon périodique et en collaboration avec les groupes représentant les différentes populations concernées.

# Récapitulatif des positions de la Société

Changement législatif proposé	Réception par la Société	Réserve ou besoin de clarification
L'instauration de la « tutelle personnalisée » et la disparition de la curatelle	Positive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La disparition de la pleine administration et le recours à la validation par le tribunal pour toute opération de plus de 25 000\$ pourraient compliquer la vie des familles.</li> <li>• Les évaluations doivent prendre en compte les spécificités de la déficience intellectuelle.</li> <li>• L'article 48 doit rendre obligatoire la modulation de la tutelle.</li> </ul>
Assistant au majeur	Positive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est toutefois peu probable que la majorité des personnes et les familles utilisent cette disposition.</li> <li>• Qui assurer les services dans les régions où le Curateur n'est pas présent ?</li> </ul>
Représentation temporaire	Positive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des questions se posent quant à la capacité des tribunaux à répondre aux besoins rapidement.</li> </ul>
Autres dispositions et réserves		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il faut prévoir une étude d'impact sur les effets des changements législatifs à long terme</li> <li>• Le nom « Directeur de la protection des personnes vulnérables » est problématique.</li> <li>• Il faut prévoir des dispositions et des ressources pour l'apprentissage des droits et libertés ainsi que pour la formation.</li> <li>• En déficience intellectuelle, l'évaluation médicale devrait être aux 10 ans plutôt qu'aux 5 ans.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les deux parents devraient pouvoir être tuteurs au majeur.</li> <li>• Les parents devraient pouvoir nommer un tuteur remplaçant à l'avance, sans avoir à valider avec le tribunal en cas d'incapacité.</li> <li>• Les personnes administrées par le Curateur public devraient pouvoir consentir par elles-mêmes à l'utilisation de leur image et de leur voix.</li> <li>• Les personnes hébergées et étant sous un régime de protection devraient avoir leur photo sur la carte d'assurance maladie.</li> <li>• Les frais liés aux démarches nuisent à l'accès à la justice et à l'exercice des droits</li> <li>• La complexité des démarches est un frein important à l'utilisation des régimes de protection.</li> </ul>	