

L'ÉTOILE DE

**PACHO**

Réseau d'entraide  
**pour parents**  
d'enfants handicapés



---

# Simplifier la vie du parent d'une personne sévèrement handicapée

---

Mémoire déposé à la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec dans le cadre des travaux sur le 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.

**Le 24 septembre 2019**

# Table des matières

---

<b>PRÉSENTATION DE L'ÉTOILE DE PACHO</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
<b>CONTEXTE DE LA CONSULTATION</b>	<b>5-6</b>
Nombre de tuteurs	6
Quorum de la tutelle	7
Transition vers la majorité, procédure et délais	7-8
Reddition de compte	9
Tutelle dative	10
Formation et information	10
<b>CONCLUSION</b>	<b>11</b>
<b>RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS DE L'ÉTOILE DE PACHO</b>	<b>12-13-14</b>

# Présentation de L'Étoile de Pacho

---

L'Étoile de Pacho est un organisme (« Organisme ») qui offre ses services sans frais, aux familles vivant avec un enfant ayant un handicap physique, accompagné de déficience intellectuelle et/ou d'une maladie grave, de la grande région de Montréal et des environs.

Il a pour mission de soutenir et d'accompagner le parent à travers son cheminement de famille vivant avec un enfant sévèrement handicapé. Il a également comme objectif d'alléger les effets collatéraux de ce parcours souvent chaotique.

De plus, l'Organisme travaille sur différents axes à améliorer l'aide financière ainsi que les services auxquels l'enfant sévèrement handicapé a droit. Parmi ses différentes interventions, dans la dernière année, L'Étoile de Pacho a milité activement auprès du gouvernement du Québec afin de bonifier l'aide financière accordée aux familles vivant avec un enfant handicapé de moins de 18 ans (SEHNSE).

## **LE RÉSEAU D'ENTRAIDE :**

Constitué de parents vivant des situations similaires, L'Étoile de Pacho compte sur les connaissances, l'expérience et les compétences de chacun pour créer un lien de confiance avec les parents qui font appel à ses services. Actuellement, 14 des 17 employés de l'Organisme sont des mamans ayant un enfant handicapé et effectuant un retour au travail. Le partage de leur réalité particulière facilite l'échange et l'évaluation des besoins de la famille selon le diagnostic de l'enfant. Les intervenants de l'Organisme ont une compréhension incomparable des besoins et une excellente connaissance des services et des ressources existants pour y répondre. Ce précieux soutien offert par un pair-aidant permet aux familles de retrouver l'espoir d'un avenir plus doux.

Pour L'Organisme, l'embauche des parents d'enfants handicapés est un engagement social. C'est une façon d'encourager l'inclusion sociale des personnes handicapées et de leurs proches et de devenir un modèle en matière de conciliation travail-famille. L'Organisme est fier d'offrir un environnement de travail basé sur l'adaptabilité, la flexibilité et la compréhension et de faire la promotion du grand potentiel des parents d'enfants sévèrement handicapés.

# Introduction

---

Depuis sa fondation en juillet 2013, L'Étoile de Pacho a accompagné plus de 300 familles (environ 600 parents soutenus), et a passé en entrevue téléphonique plus de 400 familles dans le cadre d'un projet spécifique. Fort de ces six années riches en collecte d'informations, le grand constat qui ressort de tous ces échanges est le suivant : la très grande complexité à laquelle les parents font face dans toutes les démarches qu'ils doivent faire pour l'obtention d'une aide financière et/ou de services pour leur enfant handicapé. La constitution d'un régime de protection n'y échappe pas.

Il faut d'emblée mentionner que le parent d'un enfant sévèrement handicapé reste un parent toute sa vie, et que cet enfant, malgré son passage à l'âge adulte, restera un enfant totalement dépendant de ses parents toute sa vie.

Parmi les nombreuses démarches qui terrorisent les parents d'enfant sévèrement handicapé d'âge mineur, le passage vers l'âge adulte est une lourde préoccupation pour ces derniers. Après s'être battu pendant de nombreuses années afin d'obtenir une aide financière souvent inadéquate et des services qui répondent rarement aux réels besoins de la famille, les parents doivent tout recommencer aux 18 ans de l'enfant sévèrement handicapé. La rupture des services auprès de la personne handicapée, imposée par les longs délais de notre système de santé et de services sociaux actuel afin de procéder à l'évaluation de l'état d'inaptitude de celle-ci, fragilise encore plus la famille.

Ce passage pour l'enfant sévèrement handicapé d'âge mineur vers la vie d'adulte ne devrait pas complexifier davantage la vie des parents, mais plutôt offrir une opportunité de consolider et d'améliorer ce qui est déjà en place.

Dans le cadre du projet de loi 18, lorsqu'on parle des parents d'enfant sévèrement handicapé en transition entre l'âge mineur et majeur, la préoccupation principale de L'Étoile de Pacho est la suivante : que l'on simplifie la vie des parents et, par le fait même, celle de l'enfant sévèrement handicapé.

# Contexte de la consultation

Le projet de loi 18 propose avant tout des modifications et des améliorations qui répondent aux besoins des personnes en perte d'autonomie et qui souhaitent être accompagnées dans la prise de décisions les concernant. L'Étoile de Pacho salue ces améliorations et l'ensemble du projet de loi qui est favorable aux personnes en perte d'autonomie et/ou avec un handicap léger. Donner le plein pouvoir d'agir sur leur vie aux personnes fragilisées est le premier pas vers une inclusion réussie.

Cependant, l'Organisme note que les personnes sévèrement handicapées qui sont inaptes et totalement dépendantes d'une autre personne ont une fois de plus été oubliées. À l'unanimité, les parents d'enfant sévèrement handicapé consultés par l'Organisme ont mentionné que le processus légal de transition à l'âge adulte est long, ardu, inquiétant, et coûteux. La famille vit une rupture de service importante et reste profondément marquée par cette expérience obligatoire. Au surplus, à la fin du processus, il en résulte une situation juridique bien souvent inadéquate pour les deux parents. Le projet de loi 18 ne semble apporter que peu d'atténuation à cette réalité.

## Fait vécu

Maryse\* est la maman monoparentale de Julie\*, qui est sévèrement handicapée, à la suite d'un AVC subit lors de la naissance. Les parents de Julie se sont séparés 2 ans après sa naissance, mais ils ont conservé une bonne communication et prennent les décisions importantes ensemble. Julie est totalement dépendante de ses parents pour tous ses soins de bases. Bien qu'elle ait aujourd'hui 18 ans, son niveau intellectuel est équivalent à un enfant de 18 mois. Maryse souhaite garder Julie avec elle le plus longtemps possible. Son père Luc\* est encore présent dans sa vie, mais la prend à son domicile moins fréquemment que lorsqu'elle était plus jeune. Maryse a réussi à conserver son emploi, aux termes de nombreux efforts, depuis la naissance de Julie, mais a dû grandement réduire ses heures de travail. S'en est suivi un appauvrissement de toute la famille.

Quelques mois d'avance, en prévision de l'arrivée des 18 ans de Julie, Maryse a avisée la travailleuse sociale de son CLSC de son intention d'entamer des démarches pour l'ouverture d'un régime de protection. La travailleuse sociale a refusé de faire l'évaluation psychosociale de Julie en mentionnant à Maryse qu'elle devait attendre que Julie ait 18 ans. Lorsque Julie a atteint l'âge de 18 ans, la travailleuse sociale a demandé à la famille de faire l'évaluation psychosociale au privé, en mentionnant qu'il n'était pas de la responsabilité du CIUSS de la fournir. Il est aussi à noter que le matin du 18e anniversaire de Julie, toute aide financière versée par les gouvernements provincial et fédéral en soutien aux familles vivant avec un enfant handicapé a cessé.

Le jour de l'anniversaire de Julie, n'ayant pas les moyens financiers de payer les coûts de la procédure d'ouverture de régime de protection, mère et fille se sont rendues aux bureaux de l'aide sociale, afin de débiter les démarches d'ouverture de compte pour recevoir la solidarité sociale. Une référence vers un notaire de l'aide juridique leur a été remise. On a annoncé à Maryse que le délai avant de se faire attribuer un notaire serait d'un minimum de 8 mois. La famille est aussi présentement en attente de l'évaluation psychosociale (avec le CRDI-TED, attente confirmée entre 10 mois et 1 an) afin de confirmer l'état d'inaptitude de Julie. Inaptitude qui a été maintes fois confirmées depuis la naissance de Julie. Durant l'interminable attente, la famille est coupée de toute aide financière et la situation tendue avec la travailleuse sociale du CLSC a fragilisé les liens pour les services reçus par Julie à cet endroit. Maryse qui a un trouble anxieux diagnostiqué depuis plusieurs années, vit une situation de grand stress et a peur de se faire couper des services provenant du CLSC, qui sont indispensables à son équilibre de vie précaire.

De plus, les parents de Julie viennent d'apprendre qu'ils ne pourront plus être les 2 tuteurs de Julie, comme lorsqu'elle était mineure. Comme ils n'arrivent pas à prendre une décision, s'en est suivi plusieurs disputes qui sont venues fragiliser encore plus le noyau de sécurité de Julie.

\*noms fictifs

À la lecture du projet de loi, plusieurs préoccupations de L'Étoile de Pacho persistent, à savoir :

- La procédure d'ouverture d'un régime de protection insécurise les parents, voire même, dans certains cas, l'enfant sévèrement handicapé qui devient majeur;
- Les informations véhiculées et l'accompagnement des différents intervenants dans la préparation et le cheminement de la procédure sont déficients pour les familles d'enfant sévèrement handicapé;
- La procédure ajoute du stress à la charge mentale déjà bien lourde des parents;
- La famille, déjà fragilisée et épuisée par les combats constants, se trouve à risque de faire le choix déchirant de placer l'enfant sévèrement handicapé;
- Les coûts liés à la procédure sont difficiles à supporter compte tenu de la précarité financière de la famille;
- Les deux parents doivent prendre la décision déchirante de choisir lequel des deux sera tuteur, alors que ces derniers ne souhaitent pas nécessairement mettre fin à leur possibilité de prise de décision déjà établie depuis plusieurs années.

De ce qui précède, afin de se préparer aux changements qu'impliquent un tel projet de loi et de ne pas oublier les plus vulnérables de notre société, voici quelques points importants que L'Étoile de Pacho souhaite porter à votre attention :

## **NOMBRE DE TUTEURS**

DEUX TUTEURS VALENT MIEUX QU'UN : Pour un enfant sévèrement handicapé d'âge mineur, ce sont, à quelques exceptions près, les deux parents qui prennent les décisions pour ce dernier. Lors du passage à l'âge adulte, cet enfant, qui a toujours les mêmes besoins importants, doit dorénavant être représenté par un seul tuteur. Pourquoi changer une recette qui a bien fonctionné pendant 18 ans? De quel droit impose-t-on aux parents de faire le choix déchirant que l'un d'eux se retire de l'équation de la prise de décision?

### **RECOMMANDATION #1**

*Dans le cadre de l'ouverture d'une tutelle au majeur, tel que proposé dans le projet de loi, l'Organisme recommande que les parents, le cas échéant et s'ils le désirent, puissent conjointement être nommés tuteurs au majeur autant aux biens qu'à la personne, avec les mêmes pouvoirs et obligations et selon les mêmes modalités que la tutelle légale. Les parents ayant le choix qu'il y ait un seul ou deux tuteurs représentant la personne sévèrement handicapée. Afin de simplifier les situations ou l'un des deux parents serait absent de la vie de la personne handicapée, il est important de laisser le choix du nombre de tuteurs.*

## QUORUM DE LA TUTELLE

LE CONSEIL DE TUTELLE : Concernant le remplacement du quorum dans le cadre de la constitution du conseil de tutelle tel que décrit par le Projet de loi 18 et ici reproduit : « Le projet de loi propose aussi des changements dans la constitution des conseils de tutelle en remplaçant le quorum de participation par une convocation minimale à l'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis. »

NOTE : Le défi d'avoir cinq personnes présentes au conseil de famille est exagéré et souvent difficile à respecter. Toujours dans le but de simplifier la vie des parents, d'éviter des délais inutiles et de permettre à ceux-ci de prendre rapidement des décisions importantes dans l'intérêt de l'enfant, L'Étoile de Pacho salue cet allègement. L'Organisme aimerait toutefois apporter la recommandation suivante :

### RECOMMANDATION #2

*Lorsque l'ouverture d'une tutelle au majeur est la suite immédiate de la fin de la tutelle au mineur et lorsque le tuteur au majeur nommé est le ou les parents du majeur inapte, le conseil de tutelle devrait pouvoir n'être constitué que d'une seule personne, au choix des parents, et ce, sans autorisation du tribunal.*

## TRANSITION VERS LA MAJORITÉ, PROCÉDURE ET DÉLAIS

Lors du passage de l'enfant sévèrement handicapé à l'âge adulte, celui-ci doit subir les évaluations médicale et psychosociale qui confirme son inaptitude. Et ce, malgré le fait que l'enfant ait obtenu de nombreuses évaluations et rapports médicaux pendant ses dix-huit premières années de vie qui ont maintes fois mentionnées son degré d'inaptitude. Le processus mis en place actuellement, et qui n'a pas été soulevé dans le projet de loi 18, exige que les parents d'une personne sévèrement handicapée utilisent obligatoirement un formulaire en sollicitant pour une énième fois les différents médecins et intervenants. Et pourquoi? Pour confirmer à nouveau ce qui est déjà connu : l'inaptitude. Cette procédure alourdit notre système de santé et ralentit inutilement le processus de transition à l'âge adulte.

Par ailleurs, d'autres problématiques récurrentes méritent d'être soulevées. Pour commencer, bien que la loi prévoie actuellement la possibilité d'entamer la procédure d'ouverture d'un régime de protection dès que le mineur atteint l'âge de 17 ans, les délais d'obtention des évaluations requises et du jugement du tribunal se prolongent bien souvent au-delà de 12 mois. À lui seul, le délai d'obtention de l'évaluation psychosociale au public peut se prolonger jusqu'à 18 mois. De plus, il y a beaucoup de confusion quant à celui qui a la responsabilité de produire cette évaluation psychosociale. De nombreux parents ont rapporté à l'Organisme que le(la) travailleur(se) social(e) de leur CLSC ou du CRDI-TED a refusé de faire l'évaluation psychosociale de leur enfant sévèrement handicapé.

Comment est-il possible que d'un CLSC à l'autre, à moins de cinq kilomètres de distance, les employés n'appliquent pas les mêmes directives? Ces délais et incohérences du système mettent les parents et la personne handicapée dans une situation de rupture de services. La précarité financière vécue par la famille depuis 18 ans est accentuée pendant cette période de transition. Au surplus, le mineur/enfant sévèrement handicapé devenu majeur se retrouve sans représentant légal durant une période indéterminée. Cette situation enlève aux parents le droit de prendre des décisions importantes pour leur enfant/-majeur inapte, au détriment de l'intérêt de ce dernier.

### **RECOMMANDATIONS #3**

*Dans le cas d'un enfant qui reçoit le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), la simplification du passage à l'âge de 18 ans est nécessaire. L'enfant sévèrement handicapé devenu adulte ne devrait plus avoir à faire évaluer à nouveau sa situation d'inaptitude : le handicap est total et permanent dans le temps. Si obligatoires, les réévaluations médicale et psychosociale pouvant n'être exigées que dans dix ans ou au maximum aux cinq ans. De cette façon, nous évitons un embourbement du système de santé et des services sociaux et réduisons les délais et démarches pour le parent/tuteur de la personne handicapée;*

### **RECOMMANDATIONS #4**

*Dans les cas moins sévères, une évaluation médicale confirmant le statut d'inaptitude serait acceptable aux cinq ans. La demande de rapport médical pourrait aussi être simplifiée en acceptant les rapports complétés et fournis par le passé, datant de moins de cinq ans;*

### **RECOMMANDATIONS #5**

*Concernant l'évaluation psychosociale, que plusieurs professionnels de la santé et des services sociaux soient autorisés à faire cette évaluation (médecin, psychologue, psychiatre, etc.). De cette façon, nous réduisons aussi les délais;*

### **RECOMMANDATIONS #6**

*Lorsque la procédure d'ouverture de tutelle au majeur est débutée durant l'année qui précède la majorité et que les demandeurs ont en leur possession une évaluation médicale de moins de cinq ans attestant de l'état d'inaptitude du mineur, que la tutelle au mineur et toutes les règles y afférentes soient prolongées jusqu'à l'obtention du jugement;*

### **RECOMMANDATIONS #7**

*Au surplus, lorsque la demande d'ouverture d'une tutelle au majeur n'est pas contestée et que le degré de handicap est total et permanent, qu'un professionnel compétent, tel un notaire, avec l'autorisation du « Directeur de la protection des personnes vulnérables » (actuel curateur public), ait le pouvoir de prononcer l'ouverture du régime avec toutes les modalités y afférentes, sans besoin d'obtenir le jugement d'un tribunal;*

### **RECOMMANDATIONS #8**

*De plus, afin d'éviter que les parents qui vivent une situation de précarité financière doivent défrayer les coûts de cette démarche, l'Organisme propose que le gouvernement offre un accès direct en défrayant ces dits coûts.*

## REDDITION DE COMPTE

Lors d'une consultation effectuée par L'Étoile de Pacho auprès des parents d'enfant sévèrement handicapé, la lourdeur de la reddition de compte est l'une des problématiques qui a été soulevée. Si les parents ont besoin de l'aval de la justice, malgré l'appui du conseil de tutelle, on ne favorise pas l'autonomie de ceux-ci et on encombre inutilement le système de justice. Le parent/tuteur se retrouve donc avec des démarches supplémentaires et force est de constater qu'il a une administration très contrôlée. L'Organisme est en accord avec l'obligation d'une reddition de compte afin de s'assurer qu'il n'y ait pas d'abus. Mais y aurait-il une façon d'avoir une solution simplifiée qui n'obligerait pas le parent/tuteur à passer par le tribunal?

Dans un même ordre d'idée, lors d'un acte important impliquant une somme de plus de 25 000\$, les parents doivent aller devant le tribunal afin d'obtenir son autorisation. Cette situation entrave la capacité des familles, notamment, pour gérer l'argent placé dans un Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) d'une personne sous tutelle. Ces biens et avoirs, généralement légués par les parents, sont souvent indispensables au maintien des conditions de vie des personnes sous tutelle. Afin de désengorger le système judiciaire et de simplifier la tâche des parents, n'y aurait-il pas moyen que le « Directeur de la protection des personnes vulnérables » ou qu'un professionnel compétent, tel un notaire, puisse vérifier et valider ou autoriser l'acte en question? De plus, il est à noter que le parent/tuteur doit non seulement produire une reddition de compte selon les termes du Code civil du Québec mais également produire une reddition de compte au Ministère du Travail de l'Emploi et de la Solidarité Sociale (aide sociale). Il y a un dédoublement d'informations qui pourrait très bien se partager entre ministères afin d'alléger la lourdeur administrative imposée au parent/tuteur.

### RECOMMANDATION #9

*Que les modalités de la reddition de compte soient simplifiées. À cet effet, il faudrait augmenter la valeur des biens nécessaire à l'obligation de faire une reddition de compte annuelle et de fournir une sûreté à au moins 50 000\$. Que l'autorisation du tribunal ne soit requise que lors d'une transaction supérieure à au moins 50 000\$, voire même qu'en l'absence de contestation, cette autorisation soit donnée par le « Directeur de la protection des personnes vulnérables » ou par un professionnel compétent, tel un notaire. Faire la demande d'une reddition de compte complète lorsque des doutes de mauvaise gestion sont soulevés. Si le patrimoine n'est que le REEI, que le parent/tuteur ait à produire une reddition simplifiée seulement. Pour les placements à terme, les exclure de la reddition de compte. De plus, tel que décrit dans l'article de loi no.173 pour les personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi, l'Organisme recommande de coordonner l'information entre les différents paliers du gouvernement (justice et santé, emploi et solidarité sociale), afin de simplifier la tâche du parent/tuteur.*

## TUTELLE DATIVE

La tutelle dative, qui est exercée généralement par un membre de la famille ou par un proche, permet aux parents de nommer une tierce personne si l'une de ces situations se présente : si les deux parents meurent, s'ils deviennent tous les deux inaptes ou encore s'ils sont tous deux privés de leur autorité parentale. Cette décision n'est très certainement pas prise à la légère lorsque les parents prennent l'initiative et font la démarche de choisir et de nommer la personne qui agira à leur place dans une telle situation.

### RECOMMANDATION #10

*Que le tuteur datif en fonction à l'âge mineur de l'enfant reste le même au passage à l'âge adulte, à moins qu'un des intervenants des divers milieux du domaine scolaire et communautaire, ainsi que du milieu de la santé et des services sociaux ou que toute personne intéressée, y compris le « Directeur de la protection des personnes vulnérables » (Curateur public), s'y oppose. L'ensemble des recommandations énumérées ci-haut devant s'appliquer à ce tuteur, compte tenu des adaptations nécessaires, si besoin.*

## FORMATION ET INFORMATION

Au-delà des recommandations énumérées dans ce mémoire, il est important de mentionner que les mesures qui découlent du projet de loi 18 doivent être comprises par les personnes impactées. De plus, L'Étoile de Pacho propose son aide et souhaite participer aux travaux de mise en œuvre du projet de loi 18 après son adoption.

### RECOMMANDATION #11

*À cette fin, l'Organisme suggère fortement un programme de formation offert aux parents ainsi que des dépliants informatifs. Les parents doivent être informés dès le plus jeune âge de leur enfant sévèrement handicapé des démarches qu'ils doivent et qu'ils devront entreprendre. Pour ce faire, l'Organisme suggère que le ministre de la famille ait la responsabilité de prendre des mesures concrètes afin de définir un cadre efficace et efficient avec les autres ministères, dans le but de simplifier les démarches des parents et de réduire les coûts associés à celles-ci.*

# Conclusion

---

Dans un même et unique but de simplifier la vie du parent/tuteur et de voir à l'intérêt premier de l'enfant sévèrement handicapé, le processus légal doit permettre une accessibilité à la justice ainsi qu'un maintien du lien humain. Afin d'optimiser la stabilité au sein de sa famille, la personne sévèrement handicapée, qu'elle soit d'âge mineur ou majeur, doit être au centre du projet de loi et des intentions du législateur.

Grâce aux avancées médicales et technologiques, notre société compte à chaque année de plus en plus de personnes sévèrement handicapées. Cette réalité bien présente nous force, comme société, à revoir nos façons de faire qui, bien que sensiblement fonctionnelles, semblent inadéquates à l'heure actuelle.

L'Organisme est d'avis que le gouvernement doit amener plus loin la réflexion quant à la tutelle d'une personne sévèrement handicapée. Le projet de loi 18 est le premier pas dans cette direction, afin de permettre aux personnes handicapées et à leurs proches de vivre dans la dignité.

# Récapitulatif des recommandations

---

## NOMBRE DE TUTEURS

### RECOMMANDATION #1

*Dans le cadre de l'ouverture d'une tutelle au majeur, tel que proposé dans le projet de loi, l'Organisme recommande que les parents, le cas échéant et s'ils le désirent, puissent conjointement être nommés tuteurs au majeur autant aux biens qu'à la personne, avec les mêmes pouvoirs et obligations et selon les mêmes modalités que la tutelle légale. Les parents ayant le choix qu'il y ait un seul ou deux tuteurs représentant la personne sévèrement handicapée. Afin de simplifier les situations ou l'un des deux parents serait absent de la vie de la personne handicapée, il est important de laisser le choix du nombre de tuteurs.*

## QUORUM DE LA TUTELLE

### RECOMMANDATION #2

*Lorsque l'ouverture d'une tutelle au majeur est la suite immédiate de la fin de la tutelle au mineur et lorsque le tuteur au majeur nommé est le ou les parents du majeur inapte, le conseil de tutelle devrait pouvoir n'être constitué que d'une seule personne, au choix des parents, et ce, sans autorisation du tribunal.*

## TRANSITION VERS LA MAJORITÉ, PROCÉDURE ET DÉLAIS

### RECOMMANDATIONS #3

*Dans le cas d'un enfant qui reçoit le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), la simplification du passage à l'âge de 18 ans est nécessaire. L'enfant sévèrement handicapé devenu adulte ne devrait plus avoir à faire évaluer à nouveau sa situation d'inaptitude : le handicap est total et permanent dans le temps. Si obligatoires, les réévaluations médicale et psychosociale pouvant n'être exigées que dans dix ans ou au maximum aux cinq ans. De cette façon, nous évitons un embourbement du système de santé et des services sociaux et réduisons les délais et démarches pour le parent/tuteur de la personne handicapée;*

### RECOMMANDATIONS #4

*Dans les cas moins sévères, une évaluation médicale confirmant le statut d'inaptitude serait acceptable aux cinq ans. La demande de rapport médical pourrait aussi être simplifiée en acceptant les rapports complétés et fournis par le passé, datant de moins de cinq ans;*

## **RECOMMANDATIONS #5**

*Concernant l'évaluation psychosociale, que plusieurs professionnels de la santé et des services sociaux soient autorisés à faire cette évaluation (médecin, psychologue, psychiatre, etc.). De cette façon, nous réduisons aussi les délais;*

## **RECOMMANDATIONS #6**

*Lorsque la procédure d'ouverture de tutelle au majeur est débutée durant l'année qui précède la majorité et que les demandeurs ont en leur possession une évaluation médicale de moins de cinq ans attestant de l'état d'inaptitude du mineur, que la tutelle au mineur et toutes les règles y afférentes soient prolongées jusqu'à l'obtention du jugement;*

## **RECOMMANDATIONS #7**

*Au surplus, lorsque la demande d'ouverture d'une tutelle au majeur n'est pas contestée et que le degré de handicap est total et permanent, qu'un professionnel compétent, tel un notaire, avec l'autorisation du « Directeur de la protection des personnes vulnérables » (actuel curateur public), ait le pouvoir de prononcer l'ouverture du régime avec toutes les modalités y afférentes, sans besoin d'obtenir le jugement d'un tribunal;*

## **RECOMMANDATIONS #8**

*De plus, afin d'éviter que les parents qui vivent une situation de précarité financière doivent défrayer les coûts de cette démarche, l'Organisme propose que le gouvernement offre un accès direct en défrayant ces dits coûts.*

## **REDDITION DE COMPTE**

### **RECOMMANDATION #9**

*Que les modalités de la reddition de compte soient simplifiées. À cet effet, il faudrait augmenter la valeur des biens nécessaire à l'obligation de faire une reddition de compte annuelle et de fournir une sûreté à au moins 50 000\$. Que l'autorisation du tribunal ne soit requise que lors d'une transaction supérieure à au moins 50 000\$, voire même qu'en l'absence de contestation, cette autorisation soit donnée par le « Directeur de la protection des personnes vulnérables » ou par un professionnel compétent, tel un notaire. Faire la demande d'une reddition de compte complète lorsque des doutes de mauvaise gestion sont soulevés. Si le patrimoine n'est que le REEI, que le parent/tuteur ait à produire une reddition simplifiée seulement. Pour les placements à terme, les exclure de la reddition de compte. De plus, tel que décrit dans l'article de loi no.173 pour les personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi, l'Organisme recommande de coordonner l'information entre les différents paliers du gouvernement (justice et santé, emploi et solidarité sociale), afin de simplifier la tâche du parent/tuteur.*

## TUTELLE DATIVE

### RECOMMANDATION #10

*Que le tuteur datif en fonction à l'âge mineur de l'enfant reste le même au passage à l'âge adulte, à moins qu'un des intervenants des divers milieux du domaine scolaire et communautaire, ainsi que du milieu de la santé et des services sociaux ou que toute personne intéressée, y compris le « Directeur de la protection des personnes vulnérables » (Curateur public), s'y oppose. L'ensemble des recommandations énumérées ci-haut devant s'appliquer à ce tuteur, compte tenu des adaptations nécessaires, si besoin.*

## FORMATION ET INFORMATION

### RECOMMANDATION #11

*À cette fin, l'Organisme suggère fortement un programme de formation offert aux parents ainsi que des dépliants informatifs. Les parents doivent être informés dès le plus jeune âge de leur enfant sévèrement handicapé des démarches qu'ils doivent et qu'ils devront entreprendre. Pour ce faire, l'Organisme suggère que le ministre de la famille ait la responsabilité de prendre des mesures concrètes afin de définir un cadre efficace et efficient avec les autres ministères, dans le but de simplifier les démarches des parents et de réduire les coûts associés à celles-ci.*