



Les éléments clés d'un système de prise de décision assistée

Position Paper

Document de synthèse d'Inclusion Europe

- approuvé à l'Assemblée générale 2008 -

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées exige dans son article 12 la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité de toutes les personnes handicapées. Ce document de position propose des éléments cruciaux qui sont indispensables afin de mettre en œuvre ce principe dans les systèmes juridiques des Etats européens. Ce document de position présente huit éléments qui doivent être pris en compte dans la mise en application de cet article, afin de faire de la Convention un instrument qui promeut les droits de toutes les personnes handicapées.

En décembre 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies. Un des éléments capitaux qui marque la Convention est que les personnes handicapées ne doivent pas être vues comme des objets, mais comme des personnes qui ont droit au respect et droit d'être traité sur base du principe l'égalité avec les autres. La Convention est un instrument juridique contraignant, qui propose des principes directeurs pour toute la communauté internationale, une source d'inspiration pour des changements au niveau national.

La Convention présente un nouveau paradigme au niveau du droit international et national avec la notion de « prise de décision assistée ». La notion de prise de décision assistée sous-entend qu'il n'y a pas de transfert de droits vers d'autres personnes : les personnes handicapées jouissent de la totalité de leurs droits. Le système de prise de décision assistée vise donc à remplacer le système de la tutelle. Alors que les lois de tutelles existantes reposent sur la mise en incapacité partielle ou totale de la personne handicapée, l'article 12 de la Convention garantit que « les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. »

La capacité juridique doit être entendue comme la capacité de jouir complètement de ses droits (avoir des droits et exercer ces droits). La Convention stipule aussi que les personnes handicapées ont « accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. ». Les lois de tutelle traditionnelles reposent sur le fait qu'un individu est déclaré incompetent dans tous ou seulement dans certains domaines et qu'un tuteur, légalement nommé, prend les décisions à la place de la personne. Avec le système de tutelle, les personnes handicapées sont donc partiellement ou complètement dépossédées de leurs droits. Ce système a conduit à la « dépersonnalisation » des personnes handicapées, qui ne sont plus considérées comme des citoyens égaux. La Convention introduit donc un changement fondamental dans le système de la prise de décision en substituant la prise de décision assistée au système de tutelle.

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d'Or
29 Chaussée d'Ixelles #393/32
B-1050 Bruxelles
Tel.: +32-2-502.28.15
Fax.: +32-2-502.80.10
secretariat@inclusion-europe.org
www.inclusion-europe.org

Article 12

Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.

Ce document vise à identifier certains aspects fondamentaux de ce paradigme afin qu'il puisse être appliqué au travers des lois nationales. Il est évident que cette notion se traduira concrètement de manière très variée dans les différents pays, Etats parties à la Convention, en fonction de leurs traditions et instruments juridiques. Ce document présente néanmoins les éléments cruciaux qui sont indispensables afin de prendre en compte l'article 12 dans son intégralité. Pour que le système de prise de décision assistée devienne une réalité, les Etats parties ne doivent pas seulement réformer leurs lois de tutelle, mais aussi mettre en œuvre des structures non juridiques, en plus des instruments légaux. Ces questions étant fondamentalement liées à la structure de nos sociétés, il est important de les considérer sous un angle philosophique afin de donner des réponses adéquates.

Le contexte

La notion d'individus capables et indépendants, qui interagissent en société dans leurs propres intérêts, est un héritage de la philosophie « européenne » et de nos traditions juridiques. Du point de vue juridique, cette interaction se manifeste le plus souvent sous la forme de contrats qui, bien que parfois non écrit, régissent les relations entre les citoyens. De plus, toute interférence dans les droits de l'individu, en particulier les libertés individuelles et l'intégrité physique des personnes, n'est justifiable que si elle a lieu avec le consentement éclairé de la personne concernée.

Cette notion est contestée lorsque les personnes sont vues comme non indépendantes, incapables de prendre certaines décisions, ou encore incapables d'agir dans leur propre intérêt¹. Il est donc crucial pour débattre de la question de la capacité juridique de comprendre l'interdépendance entre les membres d'une même société :

- Il n'y a vraisemblablement aucun individu qui soit totalement indépendant de l'influence des autres. La société, ses structures et sa hiérarchie, le besoin de reconnaissance ainsi que les besoins économiques créent des dépendances qui doivent être prises en compte chez tous les citoyens, handicapés ou non.
- De la même manière, de nombreuses personnes ont besoin de conseils lorsqu'ils prennent une décision complexe. Ils s'adressent à d'autres personnes pour les aider, s'ils ne se sentent pas capables de prendre une décision seuls, par exemple à des consultants financiers, des médecins, des architectes ou encore d'autres professions qui ont un savoir-faire ou une expérience particulière.

Enfin, certaines décisions sont parfois prises par certains individus alors qu'elles vont à l'encontre de

1. Cette notion ne s'applique pas partout dans le monde, car les relations entre l'individu et la société reposent sur la famille ou d'autres groupes sociaux dans de nombreuses populations. Les considérations présentées dans ce document n'ont pas vocation à s'appliquer à d'autres cultures.

leur propre intérêt. En effet, de nombreux facteurs extérieurs (la publicité, le statut social, une préférence pour les belles voitures rapides) peuvent influencer une décision et faire pencher la balance vers une option qui n'est pas nécessairement la meilleure pour l'individu.

Il est donc essentiel quand on parle de prise de décision assistée d'admettre que les facteurs déterminants d'une décision sont au nombre de 3 : le degré d'indépendance, le degré de capacité, et la possibilité d'aller à l'encontre de son intérêt propre lorsque l'on prend une décision. Ceci est rendu d'autant plus difficile lorsque ce sont des personnes extérieures qui jugent ces facteurs pour un autre individu.

La question de la capacité juridique

Les règles et les lois particulières pour les individus considérés comme incapables de prendre des décisions sont nées du besoin d'inclure ces individus dans les procédures légales et de les protéger, mais aussi de protéger les autres membres de la société.

- Les personnes agissant avec un individu perçu comme ayant une capacité de décision limitée doivent s'assurer que les contrats ou les accords passés sont légaux et valides. Par exemple, dans le domaine médical ou financier, les médecins ou les banques doivent être protégés si on les accuse d'avoir abusé de l'incapacité d'un individu à prendre une décision.
- Les personnes perçues comme ayant une capacité de décision limitée ont un intérêt à participer et à vivre indépendamment dans la société. Cependant elles doivent aussi être protégées contre les abus, les exploitations et les conséquences négatives d'une décision dont elles ne pourraient pas envisager toutes les conséquences².

Les personnes handicapées mentales et la prise de décision

Les personnes handicapées mentales ne sont pas le seul groupe qui fait face à des difficultés dans le processus de prise de décision. D'autres groupes sont concernés par cette question : les personnes âgées qui ont des maladies qui touchent leur capacité intellectuelle, les personnes ayant des maladies mentales ou encore les personnes qui sont sous l'influence de médicaments ou de drogues³. Tous ces groupes font face à des problèmes

2. Il est intéressant ici de faire un parallèle avec d'autres mesures de protection. Dans certains pays dans le cas de personnes sous l'influence de drogue ou d'alcool par exemple, un contrat peut être annulé ou déclaré nul. De plus, dans le cas des droits des consommateurs, des exigences de sécurité ou d'information pour les consommateurs ont été rendu obligatoire.

3. Il est important de souligner ici que les changements concernant la capacité juridique qui seront introduits suite à la ratification de la Convention des Nations Unies auront probablement des conséquences sur ces autres groupes, et ne concerneront pas seulement les personnes handicapées mentales.

communs dans le processus de prise de décision, mais chaque groupe présente des spécificités qui requièrent des réponses distinctes. Dans le cas des personnes handicapées mentales, le handicap étant présent, dans la plupart des cas, dès la naissance, elles ne peuvent se baser sur une expérience de prise de décision antérieure non limitée.

L'histoire de l'incapacité juridique des personnes handicapées mentales est un autre élément unique: elles ont fait l'expérience du déni de leur droits personnels et de la négation de leur l'auto-détermination. Durant des décennies, on a cru que les personnes handicapées mentales ne pouvaient pas prendre de décisions et qu'elles ne pouvaient pas vivre indépendamment. Les séquelles de cette attitude sont encore visibles aujourd'hui non seulement chez les personnes handicapées elles-mêmes mais aussi dans les familles et dans l'ensemble de la société. Cela se traduit par des préjugés et des idées préconçues fortement ancrés dans la société. Les personnes handicapées mentales sont dès leur plus jeune âge éloignées du processus de prise de décision, et quand elles arrivent à l'âge adulte, elles ne sont pas en mesure de prendre des décisions. L'idée de prise de décision assistée va de pair avec une réforme des programmes scolaires : dès le plus jeune âge, il faut aider à la prise de décision, et il faut former les parents et les professionnels, afin qu'ils rendent possible cet apprentissage.

Quand on regarde objectivement les capacités des personnes handicapées mentales, on voit que nombreuses sont celles qui peuvent prendre des décisions qui concernent leur vies quotidiennes : nourriture, boissons, vêtements, musique ou programme télé qu'elles aiment, personne avec qui elles veulent vivre, ce qu'elles souhaitent faire de leur temps libre, etc. Dans une société pour tous, l'idée est d'élargir les opportunités de prise de décision et de choix individuel en créant une société plus accessible aux personnes handicapées mentales.

Quand une personne ressent le besoin d'être aidée, elle se tourne d'abord vers son entourage, son réseau personnel. Beaucoup de personnes handicapées mentales ont su organiser autour d'elles des cercles d'amis, handicapés ou non, des voisins ou des collègues auxquels elles peuvent demander de l'aide : par exemple un collègue pour une difficulté dans les transports en communs, un voisin pour un

problème concernant l'appartement, ou encore un ami pour aller acheter des vêtements... Toute mesure qui concerne la capacité juridique doit prendre en compte l'importance de ces réseaux informels et chercher à les étendre, plutôt qu'à les remplacer par des services professionnels.

Article 12

Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.

4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.

En fonction du degré de son handicap, une personne handicapée mentale aura besoin de soutien et de conseils pour des petites ou des grandes décisions. Certaines personnes ont besoin de soutien pour des décisions simples de la vie quotidienne, d'autres ont besoin de soutien seulement pour des décisions qui ont une véritable influence sur leurs vies. Cependant, il faut aussi accepter que faire des erreurs fait aussi partie des conséquences normales d'une pleine capacité juridique. Les différents points suivants énumèrent les éléments indispensables pour un système de prise de décision assistée, tout en tenant compte des défis et des difficultés mentionnées dans les paragraphes précédents.

Les éléments clés pour un système de prise de décision assistée

L'exercice de la prise de décision assistée, telle que stipulé par la Convention, repose sur le principe énonçant que les personnes handicapées, y compris les personnes sévèrement handicapées, jouissent de la pleine capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. La Convention requiert aussi des mesures visant à soutenir la personne, un accompagnement pour qu'elle puisse exercer sa capacité juridique ainsi que des garanties appropriées et effectives.

1. Promouvoir et soutenir l'auto-représentation

Pour pouvoir prendre ses propres décisions, il faut pouvoir s'entraîner, recevoir de l'aide et faire des exercices, comme des jeux de rôle. Il faut aussi que les familles, les professionnels et les autres personnes qui entourent les personnes handicapées reconnaissent la capacité de celles-ci à prendre leurs propres décisions. Ce sont les objectifs du mouvement d'auto-représentation des personnes handicapées

mentales. Ce mouvement peut offrir un soutien considérable dans la prise de décision des pairs ayant un handicap mental.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Inclure dans les programmes scolaires l'apprentissage de l'auto-représentation
- Permettre la création de groupes d'auto-représentants et soutenir l'auto-représentation
- Promouvoir et soutenir les associations d'auto-représentants

2. Utiliser les mécanismes ordinaires de protection qui défendent les intérêts des citoyens

Comme mentionné plus haut, les systèmes de prise de décision assistée ne sont pas les seuls systèmes qui existent pour protéger les intérêts des citoyens. La protection et l'information des consommateurs, les droits des locataires, les droits des patients, les droits des usagers des transports publics, les droits des travailleurs, etc. sont déjà des champs où les Etats ont mis en place des systèmes de protection pour les citoyens. Comme les personnes handicapées mentales sont plus vulnérables et sont susceptibles d'être victimes d'abus, les mécanismes ordinaires de protection devraient être plus accessibles et plus inclusifs. Il est préférable d'utiliser ces mécanismes ordinaires déjà en place, plutôt que de créer des procédures spécifiques pour protéger les intérêts des personnes handicapées.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- S'assurer que toutes les structures et les mécanismes juridiques en place pour la protection des citoyens dans les différents domaines soient accessibles aux personnes handicapées mentales, répondent aux besoins des personnes handicapées et prennent leurs intérêts en compte.
- Diffuser de l'information sur l'existence et l'action de ces systèmes de protection dans un format accessible aux personnes handicapées et à leurs personnes de soutien.

3. Remplacer les lois de tutelles par un système de la prise de décision assistée

Selon le principe de la pleine capacité juridique tel qu'énoncé dans l'article 12, les Etats Parties ont l'obligation de mettre en œuvre un système intégral de soutien à la prise de décision et des garanties effectives pour toutes les personnes handicapées mentales.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Revoir toutes les lois existantes à la lumière de l'article 12 et s'assurer que le droit à l'auto-détermination et la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité soient inscrit dans la loi, sans discrimination fondée sur le handicap.
- Abolir sans délai toutes les lois et les pratiques qui (parfois de manière automatique) mènent à l'incapacité juridique quand la personne handicapée atteint la majorité.

- Créer et d'établir un système de prise de décision assistée selon les éléments présents dans ce document.
- Préparer un plan d'action pour mettre en œuvre graduellement les nouvelles mesures à adopter pour une prise de décision assistée : les nouvelles décisions de justice en la matière devraient appliquer le système de prise de décision assistée ; toutes les mesures de tutelle devraient être revues grâce à des réformes législatives appropriées et devraient être progressivement remplacées par le nouveau système de soutien à la prise de décision.

Il est évident que mettre en place un nouveau système tel que celui-ci prendra du temps et que, si toutes les mesures de tutelle venaient à être supprimées d'un coup sans que les conditions pour la prise de décision assistée soit effectives pour les individus, cela rendrait le système impraticable. Le système de tutelle et le système de prise de décision assistée devront donc co-exister en parallèle durant la période de temps nécessaire à une bonne transition.

4. Soutenir la prise de décision

La prise de décision assistée avec des personnes de soutien juridiquement enregistrées ne doit s'appliquer que dans les cas où cela est juridiquement nécessaire, en ce sens que le soutien informel apporté dans la vie quotidienne ne doit pas faire l'objet de telles mesures. En effet, beaucoup de bénévoles, qui travaillent comme personnes de soutien, aident les personnes handicapées pour toute sorte de questions différentes – des courses à la rénovation d'un appartement. Ainsi, le travail des personnes de soutien légalement enregistrées devrait se limiter aux décisions qui peuvent avoir des conséquences juridiques importantes et qui ont un enjeu sur la vie des personnes : avec qui et où elles veulent vivre, le choix d'un travail ou d'une activité, des décisions d'ordre médicales, les possibilités de loisirs, et le choix de services d'accompagnement appropriés. Les personnes de soutien légalement enregistrées devront exercer leur soutien de manière à encourager la prise de décision avec les réseaux informels des personnes et non pas à les remplacer. La qualité du travail des personnes de soutien devra aussi être régulièrement évaluée.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Mettre en œuvre une législation sur la prise de décision assistée qui soit limitée aux questions ayant des conséquences juridiques significatives, et adaptée aux besoins et aux capacités des personnes.
- S'assurer qu'assistance et formations existent pour les personnes de soutien. Cela inclut par exemple des informations sur le rôle et les principes qui guident la mise en œuvre des systèmes de prise de décision assistée.
- S'assurer que des formations existent aussi pour les personnes handicapées.
- Encourager et de soutenir les réseaux informels qui se créent autour de chaque individu.

5. Sélectionner et reconnaître les personnes de soutien

Tout système de prise de décision assistée doit répondre aux besoins individuels de la personne handicapée. La personne de soutien doit donc être choisie par la personne elle-même. C'est évidemment un grand avantage si elles se connaissent depuis longtemps. Il faudrait aussi permettre de désigner plusieurs personnes de soutien autour d'une personne, notamment pour les personnes ayant des handicaps sévères et profonds, car dans ce cas un groupe de personnes de soutien qui connaît la personne handicapée dans des contextes différents sera peut-être mieux à même de répondre aux besoins de cette personne. Enfin, il est nécessaire de trouver un statut juridique pour les personnes de soutien, pour qu'elles puissent être reconnues comme personnes officiellement autorisées à accompagner une personne définie et ainsi légitimer leurs actions.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Etablir des critères et un processus de sélection clair pour les personnes de soutien potentielles.
- Créer un système d'enregistrement des personnes de soutien, qui leurs permet d'être officiellement reconnues en qualité de personnes de soutien.
- S'assurer que les personnes de soutien reçoivent une formation obligatoire et régulière pour un bon soutien et connaissent les principes de la prise de décision assistée.
- Informer le grand public (notamment certains groupes particuliers tels que le personnel des banques, les médecins, les travailleurs sociaux) sur le système de prise de décision assistée, en se concentrant sur les aspects importants.

6. Surmonter les problèmes de communication

Il est particulièrement difficile pour les personnes ayant des handicaps profonds et sévères de communiquer aux autres leurs envies et leurs préférences. Certaines personnes ne communiquent par exemple leur bien être que par le rythme de leur respiration⁴. D'autres peuvent avoir besoin d'équipements particuliers pour communiquer ou bien leurs partenaires peuvent utiliser des techniques spécifiques pour comprendre leurs désirs.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Reconnaître que toute forme de communication est valable et que la manière de communiquer ne peut remettre en cause la capacité d'une personne de prendre des décisions.

4 Inclusion Europe retient ici des principes fondamentaux de la théorie sur la communication avec les personnes ayant un handicap sévère et profond: "Vous ne pouvez pas ne pas communiquer!" »

5 L'objectif de la communication alternative et augmentative (CAA) est d'apporter des soutiens et services permettant la meilleure communication possible des individus dont la pragmatique est limitée, voire absente. D'après le *Scope of Practice* de l'ASHA, CAA renvoie à "an area of research, clinical, and educational practice. AAC involves attempts to study and when necessary compensate for temporary or permanent impairments, activity limitations, and participation restrictions of individuals with severe disorders of speech-language production and/or comprehension, including spoken and written modes of communication" (ASHA, 2005, p. 1).

- S'assurer que toutes les personnes de soutien peuvent
 - * recevoir une formation sur la communication augmentative et alternative⁵, sur l'usage des technologies de communication et sur d'autres techniques,
 - * et promouvoir les bonnes pratiques qui montrent comment les obstacles de communication ont été surmontés.

7. Prévenir et résoudre les conflits entre la personne de soutien et la personne soutenue

Il y aura toujours des cas où les personnes handicapées mentales prendront des décisions que les personnes de soutien n'admettront pas comme étant dans l'intérêt de la personne. Il peut s'agir, par exemple, de donner de l'argent à une personne ou à une organisation, d'acheter des biens onéreux que la personne ne peut se permettre d'acheter au vu de son budget ou encore de rompre un contrat de travail. Tout en respectant leur droit de prendre des décisions, y compris de prendre de mauvaises décisions, les personnes handicapées doivent être effectivement protégées contre les abus et les dommages personnels.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- Obliger les personnes de soutien à démontrer qu'elles ont informé la personne handicapée par tous les moyens possibles des conséquences d'une décision importante.
- Créer un mécanisme qui prévient les abus, notamment la possibilité de rendre nul un contrat dans le cas où une personne a été victime d'un abus.
- Permettre la mise en place de procédures administratives accessibles en cas de conflits (par exemple la médiation) ainsi que la mise en place d'un contrôle des personnes de soutien.
- Résoudre la question de la responsabilité et de l'assurance de la personne de soutien.

8. Mettre en œuvre des garanties effectives

La Convention est, à juste titre, relativement précise sur les garanties qui doivent accompagner le système de prise de décision assistée. Le principe fondamental est que « ces garanties doivent également être proportionnelles au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée. ». Cela veut dire que les garanties doivent être plus importantes si le degré de handicap est plus sévère ou si les besoins en terme de soutien sont importants, ou encore, si la décision a des conséquences sérieuses sur la vie de la personne concernée.

Inclusion Europe demande aux Etats parties de:

- S'assurer que toutes les garanties qui figurent dans la Convention soient mises en œuvre sans délai dans le champ de la prise de décision assistée.
- S'assurer que les lois de tutelle incluent de telles garanties, tant que ces lois sont en vigueur et jusqu'à ce que le système de prise de décision assistée soit mis en place pour tous.