

**La Convention relative aux droits
des personnes handicapées**

Guide des bonnes et prometteuses pratiques



IDEA 12

2017

**FORMATION INCLUSIVE
À L'ARTICLE 12**

www.idea12.eu



Funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

1 Table des matières

1	Table des matières	2
2	Introduction.....	3
3	Prise de décision assistée	4
4	Quelles sont les meilleures, les bonnes et les mauvaises pratiques d'aide à la prise de décision ? 6	
5	Critères requis de bonnes pratiques relatives à la mise en oeuvre de la décision assistée	7
6	Domaines d'applicabilité de l'aide à la prise de décision.....	9
6.1	Prise de décision concernant l'accès à la justice et à la protection juridique – exemples de bonnes pratiques.....	9
6.2	Aide à la prise de décision concernant les finances – exemples de bonnes pratiques.....	10
6.3	Prise de décision concernant la vie quotidienne – exemples de bonnes pratiques	14
6.4	Prise de décision concernant la parentalité – exemples de bonnes pratiques.....	18
6.5	Prise de décision en matière de santé et de soins médicaux – exemples de bonnes pratiques 19	
6.6	Prise de décision concernant les études et le travail – exemples de bonnes pratiques.....	22
6.7	Mise en place du réseau de soutien – exemples de bonnes pratiques	23
6.8	Prise de décision concernant l'avenir – exemples de bonnes pratiques	24
7	Comment gérer le processus de l'aide à la prise de décision – bonne pratique	27
7.1	Problèmes de communication	27
7.2	Gestion des risques et solutions aux erreurs	30
8	Entraide dans le processus de la décision	33
9	Conclusions.....	34
10	Sources utiles.....	35
10.1	Informations générales relatives à la décision assistée	35
10.2	Exemples de projets pilotes de l'aide à la décision	35

2 Introduction

Ce guide est destiné aux personnes assurant des cycles de formation dans le domaine de l'aide à la prise de décision. Il contient les informations générales relatives à la prise de décision assistée ainsi que certains exemples de bonnes pratiques de l'aide à la prise de décision.

Ce guide a été rédigé dans le cadre du projet IDEA 12¹. IDEA 12 est l'acronyme du libellé du projet « Inclusive Direction in Education of Adults on Article 12 ». Il contribue à la généralisation de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, nécessitant une coordination des activités au niveau international.

Ce projet est mené sur une période de 28 mois, depuis le 1^{er} septembre 2016 au 31 décembre 2018, avec deux sources de financement différentes : ERASMUS+ et KA2 – Coopération en vue de promouvoir des innovations et l'échange des expériences avec bonnes pratiques et Partenariat stratégique dans le domaine de l'éducation des adultes. Il s'agit du projet N° 2016-1-CZ01-KA204-023975.

Le projet est mis en œuvre par Quip (Tchéquie) en coopération avec les organismes suivants : Krajina Harmónie (Pays de l'Harmonie, Slovaquie), Plena Inclusión España (Espagne), Resursu Centrs Zelda (RC Zelda) (Lettonie), Change (Royaume-Uni), Tuya (Espagne), Asociacija Lietuvos neigaliuju forumas (Lituanie) et Evangelická teologická fakulta Univerzity Karlovy v Praze (faculté de théologie évangélique de Prague, Tchéquie).

Ce guide a été rédigé sur la base de comptes rendus, de littérature académique, de sites Internet et des pratiques utilisées par les différents partenaires du projet, décrivant ainsi les exemples de bonnes pratiques qui reposent sur le modèle proposé par l'organisme RC Zelda.

¹ <http://www.idea12.eu/>

3 Prise de décision assistée

La prise de décision assistée correspond à une notion générale, faisant référence à toute une gamme de mécanismes juridiques, utilisés en tant qu'alternative à la limitation de la capacité juridique. La capacité juridique de l'individu est pleinement conservée, bien que dans certains domaines, elle requière une aide, accordée par une ou plusieurs personnes de soutien.

La prise de décision assistée consiste en un processus permettant à la personne de soutien ou au réseau de soutien (de manière générale, il s'agit de deux à cinq personnes) d'aider la personne handicapée à planifier son avenir et à décider de sa propre vie, santé, protection sociale, situation financière et patrimoine personnel sur la base de sa propre volonté, ses préférences ainsi que de ses droits². Habituellement, les personnes de soutien sont choisies par la personne soutenue (membres de famille, amis, gestionnaires des intérêts professionnels ou personnes prodiguant les soins). La personne de soutien ne doit jamais être désignée contre la volonté de la personne soutenue.

L'aide à la décision peut être tout à fait informelle, c'est-à-dire prodiguée par des personnes de soutien proches, ou encore formelle, où la personne de soutien est officiellement reconnue et désignée par un tribunal, le notaire, sur la base d'un contrat civil ou autre. Les domaines et l'éventail de décision peuvent être encadrés par le tribunal³ en conformité avec les droits, la volonté et les préférences de la personne en question.

La relation entre la personne de soutien et la personne soutenue doit s'appuyer sur la confiance. La personne de soutien doit respecter ses obligations conformément avec les droits, la volonté et les préférences de la personne soutenue. La personne de soutien aide la personne soutenue à comprendre les informations et à prendre des décisions en conformité avec ses droits, sa volonté et ses préférences ; elle explique également aux tiers la position de la personne soutenue et apporte une aide à la communication avec eux.

Les principaux avantages de l'aide à la prise de décision sont définis de manière suivante (comme suit) :

1. Elle protège l'autonomie individuelle et l'universalité, qui fait que chaque individu est une personnalité à part entière.
2. Elle est utile aux individus, à la famille ainsi qu'à la société.
3. Elle aide à réduire l'isolement des personnes handicapées et accroît leur indépendance ; elle leur permet de mieux s'intégrer dans la communauté où ils vivent.

La probabilité que les personnes handicapées soient bien plus satisfaites des résultats si elles ont eu la possibilité d'exprimer leurs propres avis dans le processus de décision est supérieure⁴.

² <https://www.alrc.gov.au/publications/will-preferences-and-rights>

³ Les modèles de fonctionnement diffèrent d'un pays à l'autre. Dans certains pays, le tribunal co-décide si la personne en question a besoin d'aide à la décision. Dans certains pays, les modèles de décision assistée sont développés dans le cadre des projets pilote et dans nombre de cas ces projets sont mis en œuvre sans réglementation appropriée et sans participation des tribunaux.

⁴ Supported Decision Making. Good practice guide:

http://www.mwscot.org.uk/media/348023/mwc_sdm_draft_gp_guide_10__post_board__jw_final.pdf

Pourquoi avons-nous besoin de la prise de décision assistée ? Témoignage du Royaume-Uni (Change, Royaume-Uni)

Ceci est un témoignage décrit par Joanne dans le blog de l'organisme Change (Royaume-Uni)⁵. Joanne avait un fiancé – il s'appelait Lee ; ils étaient très amoureux l'un de l'autre et souhaitaient se marier. Jusqu'à l'âge de 18 ans, Lee vivait chez ses parents, puis le couple a déménagé dans un foyer de vie pour handicapés afin de se préparer à une vie tout-à-fait autonome. Ensuite, ils ont changé pour un foyer de vie pour handicapés où Lee n'était plus libre de ses choix et où les assistantes lui dictaient ce qu'il devrait faire de sa vie. Lee n'était pas satisfait de ce foyer. Les assistantes ne permettant pas à Joanne de rester chez lui. Cette situation lui est devenue insupportable car le couple désirait avoir une vie intime alors que le foyer décidait de tout à leur place.

Ils ne purent rester ensemble que le jour du mariage du frère de Lee. Un mois après, Lee est décédé.

Joanne, désespérée, a décidé de raconter son témoignage à tous ceux travaillant dans le domaine de la santé publique et des services sociaux afin qu'ils comprennent à quel point il est important pour les personnes avec un handicap mental d'avoir la possibilité d'une relation amoureuse, d'intimité et de pouvoir passer son temps avec la personne aimée.

Conseils et suggestions aux formateurs :

Même si le témoignage de Joanne ne représente pas une bonne ou prometteuse pratique, vous pouvez le mentionner au moment où vous parlerez de l'importance de la décision assistée dans la vie d'autres personnes. Joanne a souhaité porter un témoignage, afin qu'il soit connu par un large public. Vous pouvez donc le mentionner lorsqu'une occasion adéquate se présente.

Dans l'article « Futur développement de la décision assistée » (Future Directions in Supported Decision-Making)⁶ publié récemment, les auteurs indiquent que les éléments clefs de la décision assistée sont « trouver le temps nécessaire, écouter et communiquer », car les personnes ayant un handicap cognitif et intellectuel ont besoin de plus de temps pour traiter l'information et pour communiquer.

Il est très important de se forger une idée cohérente sur les bonnes pratiques de la décision assistée car, selon les auteurs, malgré une tendance réelle à passer de la décision de substitution à la décision assistée, certains pays ont des difficultés dans la mise en œuvre de ces mesures car leur cadre juridique repose sur le concept de la curatelle, à savoir celui de la décision de substitution.

⁵ <https://changepeoplephilipa.wordpress.com/2017/05/>

⁶ Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>

4 Quelles sont les meilleures, les bonnes et les mauvaises pratiques d'aide à la prise de décision ?

Bien qu'actuellement nous constatons que ces termes sont utilisés de manière très imprécise, il existe des définitions qui, selon nous, devraient être prises en considération si nous ne voulons pas dérouter les formateurs et les usagers qui utiliseront ce matériel.

Nous pensons en premier lieu qu'il est préférable d'éviter le concept de « meilleure pratique », étant donné que techniquement parlant, cela signifierait qu'une chose est meilleure qu'une autre, ce qui nécessiterait d'être prouvé par une recherche systématique et accepté comme « meilleure » d'une façon générale. Pour pouvoir utiliser ce terme, il nous faudrait un certain nombre de preuves démontrant que la pratique en question est applicable dans la plupart des situations et contextes.

Les termes comme « bonne pratique » ou « pratique prometteuse » s'avèrent être plus précis pour indiquer toutes les démarches liées à l'aide à la prise de décision car il s'agit de notions relativement récentes dont tous les aspects n'ont pas encore été systématiquement évalués et examinés. Ces termes n'ont pas l'ambition de prétendre que nos procédures sont les seules correctes, ils renvoient simplement à des mécanismes qui sont en train d'être appliqués, évalués, et qui ont donné de bons résultats, et qui pourraient donc être testés dans d'autres situations. C'est pourquoi, lors de la présentation d'exemples de bonnes pratiques, nous vous suggérons de vous référer également à leurs évaluations lorsqu'elles ont été réalisées (y compris pour les réponses de la personne aidée).

Un terme encore plus précis se propose pour décrire certains cas : « pratique en cours de formation ». Il s'agit de cas où nous ne sommes pas certains de bons résultats, notre évaluation est donc plutôt basée sur nos réflexions, nos opinions ou sur une quantité de données limitée. Pour la même raison, cette publication utilise le terme de « pratique prometteuse ». Les procédures décrites sont innovantes et expérimentales, mais n'ont pas encore été étudiées pour leur efficacité et n'ont pas été testées. La plupart de ces procédés peuvent cependant continuer à évoluer en tâchant de mieux atteindre leurs objectifs.⁷

Dans la littérature académique, les termes de « bonne pratique » et de « pratique prometteuse » sont utilisés comme synonymes, nous avons donc choisi le terme de « bonne pratique » pour notre guide.

En parlant de « mauvaise pratique » dans le domaine de l'aide à la prise de décision, nous pouvons constater plusieurs problématiques. Les personnes mettant en œuvre les procédés pratiques ne développent pas les résultats de la recherche professionnelle, la démarche d'aide à la prise de décision devient alors un simple service social au lieu d'être une pratique menant à la transformation. Lorsque l'on applique la pratique de la prise de décision assistée aux personnes ayant des besoins complexes ou qui éprouvent de gros problèmes de communication dus à leur handicap, une protection spéciale est nécessaire.⁸

⁷Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf, str. 4

⁸Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>

5 Critères requis de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de la décision assistée

Dans le cadre du projet « Accès à la justice des personnes avec un handicap mental » mis en œuvre par cinq organisations partenaires⁹, le « Guide des prometteuses pratiques en matière de capacité juridique et d'accès à la justice » a été publié. Le guide décrit des pratiques prometteuses basées sur les valeurs et la philosophie de la décision assistée et cible les différents aspects du soutien des personnes handicapées lors de leurs prises de décisions et de la mise en œuvre d'accès direct à la justice tout en reconnaissant leur autonomie et contrôle de leur propre vie ainsi que la mise en évidence de leurs droits, volonté et préférences.¹⁰

Quelles sont les bonnes pratiques en matière de la décision assistée ? Témoignage de la Grande Bretagne (Change, Grande Bretagne)

Jane : « La bonne pratique, c'est le moment où je peux faire mon choix. Pour certains assistants je ne représente qu'un travail à effectuer, car ils ne sont pas en mesure de me poser les bonnes questions. Par exemple, ils entrent dans ma chambre et disent qu'il faut prendre un bain. Ils ne demandent pas si j'ai envie de prendre un bain. Lorsqu'ils me donnent le bon soutien et que j'ai la possibilité de décider moi-même, je me sens vraiment à l'aise. »

Le document référentiel du projet IDEA 12, intitulé « Education inclusive concernant l'article 12 », comporte les principes majeurs de la décision assistée, basés sur les concepts et principes utilisés pour l'implantation de l'article 12 de la Convention :

1. « Les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. » Point 2, article 12 de la Convention. Dans la pratique cela veut dire que les personnes prennent leurs décisions et que ces décisions sont respectées.
2. « 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. » Point 3, article 12 de la Convention.
3. « 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 relatif aux droits de l'homme. Ces garanties doivent assurer 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 compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. » Point 4, article 12 et article 16 de la Convention.
4. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes

⁹ Il s'agissait du projet mené par les partenaires suivants: Foundation NET (Bulgarie); Service Foundation for People with Intellectual Disability (Finlande); National Federation of Service Providers for Persons with Disabilities (France); Hand in Hand Foundation (Hongrie); National Federation for Voluntary Bodies (Irlande).

¹⁰ Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf, p. 4

les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés. Point 3, article 5 de la Convention.¹¹

Comme la décision assistée jouit souvent d'un statut de service juridique et social, il s'agit de savoir quels sont les critères de la bonne pratique lorsque le service est prodigué. Le projet « Bonnes pratiques dans les services prodigués aux personnes avec handicap mental » (2012) a défini les indicateurs des bonnes pratiques suivantes :

1. La coopération, c'est-à-dire l'implication de l'utilisateur du service dans la planification des services et, dans certains cas, dans leur application.
2. L'approche basée sur les capacités de l'individu – il faut définir les points forts de l'utilisateur des services et souligner ce qu'il peut faire lui-même sans mettre en relief ce qu'il ne peut pas ou ne sait pas faire.
3. Le renforcement des capacités dans la communauté au sein de laquelle les personnes handicapées peuvent se reposer progressivement sur le soutien de cette communauté.
4. Le recours aux services intégrés alliant soins médicaux, soins prodigués à domicile et loisirs.
5. Il s'agit d'une personnalisation des services et d'une approche individuelle et non d'une mesure visant à la réduction des coûts.¹²

Si nous prenons en considération ces indicateurs et le fait que la décision assistée ne représente pas un service prodigué mais un soutien nécessaire afin qu'un individu puisse appliquer ses droits, nous sommes convaincus que les critères des bonnes pratiques lors de la prise de la décision assistée devraient être définis comme suit :

- La prise de décision devrait être participative.
- La prise de décision devrait tenir compte des points forts et des compétences de la personne en question ainsi que de sa volonté, ses préférences et ses droits.
- La prise de décision ne devrait pas être limitée aux services prodigués mais devrait être focalisée sur la vie dans la communauté.
- Si possible, elle devrait comporter des témoignages personnels de personnes concrètes.

Lorsque nous avons demandé, en tenant compte de l'ensemble des aspects ci-dessus, aux partenaires du projet de décrire les bonnes pratiques, nous avons voulu qu'ils se focalisent sur des histoires personnelles relatives aux différents domaines de décisions en proposant le témoignage détaillé d'une personne concrète : objectifs, situation de départ, points forts et compétences de la personne soutenue, sa vision de l'avenir ainsi que son rôle actif. Nous souhaitions savoir qui avait participé à la prise des décisions (notamment comment les gens de la communauté s'étaient impliqués), quelles étaient les actions et les démarches effectuées (ciblées sur les prises de décision et sur les principes), quels étaient les points les plus importants dans le processus de la décision assistée (par ex. grilles d'enregistrement de communication ou coopération avec une personne concrète) et quelles ressources ont été nécessaires. Nous avons également pensé que ces témoignages détaillés devraient concerner des personnes de sexe, culture et âge différent. Dans le cas où certaines pratiques auraient été déjà suffisamment explorées, nous avons demandé d'en présenter les résultats et d'en faire

¹¹ Éducation inclusive concernant l'article 12 ; document référentiel du projet IDEA 12, disponible à : <http://www.idea12.eu>

¹² <http://nationalforums.co.uk/uploads/docs/21/good-practice-project.pdf>

l'évaluation ; nous avons également demandé d'indiquer les exemples pouvant être mis en place dans les autres pays.

Concernant les exemples faisant ressortir un bon témoignage personnel, nous avons préféré qu'il soient utilisés en tant que la description des bonnes pratiques et non pas comme des informations générales sur les différents projets pilotes de l'aide à la décision. Ce dossier servira d'exemple aux formateurs dans le domaine de la décision assistée.

6 Domaines d'applicabilité de l'aide à la prise de décision

6.1 Prise de décision concernant l'accès à la justice et à la protection juridique – exemples de bonnes pratiques

Le projet « Soutien aux personnes handicapées dans les procédures judiciaires »¹³ mis en œuvre en Irlande par l'organisation National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS) est un exemple de pratique prometteuse basée sur les principes de prise de décision assistée telle que décrite dans le « Guide des pratiques prometteuses en matière de capacité juridique et d'accès à la justice ».

Dans le cadre de ce projet a été mis en œuvre le service d'avocat gratuit articulé autour des grands principes de la prise de décision assistée. Les avocats – prestataires de ce service – aident les handicapés à résoudre des problèmes relevant des affaires juridiques et du contentieux pénal, leur accordent un soutien dans les procédures judiciaires et lors des réunions, ils leur facilitent la compréhension des documents, des pratiques procédurales et des décisions prises. Ils offrent également des consultations en matière d'autres questions juridiques. Ce projet est spécifiquement axé sur les questions de protection de l'enfance afin d'assurer l'égalité d'accès des parents handicapés à la justice.

Le « Guide des pratiques prometteuses en matière de capacité juridique et d'accès à la justice » contient un exemple spécifique illustrant le fonctionnement de cette pratique :

Exemple de bonne pratique concernant l'aide à la prise de décision en matière d'accès à la justice et à la protection juridique – National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS)¹⁴, Irlande

John a été recommandé à NAS par le personnel du service d'emploi accompagné et d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, car un membre de sa famille a été suspecté d'avoir retiré de l'argent du compte de John sans son autorisation.

L'avocat a encouragé John à s'adresser à la police et à déclarer son soupçon de fraude. En outre, il a fallu saisir le tribunal de district pour que ce dernier statue sur la délivrance d'une ordonnance de protection judiciaire. John a bénéficié d'un soutien supplémentaire pour trouver un nouvel hébergement et reconfigurer l'accès au compte bancaire, dont John est désormais le seul titulaire et utilisateur autorisé.

¹³Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf, p. 49-52

¹⁴ Idem.

Conseils et suggestions aux formateurs :

L'histoire de John peut être utilisée à des fins éducatives au moment de traiter la problématique de l'accès des personnes en situation de handicap à la justice. Elle met en évidence une expérience similaire à celle d'autres pays, car les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées sont semblables, indépendamment des différences culturelles ou géographiques.

Si les participants à la formation sont des avocats, l'histoire de John peut être également évoquée pour faire la démonstration de la conversation entre la personne soutenue, sa personne de soutien et l'agent de police au moment où la personne soutenue déclare un délit à la police (aux fins de la formation, il est préférable de choisir un délit peu grave). Ce petit groupe devrait également comprendre un observateur à même de fournir à la personne soutenue un retour d'expérience et de mettre en exergue les éléments d'aide à la prise de décision qui ont émergé lors de la conversation. Dans ce cas, il est important d'obtenir un retour d'expérience également de la part de la personne soutenue et de l'agent de police afin de pouvoir évaluer en quoi consiste la différence entre ces éléments à l'appui de la prise de décision.

6.2 Aide à la prise de décision concernant les finances – exemples de bonnes pratiques

Les questions d'ordre financier sont très importantes pour les personnes handicapées. Assumer des responsabilités financières demande toute une gamme de compétences et connaissances nécessaires pour la bonne compréhension de la valeur et de l'importance de l'argent. Les finances sont en même temps un domaine où les handicapés peuvent courir des risques accrus d'exploitation ou d'abus tels que décrits dans le cas de John, c'est pourquoi la prise de décision par procuration à la place/au nom de la personne handicapée est si fréquente dans ce domaine.

Dans le cadre du soutien à la prise de décision dans les affaires financières il faut tenir compte de plusieurs facteurs importants – comment la personne handicapée s'y prenait jusqu'alors pour gérer ses finances et quel était son rapport à l'argent, ce qui fonctionne bien avec elle et ce qui ne va pas lors de la prise de décisions sur les finances, etc. Il est également très important de noter que chaque individu est capable de développer et d'améliorer au fil du temps ses compétences en matière de gestion de ses finances et de son budget (voir l'exemple cité ci-dessous).

Exemple de bonne pratique lors de la prise de décision assistée en liaison avec la gestion courante des finances – RC Zelda (Lettonie)

Anton est un jeune homme handicapé jouissant de la pleine capacité juridique. Il a juste commencé à vivre en autonomie dans un environnement ordinaire. Il est assisté par un travailleur social de l'association RC Zelda qui lui accorde un soutien en matière de décisions financières et budgétaires. Anton a jusqu'à présent vécu dans les foyers de vie pour enfants et adolescents handicapés et n'a jamais eu l'occasion d'apprendre à gérer ses finances.

Lorsqu'il s'agit de payer des factures, Anton a une approche très responsable ; quand il reçoit ses allocations sociales sur son compte bancaire, il paie en priorité les factures. Néanmoins, il est capable de dépenser l'argent restant très vite, en une seule journée, en confiseries, noix ou amandes, produits alimentaires, repas ou vêtements très chers. Quand il vivait en foyer pour handicapés, il bouclait ses

fins de mois grâce au soutien du personnel ou d'autres résidents de l'établissement, mais au moment où il s'est intégré dans la société normale, ce type d'aide a disparu et il s'en est rendu compte.

La démarche d'aide à la prise de décision a été divisée en plusieurs étapes :

- 1) Bien que Anton paie ses factures, il a fait plusieurs erreurs de calcul et n'était pas en mesure d'utiliser la banque en ligne tout seul. Il a donc demandé à sa personne de soutien de l'aider à payer ses factures.
- 2) Pour commencer, Anton, accompagné de la personne de soutien, a visité plusieurs magasins où une décision a été prise sur chacun des articles qui l'intéressaient. Il s'est avéré que le jeune homme n'avait jamais considéré le prix d'un kilogramme de marchandise, il ne regardait que le prix d'un paquet : lors de l'achat de produits alimentaires il dépensait donc trop par rapport à ce qu'il pouvait se permettre.
- 3) Ensuite, avec l'aide de la personne de soutien, il a commencé à rédiger des listes de marchandises à acheter et ils ont défini ensemble le montant qu'Anton pouvait dépenser lors de chaque visite au magasin ce qui a permis d'éviter les achats inutiles. Anton a appris à faire du shopping raisonnable (acheter la nourriture pour une semaine).
- 4) Anton a demandé à sa personne de soutien de transférer l'argent dont il n'avait pas besoin pour faire ses courses sur un compte bancaire spécial sans carte. C'était une décision prise par Anton de son propre chef et basée sur son auto-évaluation concernant la façon dont il utilise son argent : « Je dépense trop ! » Ceci voulant dire que :
 - a) il fait beaucoup d'achats impulsifs parce que cela lui fait plaisir et le soulage du stress ;
 - b) mais s'il ne lui reste plus d'argent, son stress augmente.

A l'époque, Anton avait de grosses difficultés à gérer ses finances à long terme (il ne s'agissait pas de courses pour une journée, mais pour un mois entier).

La personne de soutien assistant Anton a bénéficié du droit d'accès aux services bancaires en ligne liés au compte d'Anton. Anton a demandé que seule la personne de soutien soit autorisée à faire, à sa demande, les transferts entre les deux comptes bancaires, mais Anton bénéficiait en même temps d'un accès illimité à ses finances et pouvait effectuer des transferts.

Au bout d'un an, Anton et sa personne de soutien ont constaté une amélioration considérable pour ce qui concernait la gestion de ses finances. Anton a donc commencé à se connecter à Internet pour payer lui-même ses factures en ligne. Il a également décidé de disposer d'une petite réserve d'argent liée à une carte bancaire rechargeable pour que ces moyens soient disponibles pendant le weekend. Il s'est avéré que l'argent pouvait même parfois rester deux jours sur la carte, lorsqu'Anton décidait qu'il n'avait rien d'important à acheter.

Conseils et suggestions aux formateurs :

L'histoire d'Anton peut être utilisée à des fins de formation pour illustrer les modalités de soutien à accorder lors de la planification d'un budget. Après avoir familiarisé les participants à la formation avec l'histoire d'Anton, vous pouvez prévoir un petit exercice sur la planification de budget. Les stagiaires constituent de petits groupes, au sein desquels un stagiaire assume le rôle de la personne handicapée et les autres planifient son budget en conformité avec les principes régissant l'aide à la prise de décision.

L'une des tâches principales consiste à planifier le budget à partir du montant disponible sous forme de pension, rente ou allocation sociale mensuelle, en application des mécanismes d'aide à la prise de décision. La personne soutenue peut évoquer des problèmes type propres aux finances – prêts à rembourser ou dettes à apurer, achats spontanés ou trop onéreux, divers problèmes d'accoutumance qui peuvent représenter une lourde charge financière. Il est souhaitable que ce groupe comprenne un observateur qui fournit à la personne soutenue un retour d'expérience.

Chaque individu, y compris les personnes bénéficiant d'un soutien à la prise de décision, peut être amené à résoudre des problèmes financiers complexes nécessitant la prise de plusieurs décisions à la fois – à titre d'exemple, notons des contrats immobiliers (achat, vente, location d'un logement), investissements, épargne ou dépenses liées à l'achat de biens de consommation courante - lorsque la démarche de soutien à la prise de décision implique plusieurs acteurs. Voici un exemple slovaque de cas spécifique d'une personne handicapée aux besoins complexes :

Exemple de bonne pratique de prise de décision assistée lors de la résolution de problèmes financiers complexes – Krajina harmonie (Pays de l'harmonie, Slovaquie)

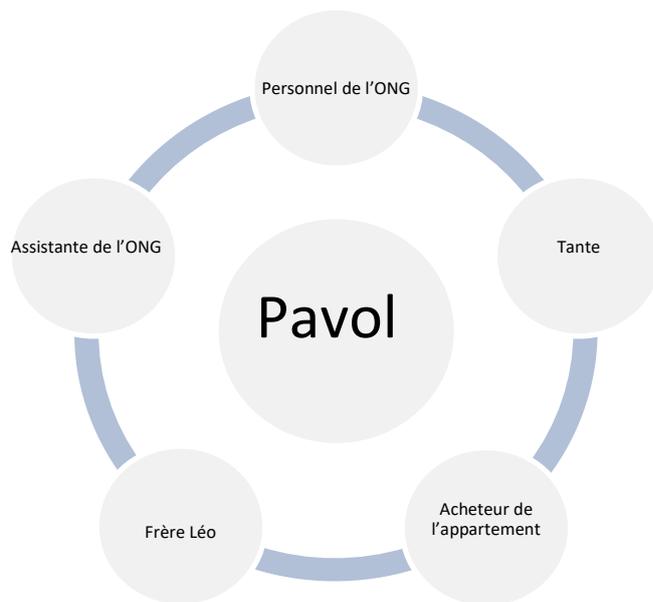
Pavol et Léo sont deux frères handicapés dont le père est récemment décédé. Léo vivait avec son père dans un appartement de trois pièces, tandis que Pavol habitait un logement protégé fourni par une organisation non gouvernementale spécialisée dans le soutien à la vie autonome des personnes en situation de handicap. Le personnel de cette ONG a été formé à la démarche de prise de décision assistée ce qui a permis de lancer une procédure susceptible de régler les questions financières auxquelles les deux frères ont été confrontés. Tout d'abord a été constitué un groupe de personnes de soutien incluant quelques amis des deux frères, leur tante et le personnel de l'ONG. Les deux frères étant illettrés, les membres du groupe de soutien les ont aidés à comprendre tous les documents nécessaires.

En cours de procédure, les frères ont pris plusieurs décisions importantes concernant les finances :

- Les funérailles de leur père – les frais ont été pris en charge par leur tante, mais les frères lui ont remboursé ces frais lorsqu'ils ont reçu l'héritage.
- Les frais de notaire pour règlement des transactions immobilières – avec le soutien de l'ONG, les frères ont passé un contrat sur les mensualités minimum et sur l'accomplissement de toutes les démarches et formalités nécessaires liées à la procédure de succession.
- La dette du père envers la banque – la prise de décision a été très difficile et a nécessité un long processus de compréhension individuelle et d'évaluation des risques ; que se passerait-il si la banque procédait à une saisie ? En même temps, les frères ne voulaient pas perdre l'appartement. En fin de compte, ils ont décidé de vendre l'appartement de trois pièces et d'acheter un appartement d'une seule pièce.
- Planification du budget – chacun des frères a trouvé une personne de soutien qui l'aidait à payer les charges et dépenses courantes (un ami et un membre du personnel de l'ONG).
- Vente du logement et choix du nouvel appartement – accompagnés du personnel de l'ONG, les frères ont retenu la meilleure variante possible pour acheter un autre appartement qu'il ont payé avec l'argent obtenu suite à la vente de l'appartement plus grand.

- Règlement des montants dus (dette du père, frais de notaire) – le personnel de l'ONG a établi un décompte détaillé reprenant tous les montants dus et les frères ont décidé de payer ce décompte définitif des coûts.
- Droit de propriété sur l'appartement – les frères sont convenus de la copropriété de l'appartement que Léo habitera, tandis que Pavol continuera à vivre dans le foyer de vie pour adultes handicapés.
- L'argent en banque – les frères ont décidé de mettre l'argent sur les comptes individuels pour qu'ils puissent décider en toute indépendance sur la façon de le dépenser.

Le groupe de personnes de soutien était très important pour Pavol et Léo. Il y avait des moments où il leur était difficile de comprendre les procédures, la législation, les règles applicables et les contrats. Voici leur groupe de personnes de soutien :



L'enseignement tiré de ce processus de décision est de savoir à quel point il est important de structurer une décision majeure en décisions individuelles de plus petite taille et préparer un plan d'action couvrant les différentes étapes.

1. Comment payer l'appartement ?

2. Comment apurer la dette envers la banque ?

3. Comment vendre l'appartement ?

4. Comment acheter le nouvel appartement ?

5. Comment payer les charges courantes ?

Il est également extrêmement important que les membres du groupe de personnes de soutien aient la possibilité de consulter les décisions financières avec les juristes.

Conseils et suggestions aux formateurs :

L'histoire de Pavol et Léo est une bonne occasion d'effectuer des exercices pratiques des compétences en matière d'aide à la prise de décision à mettre en œuvre lorsque le processus décisionnel implique plusieurs personnes. Lors de l'exercice pratique vous pouvez constituer un groupe de quatre personnes, dont deux joueront le rôle des handicapés et deux autres assumeront le rôle des personnes de soutien. Imaginez qu'il faut prendre en commun une décision concernant l'héritage. Distribuez aux personnes soutenues deux cartes qu'elles ne sont censées montrer à personne. Les cartes doivent mentionner les allégations contradictoires (p. ex. : « Je veux vendre l'appartement » ou « Je ne veux rien changer »), quelques arguments en faveur de la vente (« Avoir l'argent pour acheter de la nourriture », « Payer les dettes » ou « Ne pas avoir de soucis pour l'avenir »), les arguments contre la vente (« Je veux garder le sentiment d'avoir un chez moi ») et quelques allégations recevables (« Je peux partager cet appartement avec mon frère ce qui nous permettrait de faire des économies de loyer » ou « En vendant l'appartement, je pourrais aider mon frère »).

6.3 Prise de décision concernant la vie quotidienne – exemples de bonnes pratiques

Il importe de réaliser que la prise de décisions concernant la vie de tous les jours est la chose la plus importantes de la vie de chaque individu et à quel point elle peut influencer notre sentiment de la vie et la perception du monde qui nous entoure. Quand un individu perd le contrôle de sa vie, il se met naturellement en colère ou déprime, ce qui peut être le cas des personnes en situation de handicap.

J'ai absolument voulu le faire moi-même, pas que mon frère le fasse à ma place ! – Témoignage de Shaun, Royaume Uni (Change, UK)

Shaun : « J'avais besoin d'aide pour créer mon compte en banque. La personne de soutien m'a interrogé pour savoir de quoi j'ai le plus besoin, ce qui me causait le plus de soucis. J'ai absolument

voulu me débrouiller tout seul, pas que mon frère le fasse à ma place. J'ai choisi moi-même la banque. La personne de soutien m'a aidé en me montrant les options proposées par différents types de comptes bancaires, car auparavant, je n'ai jamais utilisé un compte en banque. Mon frère m'aime beaucoup, mais il se conduit plutôt comme mon parent. J'ai voulu faire mes courses tout seul, mais il me disait que je pourrais me tromper et que je risquerais qu'on ne me rende pas correctement la monnaie à la caisse. C'était un sujet de disputes entre nous ; en fin de compte, je devais aller au magasin avec lui et il décidait à ma place quelle nourriture nous allions acheter. J'étais vexé et frustré, parce que je sentais que je n'avais aucun pouvoir. C'était bien lui qui tenait les ficelles. Maintenant, je vis seul, je décide de tout, tout seul. Je vais seul à la banque, je vais seul en Thaïlande, je cuisine seul et je travaille. Quand j'ai besoin de soutien, je le demande, mais à mes conditions à moi. »

Conseils et suggestions aux formateurs :

Demandez aux participants à la formation de constituer des couples travaillant en binôme « personne de soutien – personne soutenue ». La personne soutenue envisage d'aller faire ses courses. Donnez aux binômes 5 minutes pour rédiger la liste de « ce qu'il faut faire » et de « ce qu'il faut éviter », en d'autres termes, ce qu'il devraient faire ensemble et ce qu'il ne faut pas faire pour atteindre l'objectif recherché – la personne soutenue achète ce qu'elle veut pour l'argent qu'elle peut se permettre de dépenser.

Demandez aux binômes de présenter leurs listes à l'ensemble du groupe. Faites ressortir des éléments similaires et différents – Grâce à quoi s'agit-il d'un soutien vraiment individuel ?

Il faut également garder à l'esprit que la vie quotidienne des personnes handicapées a des dimensions différentes. Les services accordés aux personnes en situation de handicap qui sont ciblés sur leur accompagnement dans la vie quotidienne revêtent une importance majeure. Or, dans les cas où il n'y a pas d'espace pour la prise de décision par la personne handicapée elle-même, ces services ne sont plus le soutien à la personne en situation de handicap, mais servent les intérêts des autres individus.

Le projet « Self-Directed Support » (Soutien Auto-Dirigé, soutien centré sur la personne) visait à promouvoir la prise de décision assistée notamment dans le domaine de prestation de services afin que la personne handicapée puisse choisir elle-même de quel type de soutien elle veut quotidiennement bénéficier et participer activement à son organisation. Ce projet a été mis en œuvre en Finlande dans les années 2010–2013 par l'organisme Service Foundation for People with an Intellectual Disability (Fondation des services aux personnes déficientes intellectuelles). Ce projet s'est focalisé sur les personnes handicapées mentales et le soutien a été structuré en étapes suivantes : 1) planification centrée sur la personne (person-centered planning, PCP), 2) évaluation des besoins en soutien, 3) établissement du budget personnel, 4) élaboration du plan de soutien, 5) soutien personnalisé, 6) évaluation. Ce projet est une précieuse source d'inspiration, car il a apporté aux mêmes coûts des résultats nettement meilleurs que les modèles traditionnels de prestation de services.

« Le Guide des pratiques prometteuses en matière de capacité juridique et d'accès à la justice » comprend également l'histoire suivante illustrant le cas où cette bonne pratique s'est avérée très bénéfique.

Exemple de bonne pratique en matière de prise de décision assistée concernant la vie quotidienne – soutien auto-dirigé (centré sur la personne), Finlande, Service Foundation for People with an Intellectual Disability¹⁵.

Sirpa a passé presque 30 ans dans divers foyers de vie pour personnes handicapées. Elle a souffert parce que l'hébergement et les services étaient trop institutionnalisés : « Nous avons des horaires bien précis de repas et des autres activités de routine. Les services n'étaient adaptés ni à nos attentes, ni à nos besoins individuels », se plaignait Sirpa. Elle ne voulait plus vivre dans ce type d'hébergement, c'est pourquoi elle était considérée comme « une cliente difficile ». Sa vie a changé en 2012 quand elle a déménagé dans son propre logement. « C'était un énorme changement. Depuis, je dors mieux, parce que c'est calme. Je peux faire ce que je veux, c'est ma vie, ma maison, mes règles à moi. J'ai les assistants personnels qui font ce que je leur demande de faire. »

Sirpa bénéficie de services qui lui sont fournis par le Service de soins sociaux et sanitaires de Carélie du Sud (Eksote). Cet organisme a été l'un des partenaires du projet pilote ciblé sur le développement du soutien auto-dirigé centré sur la personne, lancé en Finlande. Grâce à ce projet Sirpa a finalement pu dire quels services elle souhaite en effet. « Pour la première fois de ma vie je me suis sentie écoutée. Au début, j'étais hésitante – Est-ce que je parviendrai à gérer tout cela toute seule ? Mais ensuite, je me suis dit que cela ne pourrait pas être pire... »

Sirpa a recours à une assistance personnelle dont elle bénéficie pendant quelques heures dans la journée, en fonction de ses besoins. Ces services coûtent même moins cher qu'avant. En même temps, la qualité de sa vie s'est considérablement améliorée. Pourquoi a-t-il fallu autant de temps ? Pourquoi a-t-il fallu ce projet pilote pour que les choses changent ? « Quand j'ai quitté la maison de mon enfance, la seule possibilité était de déménager dans un foyer de vie pour adultes handicapés. Après, le système d'assistance personnelle s'est développé. Grâce au soutien auto-dirigé, centré sur la personne, on est mieux écoutés », dit Sirpa.

Grâce à la prise de décision assistée, Sirpa peut gérer elle-même les services qui lui sont prodigués. Elle décide comment elle veut vivre sa vie et de quel type de services elle a besoin.

Conseils et suggestions aux formateurs :

Demandez aux participants à la formation de constituer des groupes de trois. Une personne va interroger l'autre de quel soutien et de quels services elle a besoin dans sa vie – le contenu et l'intensité des services, la description générale. Le troisième membre du groupe dessine un schéma de soutien dont la personne assistée a besoin pour vivre correctement.

Réunissez les schémas et prévoyez quelques minutes pour que les stagiaires puissent les étudier et noter au moins cinq similitudes et cinq différences entre les schémas. Invitez les stagiaires à réfléchir à quel point il est important pour les handicapés de bénéficier d'un soutien personnalisé basé sur leurs besoins individuels.

Les compétences nécessaires pour mener une vie saine, sûre et épanouie jouent également un rôle important dans la vie quotidienne de tous les individus. La prise de décision assistée peut contribuer

¹⁵ Idem, p. 9-13

au bien-être des handicapés, bien que certaines décisions puissent paraître sans importance – choix de vêtements ou de repas à leur goût. L’histoire d’Andrey illustre comment une décision « banale » peut contribuer au développement des compétences de base d’un handicapé.

Exemple de bonne pratique d’aide à la prise de décision dans la vie quotidienne – RC Zelda (Lettonie)

Andrey est un jeune homme handicapé. Il vit avec sa famille dans un appartement. Il ne parle pas et depuis plusieurs années il refuse de sortir. Pour cette raison il n’a pas terminé ses études et son réseau de soutien s’est par la suite considérablement réduit.

Andrey apprécie les gens, la communication, il adore la cuisine ; ce passionné d’émissions culinaires télévisées demande ensuite aux membres de sa famille de cuisiner selon les recettes qu’il a trouvées. Il participe souvent à la préparation des repas, notamment au moment des fêtes de famille, mais il n’a jamais cuisiné tout seul. Il est néanmoins important que Andrey maîtrise certaines compétences nécessaires pour son autonomie personnelle (préparer des plats simples, s’habiller, ranger sa chambre, faire la vaisselle) ce qui soulagerait sa famille. Les parents d’Andrey ont cherché un enseignant ou un volontaire qui pourrait se consacrer durablement à leur fils, qui lui rendrait régulièrement visite, serait intéressé à établir un lien avec lui et comprendrait sa façon de communiquer.

Le personnel de soutien œuvrant au sein de l’association RC Zelda a organisé une réunion avec Andrey et ses parents, ayant comme objectif la planification centrée sur la personne. Plus précisément, le but était de trouver une personne de soutien qui se rendra régulièrement chez Andrey et l’aidera à apprendre à cuisiner ce qui facilitera en même temps le développement de certaines compétences chez cet handicapé. En outre, ces visites seraient une bonne occasion pour que Andrey communique avec quelqu’un qui ne fait pas partie du cercle de sa famille.

Pendant ces visites, la personne de soutien a cherché à établir une relation de confiance avec Andrey et a compris peu à peu les nuances de son comportement, de sa façon de communiquer et de se décider. Lors des deux premiers rendez-vous, Andrey n’a pas communiqué avec la personne de soutien, il était assis dans la pièce voisine ou à proximité, mais sans regarder et sans s’impliquer. Lors du troisième rendez-vous Andrey s’est mis à cuisiner ; il a procédé selon la recette, mais il ne faisait que les opérations qui lui plaisaient (p. ex. couper, hacher, travailler avec le mixeur). Plus tard, il a commencé à exprimer ses souhaits et son attitude face aux différentes activités ou opérations (lavage de mains, ajout du sel) et il a même plaisanté (il a rajouté les ingrédients dans le mauvais ordre). Ces éléments de communication ont montré que Andrey était capable de prendre de petites décisions de façon autonome ou avec soutien et qu’il était capable de communiquer ses décisions ou attitudes aux membres de sa famille et aux personnes de soutien. RC Zelda a intégré toutes les informations sur Andrey dans son plan individuel et a commencé à chercher un enseignant convenable en fonction des informations réunies. Finalement, ils ont trouvé la bonne personne qui rend visite à Andrey toutes les semaines et l’aide à développer les compétences nécessaires pour la vie de tous les jours.

Conseils et suggestions aux formateurs :

Invitez les stagiaires à réfléchir sur leurs proches qu’ils voient tous les jours. A quoi ces personnes attachent-elles une grande importance lorsqu’il s’agit de gérer leur quotidien ? (Rituels du matin, premières minutes au travail, sortie avec le chien, etc). Pour chaque personne établissez une liste de ces petites choses importantes.

6.4 Prise de décision concernant la parentalité – exemples de bonnes pratiques

Les questions de parentalité des personnes handicapées ne s'inscrivent dans une réflexion et un travail de fond que récemment et il est à noter que ce sujet n'est pas encore suffisamment exploré.

Les études montrent que 40 à 60 % des parents déficients intellectuels¹⁶ se voient retirer leurs enfants, dont 10 % sont déchus de l'autorité parentale immédiatement à la naissance de leur enfant. Les statistiques montrent également que dans le cas des parents handicapés mentaux, le retrait de l'autorité parentale¹⁷ est de 15 à 50 fois plus probable. Il existe des craintes fondées que le retrait des enfants aux parents en situation de handicap mental résulte dans de nombreux cas d'un soutien insuffisant à la famille et non de l'incapacité des parents de prendre soin de leur progéniture.

L'aide à la prise de décision peut être une bonne solution pour les parents handicapés et une modalité appropriée pour conserver l'unité de la famille et optimiser le soin apporté aux enfants. A l'heure actuelle, les parents handicapés sont confrontés à divers obstacles qui les empêchent de prendre la décision éclairée d'avoir un enfant et de l'éduquer. Dans l'article intitulé « L'aide à la prise de décision destinée aux femmes présentant une déficience intellectuelle » (Supported Decision Making for Women with Intellectual disabilities)¹⁸ Sue McGaw et Sue Candy mentionnent les entraves suivantes : le désaccord et la préoccupations de l'entourage, le mauvais traitement dont les handicapés étaient victimes pendant leur enfance et adolescence, l'exclusion sociale et économique, l'information inaccessible et l'absence de soutien. Pourtant, les décisions que prennent ces mères handicapées mentales sont les mêmes que celles prises par les autres mères : planification de la grossesse, décisions concernant la protection de l'enfant, nécessité d'assurer un milieu sûr et paisible où il fait bon vivre pour la mère et son enfant, acquisition des compétences parentales etc.

Exemple de bonne pratique d'aide à la prise de décision en matière de parentalité – Association RC Zelda (Lettonie)

Anna est une jeune mère handicapée qui s'est adressée à l'association RC Zelda pour demander un soutien ; à l'époque, Anna était au sixième mois de grossesse. Elle a décidé de garder son enfant, mais cette décision importante a été suivie de nombreux problèmes nécessitant la prise d'autres mesures :

- Défendre son droit d'être mère, car les prestataires de services l'intimidaient en la menaçant du retrait de son enfant immédiatement à la naissance ;
- Trouver un logement où elle pourra vivre avec son enfant (car elle ne pouvait pas vivre avec son bébé au foyer de vie pour handicapés adultes) ;
- Prendre une décision concernant sa relation avec le père de l'enfant ;
- Devenir une « bonne mère », ceci voulant dire :
 - résoudre son problème de comportement agressif, acquérir des compétences de communication ;
 - acquérir des compétences parentales ;

¹⁶ Dr Sandra Baum, Parents with Intellectual Disabilities: <http://www.intellectualdisability.info/family/articles/parents-with-intellectual-disabilities>

¹⁷ Idem.

¹⁸ McGaw, S. & Candy, S. Supported Decision Making for Women with Intellectual Disabilities // Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures. Wiley & Sons, 2010. P. 137-154

- apprendre à gérer sa vie quotidienne et assurer un milieu sûr où il fait bon vivre pour son enfant, ce qui comprend la planification budgétaire, apprendre à faire des courses et à payer toutes les factures.

Anna a passé un contrat sur la prise de décision assistée avec deux personnes de soutien œuvrant au sein de l'association RC Zelda – un juriste et une travailleuse sociale.

Conseils et suggestions aux formateurs :

Invitez les stagiaires à constituer de petits groupes. L'un d'entre eux rappellera comment il a été éduqué ou comment il a éduqué son enfant. Les groupes discutent au sujet de ces témoignages et dessinent sur le papier le groupe de soutien pour les parents – qui leur a accordé de l'aide ou des conseils, qui a influencé le style d'éducation.

6.5 Prise de décision en matière de santé et de soins médicaux – exemples de bonnes pratiques

Le soutien à la prise de décision en matière de santé et de soins sanitaires peut consister en décisions informelles telles que le maintien d'un bon état de santé ou son amélioration (p. ex. adoption d'un mode de vie sain, c'est-à-dire pratiquer une activité physique suffisante, le régime alimentaire approprié, les bonnes habitudes d'hygiène, se renseigner sur les principes de la santé sexuelle et reproductive, sur la nocivité de l'alcool et du tabagisme). Cependant, cette démarche peut revêtir la forme d'une prise de décision formelle, lorsqu'il s'agit de l'accès à la consultation chez un médecin spécialiste, de procédures de traitement thérapeutique, du consentement du patient au traitement médical, de la prise de toute médication thérapeutique ou du refus de traitement pharmacologique.

Il serait fort utile que chaque individu (avec ou sans handicap) fasse une déclaration préliminaire concernant les « autosoins », ce concept permettant à l'individu de prendre un soin personnalisé de sa santé. Le but d'une telle déclaration est la possibilité d'exprimer au préalable sa volonté et ses préférences en matière de soins de santé. S'il s'agit de soins psychiatriques, les instructions sont rédigées par écrit et comprennent les consignes de la personne concernée sur la manière dont elle souhaite ou ne souhaite pas être traitée. La déclaration préliminaire peut également indiquer quels traitements thérapeutiques ou pharmaceutiques fonctionnent chez la personne concernée et quels types de traitement elle refuse.

Dans les sections suivantes nous donnons la description de deux modèles – *personne de confiance* qui accompagne le patient dans son parcours médical et *contrat passé avec le membres du réseau de soutien* (*network contract, contrat de réseau*) – qui ont vu le jour avant l'adoption par l'ONU de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). De toute façon, ces modèles peuvent être considérés comme des prédécesseurs de la prise de décision assistée au sens actuel du terme.

a) Personne de confiance dans les soins psychiatriques (Pays-Bas et Lituanie)¹⁹

¹⁹ Cette description est basée sur les recherches au sujet du concept de la personne de confiance et sur la documentation en la matière que l'association RC Zelda a obtenue lors du stage de formation professionnelle aux Pays-Bas en 2010 ainsi que des informations documentaires fournies par l'organisme Lithuanian Disability Forum.

La personne de confiance en tant que modèle de soutien dans le cadre des soins psychiatriques est un concept développé aux Pays-Bas dans les années quatre-vingts du siècle dernier et appliqué dans les établissements psychiatriques néerlandais depuis 1994. La mission de la personne de confiance est de fournir à la personne handicapée subissant un traitement psychiatrique en milieu hospitalier des conseils et une assistance sur toutes les questions et tous les aspects ayant trait à l'admission à la clinique psychiatrique et au traitement. Lorsque le patient handicapé souhaite formuler une plainte ou réclamation, la personne de confiance aide, en sa qualité de médiateur, le patient en situation de handicap à faire valoir ses droits, en fournissant au patient handicapé toutes les informations nécessaires pour que la personne soutenue puisse prendre une décision éclairée, et en identifiant les déficiences du système. La personne de confiance est indépendante du prestataire de soins psychiatriques et son rôle est d'apporter un soutien contribuant à l'établissement des relations de confiance entre le patient et le prestataire de soins psychiatriques.

Lors de l'exercice de sa mission, la personne de confiance doit respecter plusieurs grands principes. Elle doit examiner chaque réclamation ou plainte soulevée par la personne handicapée ; elle est censée être du côté du patient handicapé soutenu ; elle doit agir en conformité avec les souhaits et avec le consentement de la personne soutenue ; toutes les facilités ou toute aide accordée par la personne de confiance doivent rester confidentielles.

Lorsqu'une personne handicapée souhaite porter plainte au cours de son hospitalisation dans un établissement psychiatrique, la personne de confiance est autorisée à l'aider à rédiger la réclamation écrite et la soumettre à l'autorité concernée. En outre, la personne de confiance peut organiser une rencontre, faciliter le dialogue et contribuer activement à la solution des problèmes indiqués dans la réclamation. Si la personne soutenue le souhaite, la personne de confiance peut transmettre la réclamation à une autorité externe ou à un avocat.

Le modèle néerlandais de la personne de confiance a été repris par la Lituanie et dans les années 2006–2010, il a été mis en place par l'organisation non gouvernementale « Mental Health Perspectives » à l'hôpital psychiatrique Varasos de Vilnius. Selon l'organisme Lithuanian Disability Forum (Forum lithuanien des personnes handicapées), la personne de confiance accordait un soutien notamment dans les domaines suivants :

- hospitalisation volontaire et involontaire ;
- questions concernant le régime quotidien à l'établissement de santé ;
- réexamen du diagnostic ;
- questions liées à la capacité juridique ;
- manque de personnel, déontologie professionnelle du personnel et autres défauts structurels.

Ce modèle de soutien a fait ses preuves, car il permet la protection efficace des droits de l'homme des personnes handicapées hospitalisées dans les établissements psychiatriques. Parmi les aspects positifs de ce concept notons la possibilité des handicapés de s'exprimer ou de manifester un éventuel désaccord. De cette manière on a réussi à instaurer un certain équilibre des pouvoirs, ceci voulant dire en d'autres termes que, en cas de conflit entre la personne handicapée et le membre du personnel de l'hôpital, la personne en situation de handicap n'est pas seule contre le personnel soignant, mais elle est soutenue par la personne de confiance.

b) Contrat avec les membres du réseau de soutien - Network contract (exemple suédois)

Ce modèle a été développé par Laila Gentzel qui décrit son expérience de ce concept dans la plaquette « A Network Contract – A tool for clarity and cooperation in recovery »²⁰ (Contrat de réseau – Un outil pour assurer la transparence et la coopération lors des soins thérapeutiques). Laila Gentzel souffrant de trouble bipolaire a été plusieurs fois hospitalisée pour épisodes maniaques ou dépressifs. Elle a passé un contrat de réseau incluant sa famille, ses amis et les professionnels de soins psychiatriques pour « prévenir ou minimiser les phases maniaques ».²¹

Ce contrat décrit, entre autres, les responsabilités de Laila à l'intention de laquelle il a été établi (par exemple l'obligation de prendre des médicaments prescrits sans essayer de réduire leur dosage, continuer les séances de psychothérapie régulières). Si Laila voulait changer de médication, on convoquerait la réunion de tous les membres du réseau de soutien pour discuter cette décision, pourvu que chaque membre du réseau puisse reconsidérer sa position. Le contrat inclut également la liste des démarches à faire par chaque membre du réseau, lorsque Laila n'assume pas ses responsabilités (par exemple les actions à engager au moment d'apparition des premiers signes de manie ou lorsqu'elle entre en phase maniaque). Le contrat prévoit des instructions précises concernant le traitement de l'épisode maniaque de même que les consignes à l'intention de chaque membre du réseau de soutien (à savoir les actions à accomplir dans une telle situation). Par exemple le frère et la copine de Laila ont accepté de payer ses factures et de lui donner de l'argent de poche. D'autres membres du réseau se sont engagés à arroser les fleurs, contrôler son courrier, résilier l'abonnement aux journaux ou magazines, s'organiser pour rendre visite à Laila (p. ex. tous les quatre jours).²² Le contrat devrait faire l'objet d'une évaluation annuelle.

Le réseau de soutien comprend les membres suivants : la personne à l'intention de laquelle le réseau a été constitué (Laila Gentzel) ; les spécialistes en soins psychiatriques (médecin psychiatre, soignante personnelle) ; les personnes qui devraient apporter un soutien actif en phase aiguë de la maladie de Laila ainsi que d'autres personnes dont la seule et unique responsabilité est de signaler au membre désigné du réseau de soutien l'apparition d'un signe de manie. Dans sa publication Laila Gentzel décrit ce qui s'est passé au sein de son réseau de soutien (témoignages de sa copine, de son frère, de sa soignante personnelle et du médecin psychiatre), les erreurs commises et ce qui a bien fonctionné.

Parmi les aspects positifs et les avantages du contrat de ce type Laila Gentzel recense les faits suivants :

- Chaque membre du réseau de soutien se voit assigner les tâches concrètes qui sont clairement définies dans le contrat ;
- Chaque membre du réseau de soutien est autorisé à déroger, au sein du réseau, à la règle de confidentialité afin d'améliorer la communication émotionnelle et accepte de réaliser certaines démarches concrètes (la règle de confidentialité reste toujours en application pour le monde en dehors du réseau de soutien) ;

²⁰ Laila Gentzel, A Network Contract, A tool for safe recovery, University of Central England, Centre for Community Mental Health, 2006, p. 67

²¹ Idem, p. 28

²² Idem, p. 28-34

- Facilitation de la communication entre différents intervenants grâce aux numéros de téléphone de tous les membres du réseau de soutien indiqués dans le contrat.²³

Enfin, dans sa publication Laila Gentzel donne des conseils aux personnes intéressées à passer ce type de contrat. Elle souligne que le contrat conclu avec les membres du réseau de soutien devrait être concis et clair et devrait comprendre les responsabilités et tâches à accomplir par la personne concernée (à l'intention de laquelle le contrat est mis en place) ainsi que les responsabilités incombant aux membres de la famille et aux amis et les responsabilités et tâches à accomplir par le prestataire de soins psychiatriques.²⁴

6.6 Prise de décision concernant les études et le travail – exemples de bonnes pratiques

Prise de décision en matière d'études – Association RC Zelda (Lituanie)

Sophia est une jeune femme handicapée. Elle a récemment réacquis sa capacité juridique et a commencé à prévoir des décisions concernant ses études et sa profession. La situation a été compliquée par des conflits familiaux ; lors des disputes en famille Sophia était perçue comme une personne irresponsable qui ne peut et surtout ne devrait pas vivre seule. Pourtant, sa famille prenait soin d'elle et tous les membres de la famille ont manifesté l'intérêt et l'envie de participer à la planification de sa vie future. L'une des plus importantes informations a été fournie par une parente qui a dit, lors de la séance de planification, qu'elle avait beaucoup d'admiration pour les compétences de Sophia en couture et que cette compétence est très importante pour Sophia. Plus tard, Sophia était d'accord avec cette allégation et a affirmé que la couture pourrait devenir sa future profession.

Cependant, lorsque Sophia avait à décrire sa personne et expliquer ce qui est important pour elle, elle répétait constamment qu'elle voudrait évoluer et apprendre des choses nouvelles, plus compliquées, par exemple étudier l'astronomie à l'école, alors que la famille soutenait que ce serait une perte de temps pour elle et qu'elle devrait plutôt apprendre un métier. On y voyait plus clair au moment de remplir le tableau récapitulatif des points positifs et négatifs de la vie de Sophia et comment ils sont perçus par Sophia et sa famille : « Ce que Sophia pense – choses positives dans sa vie, ce qui a du sens – étudier quelque chose de difficile et compliqué. Ce que les autres pensent – choses négatives dans sa vie et ce qui n'a pas de sens – étudier quelque chose que Sophia ne peut pas comprendre. »

Plus tard, nous avons réalisé que cette contradiction d'idées était le noyau des conflits de famille. Aux yeux de Sophia, le souhait d'étudier des choses difficiles était étroitement lié avec son estime de soi. Elle terminait l'école après une longue pause dans son processus de scolarité et ne voulait pas être considérée comme « une enfant handicapée » comme ses camarades de classe – elle est déjà une femme adulte. Toutefois, ses proches se basaient dans leur réflexion sur des considérations pratiques. Sophia a besoin d'une profession et d'un emploi, parce qu'elle est adulte et tous les proches qui la soutiennent financièrement sont déjà âgés.

²³ Idem, p. 50

²⁴ Idem, p. 51

Conseils et suggestions aux formateurs :

Invitez les stagiaires à réfléchir pendant quelques minutes à l'importance des connaissances dans leur vie. Vous pouvez leur poser les questions suivantes : 1) Quel acquis revêt pour vous une importance particulière pour que vous réalisiez quel rôle jouent des connaissances pratiques et théoriques dans votre vie ? 2) Comment avez-vous su que cette connaissance est acquise, maîtrisée ? 3) Qui vous en a parlé, qui vous l'a apprise ? Qui a mis le plus d'efforts pour que vous acquériez cette connaissance ? 4) Comment appliquez-vous cette connaissance dans votre vie actuelle ? 5) Qu'est-ce que ces personnes penseraient si elles savaient que vous aviez acquis ou maîtrisé une telle connaissance ? Invitez les stagiaires à constituer de petits groupes pour partager leurs expériences personnelles et leurs témoignages.

6.7 Mise en place du réseau de soutien – exemples de bonnes pratiques

Pour implémenter le concept de la prise de décision assistée, une des variantes possibles est de constituer tout un réseau de soutien au lieu de désigner une personne de soutien. Cette option peut être une bonne solution pour les personnes ayant déjà établi des liens forts au sein de la communauté et elle peut s'avérer efficace lorsque le but poursuivi est de mobiliser la communauté entourant la personne handicapée et réunie autour de ses besoins. Tout comme dans le cas d'une seule personne de soutien, il est essentiel que la personne soutenue choisisse elle-même tous les membres de son réseau de soutien, sur la base de la confiance mutuelle. Cette pratique est également désignée « groupe de personnes de soutien » ou « cercle de soutien » et pour la première fois a été mise en œuvre par Marsha Forest, avocat et défenseuse de l'inclusion. Sur un schéma de cercles relationnels, la personne handicapée est visualisée au milieu et elle place les gens de son entourage dans les différents cercles en fonction des liens de proximité ; au plus près d'elle se trouvent les personnes qui la soutiennent le plus :

1. Dans le cercle d'intimité se trouvent les personnes que la personne handicapée aime.
2. Dans le cercle d'amitié se trouvent des amis et copains.
3. Dans le cercle de participation se trouvent les personnes que la personne handicapée connaît, par exemple des collègues, mais qui ne sont pas assez proches pour être considérées comme des copains.
4. Dans le cercle d'échanges se trouvent les personnes payées par exemple pour la prestation de services²⁵.

L'une des bonnes pratiques décrites dans le « Guide des pratiques prometteuses en matière de capacité juridique et d'accès à la justice » est le projet intitulé « Le Réseau de soutien – Autonomisation des personnes handicapées mentales » qui a été réalisé dans les années 2011–2017 en Bulgarie par l'association « Société régionale de soutien aux personnes handicapées mentales » (Regional Society for Support of People with Intellectual Disabilities = RSPID). Dans le cadre de ce projet ont été mis en place les réseaux de soutien à l'intention de 53 personnes en situation de handicap, chez 4 d'entre elles la RSPID a obtenu l'annulation de jugement de tutelle, car il a été démontré que le soutien

²⁵<http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/circles>

approprié s'était avéré être une solution bien meilleure que la capacité juridique restreinte.²⁶

Un autre projet basé sur le principe du cercle de soutien a été lancé par l'organisation irlandaise « Brothers of Charity Services Clare ». Cette organisation définit son action comme suit : « Le cercle de soutien est un groupe de personnes qui, guidées par la solidarité, s'associent avec une personne concernée qu'elles accompagnent pour que cet individu puisse réaliser ses rêves et visions.... Le cercle de soutien n'est en aucun cas une aide rémunérée. Les membres du cercle de soutien sont là, car ils sont heureux de pouvoir consacrer leur temps et leur énergie à la réalisation des changements réels et positifs dans la vie de la personne qui est au centre de leurs préoccupations. »²⁷ Cet organisme met en œuvre cette pratique afin de créer des réseaux de soutien informels autour des familles que les membres de l'organisation aident et qui restent dans leurs vies pour de bon. L'organisation évite d'engager des personnes rémunérées et cherche à impliquer les différentes générations. L'objectif du cercle de soutien et la vision de la personne concernée doivent être clairs afin de trouver les bonnes personnes qui partagent cette vision et sont prêtes à s'engager à atteindre cet objectif. Il faut faire un effort afin que la personne soutenue accepte l'élargissement progressif du cercle de soutien et que les différents membres de ce dernier aient la possibilité et le temps de bien connaître la personne handicapée. L'organisation « Brothers of Charity Services Clare » met en place les cercles de ce type non seulement à l'intention des individus, mais aussi de familles entières²⁸.

6.8 Prise de décision concernant l'avenir – exemples de bonnes pratiques

La planification de l'avenir est un des principaux domaines où les personnes handicapées doivent prendre des décisions essentielles concernant leur vie. La prise de décision assistée concernant l'avenir peut se focaliser, entre autres, sur les aspects évoqués ci-dessus.

Exemple de prise de décision assistée concernant l'avenir – Association Quip (République tchèque)

Lucie est une jeune femme souffrant d'une forme atypique d'autisme ; son handicap mental est accompagné de troubles du comportement. Elle parle et chante beaucoup, mais les mots ont pour elle une tout autre signification que pour les gens de son entourage (pour les troubles de la communication sociale dans la prise de décision assistée voir ci-dessous).

Lucie a achevé le cycle complet d'études primaires, mais en raison de son comportement à problèmes elle n'a pas pu être admise à l'école secondaire. Il n'était même pas possible d'assurer un soutien quotidien dont elle avait besoin. Ses parents ont décidé d'organiser une réunion consacrée à la planification centrée sur la personne et la mise en place d'un groupe de personnes de soutien ; l'objectif était également d'essayer de planifier au mieux l'avenir et les études de leur fille, pourvu que l'ensemble du processus soit centré sur Lucie et ses décisions.

Une séance de planification de trois heures a eu lieu au bureau du père de Lucie, parce que Lucie s'y sentait en sécurité. Elle s'est vu réserver un espace où elle pouvait, le cas échéant, se reposer ou

²⁶ http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/bag_ajupid_uk_2015_bv.pdf,
http://bapid.com/bapid/?page_id=108&lang=en

²⁷ National Annual Report 2011 Brothers of Charity Services Ireland: <http://www.brothersofcharity.ie/pdfs/boc-report-2011.pdf>

²⁸ http://www.fedvol.ie/_fileupload/Sharing%20Innovative%20Learning/The%20Decision%20is%20mine/Circles%20of%20Support%20NFVB%20June%202012%20-%20Martina%20Rynne.pdf

manger. La famille a fait venir toutes les personnes qui avaient récemment travaillé avec Lucie – les assistantes personnelles, le professeur de chant, le professeur d’art-thérapie picturale, le psychologue. A la séance a également participé la sœur aînée et les parents de Lucie. Les participants à la séance ont écrit sur les grandes feuilles de papier qui ont été ensuite apposées sur le mur des points importants de la vie de Lucie : qui assiste à la séance et pour quel motif, ce qu’on aime chez Lucie, ce qui est important pour elle maintenant et à l’avenir, de quel soutien elle a besoin. Ensuite, nous avons ensemble identifié ce qui fonctionne et ne fonctionne pas dans la vie de Lucie. Les dysfonctionnements ont été classés par ordre de priorité pour mettre en place un plan susceptible de faire évoluer les choses dans le bon sens. Nous avons défini les tâches à court terme, les avons réparties et avons fixé les délais de réalisation.

Les principales décisions qui ont été prises :

- 1) Nous avons trouvé des programmes de formation pour Lucie, des jeux et des DVD préférés, nous avons trouvé des possibilités permettant à Lucie de se consacrer aux activités actuelles et nouvelles en dehors du foyer familial.
- 2) Nous avons noué les liens avec d’autres volontaires et assistants qui ont aidé Lucie à se lancer dans de nouvelles activités – la peinture, la musique et l’anglais. Nous avons défini et développé d’autres activités : la danse et l’art dramatique, le cours de polonais, la formation à l’emploi etc.
- 3) La création du blog www.svetlucie.wordpress.com a représenté un pas absolument crucial. Il documente les « créations picturales » de Lucie au fil du temps, les expositions, les vernissages et les événements en cours de préparation. Avant la date de la prochaine grande session de planification ont été organisées huit expositions, dont trois collectives. Lucie a participé à des concours d’art, à l’exposition internationale Internet présentant des œuvres d’auteurs autistes, elle a fait don de deux tableaux à la vente aux enchères caritatives organisées en faveur de l’association qui l’a aidée pendant de nombreuses années. Certaines de ses peintures ont été vendues aux enchères organisées par l’agence immobilière Gaute qui est le sponsor de Lucie. Certains tableaux ont été achetés par des particuliers et des organisations. Les moyens financiers ainsi réunis permettent à Lucie de poursuivre ses activités en peinture. Les nouvelles activités de Lucie ont inspiré la réalisation d’un film documentaire intitulé « Jusqu’aux nuages ! » (Až do oblak!) ; Lucie a assisté à la première publique qui a eu lieu en octobre 2013.

Plus tard, la mère de Lucie a qualifié la séance de planification comme étant un jalon important non seulement pour Lucie, mais pour toute la famille. « Pour la première fois de sa vie, on vouvoyait Lucie lorsqu’on lui adressait la parole. Elle a réussi à identifier et exprimer ce qui est important pour elle, ce dont elle a besoin maintenant et à l’avenir. Elle était pleinement consciente de l’importance de la réunion. Elle a écouté avec beaucoup d’attention ce que les gens disaient : ce qu’ils admirent, ce qu’ils apprécient, ce qu’ils aiment chez elle. Elle a été fortement impressionnée par la présence des personnes qui se sont réunies « rien que pour elle ».

Cette réunion a mis en évidence que parfois, les solutions peuvent être étonnamment simples et peu coûteuses. L’identification des besoins et des buts actuels a permis de résoudre plusieurs problèmes directement sur place.

Toutes les démarches mises en œuvre ont aidé Lucie à renforcer ses liens sociaux, se rendre compte de ses qualités et compétences et trouver la motivation pour se lancer dans d'autres activités. Cette approche a eu un impact positif sur son bien-être. De cette façon, on a pu identifier les préférences et les besoins de Lucie de même que les objectifs et les préoccupations de ses parents et proches. La réflexion en commun a permis d'orienter la vie de Lucie dans la bonne direction, là où elle se sent bien et où elle peut apporter une contribution active.

Conseils et suggestions aux formateurs :

Ici, vous pouvez prévoir un petit exercice individuel :

- 1) Les stagiaires auront à réfléchir à leur avenir, à toutes les décisions importantes qu'ils auront à prendre aux cours des deux ou trois prochaines années.
- 2) Demandez-leur de fermer les yeux.
- 3) Invitez-les à imaginer un endroit calme et agréable où ils se sentent en sécurité pour qu'ils puissent réfléchir à ces décisions importantes à prendre. Demandez-leur de s'imaginer à cet endroit. Comment cet endroit se présente-t-il ? Où se trouve cet endroit ? Qu'est-ce qui les entoure ? Qu'est-ce qui devrait être là pour qu'ils se sentent bien ?
- 4) Ensuite, invitez-les à imaginer les personnes qui devraient être là avec eux au moment où ils réfléchissent aux décisions importantes. Qui sont ces personnes ? Combien sont-elles ? Comment leur souhaiteraient-ils la bienvenue ? Comment les remercieraient-ils d'être là avec eux ?
- 5) Donnez aux stagiaires quelques minutes pour qu'ils puissent passer avec ces personnes un peu de temps sur ce lieu imaginaire.
- 6) Enfin, demandez-leur d'ouvrir les yeux et de partager leur expérience personnelle.

7 Comment gérer le processus de l'aide à la prise de décision – bonne pratique

7.1 Problèmes de communication

Parfois, il arrive que la personne soutenue ne parle pas (elle n'utilise pas les mots pour s'exprimer) ou elle dit quelque chose mais son comportement fait penser le contraire. Il arrive également que les personnes qui ne sont pas en étroit contact avec la personne soutenue ont une interprétation incorrecte de sa façon de communiquer et en conséquence il est difficile de prendre les décisions appropriées.

Je suis obligée de crier – témoignage de Dubali de la Grande Bretagne (Change, Royaume-Uni)

« Ma famille – ma sœur et ma mère – essaient de me faire comprendre des choses concernant l'habitation ou les élections. Lorsqu'il s'agit des décisions très importantes, il y a également les autres membres de famille qui s'y impliquent et parfois ils ne comprennent pas ce que je voudrais exprimer. Cela me stresse et je suis obligée de crier ! Et souvent, quand on gâche quelque chose ou quand on n'arrive pas à faire quelque chose, ils me font des reproches. »

Si nous voulons comprendre les codes de communication d'une personne donnée, il est souhaitable d'utiliser les grilles de communication. Celles-ci constituent un outil pertinent, utile notamment lors de la mise en place du planning centré sur la personne. Les deux participants à la communication doivent être en mesure de comprendre le message énoncé par des personnes handicapées à son entourage.

La grille remplie contient les informations sur ce qui se passe dans l'entourage de la personne en question, quel message elle essaie d'exprimer ainsi ce qu'elle souhaiterait faire de manière différente. Vous trouverez ci-après l'exemple d'utilisation des grilles de communication.

L'utilisation des grilles de communication lors de l'exercice d'aide à la prise de décision – Quip (République tchèque)

La décision de créer une grille d'enregistrement de communication a été prise suite au fait que les personnes assistant Lucie ne comprenaient souvent pas son comportement. Verbalement, Lucie communique très bien, même les mots étrangers très complexes ne lui posent pas de problème. Cependant, cette capacité trompe souvent son entourage qui suppose automatiquement que Lucie sait très bien ce qu'elle dit et pourquoi elle le dit, alors que ce n'est pas le cas. Nous savons ce qu'elle dit, mais nous ne saisissons pas ce qu'elle veut nous faire comprendre exactement. Cela conduit souvent à des malentendus majeurs. La communication correcte avec Lucie fait toujours l'objet de nos entraînements. Elle parle continuellement et, quand elle ne parle pas, elle chante.

Notre rencontre visait à saisir le comportement de Lucie dans diverses situations. Principalement, le but était de comprendre son comportement et de trouver comment adapter le nôtre à ces situations de la façon qui conviendrait le mieux à Lucie.

La grille d'enregistrement de communication a commencé à prendre forme sur un grand tableau. Nous avons réfléchi tous ensemble aux situations dans lesquelles Lucie ne se sentait pas bien ou

pendant lesquelles son comportement n'était pas lisible pour son entourage. Nous avons noté nos façons de voir ce qu'elle faisait à des moments précis. Ensuite, nous avons cherché à comprendre quels étaient les moments où ce comportement se produisait, quels étaient ses déclencheurs ou quelles circonstances y jouaient un rôle. Nous nous demandions ce que ce comportement pourrait vouloir dire, comment se sentait Lucie à ces moments-là et si éventuellement c'était sa façon de nous communiquer quelque chose. Finalement, nous avons noté comment réagir dans ces circonstances afin que Lucie se sente bien. Chose intéressante, le même comportement a été interprété d'une façon différente en fonction des personnes qui réagissaient ensuite chacune à sa manière. Pendant la discussion, nous avons pu clarifier les choses et les comprendre. Une fois que nous sommes tombés d'accord sur la signification de ses comportements, le tableau de travail est devenu une grille d'enregistrement de communication qui aide son entourage à comprendre le comportement de Lucie dans des situations concrètes.

Grille d'enregistrement de communication :

Situations, circonstances :	Ce que fait Lucie :	Ce que Lucie tente de nous dire :	Nous, qui sommes autour de Lucie faisons :
Le soir ou la nuit, surtout avant la pleine lune	Lucie dit : « <i>Je ne dormirai plus jamais!</i> »	Agitation intérieure signalant l'incapacité de s'endormir	Nous ne forçons pas Lucie à se coucher à l'heure habituelle, nous cherchons à établir une ambiance calme et sereine, nous sommes patients, nous lui proposons une tisane calmante, nous baissons les lumières petit à petit, nous parlons à voix basse
Éclat inattendu de bruit, frottement, vibrations, bruits désagréables (venant de chez les voisins ou de l'extérieur), comme tondre, frapper, grincer, bruire, ou encore sifflement de radio	Elle parle, hurle : « <i>Sors-le du mur par les jambes !</i> » « <i>Remets ce meuble et sors !</i> » « <i>Fous le camp !</i> »	Lucie est agitée, énervée, elle n'aime pas les bruits qu'elle entend	Si possible, nous empêchons ces bruits Si possible, nous emmenons Lucie ailleurs Si impossible d'empêcher les bruits, nous les couvrons par une barrière sonore – radio, lave-vaisselle, machine à laver, ventilateur - l'un après l'autre, séparément ou tous ensemble en

A tout moment	Lucie demande : « <i>Quand est-ce que j'aurai ma paix pragoise ?</i> »	Lucie a besoin de s'assurer que nous visiterons à nouveau son docteur à Prague qui l'aide à équilibrer son corps	fonction de la situation
A tout moment	Lucie demande : <i>Puis-je le lui prendre?</i>	Lucie a besoin de s'assurer qu'il y a quelqu'un à ses côtés à qui elle peut parler	Elle s'attend à la réponse : Non, seulement emprunter ! Puis elle continue la phrase : Et le lui rendre !
A tout moment	<i>Tu le sais, tu le connais, je ne veux pas y penser, ni m'en faire une idée ...</i>	Elle engage une conversation	Elle commence et attend qu'on finisse à sa place. Si nous ne réagissons pas, elle souffle...
A tout moment	Lucie dit assez énergiquement : « <i>J'avale le neuf !</i> » « <i>J'avale le un !</i> » « <i>Sans huit heures !</i> » « <i>C'est impossible sans le temps !</i> »	Lucie est mal à l'aise, la tension monte	Nous répondons : Comment XY doit-il savoir quand il peut venir te voir ?
Lors d'une activité (surtout artistique)	Lucie parle avec véhémence : « <i>Je ne quitte pas le sujet !</i> » « <i>Je ne recule pas devant le sujet !</i> »	Lucie tente de se concentrer sur une activité, dans la plupart des cas il s'agit d'une activité « artistique »	Nous ne faisons rien.

De même, un vocabulaire expliquant la signification de certains mots utilisés par Lucie a été établi

Mot, termes :

Description de contenu :

Hérisson

L'oncle Jirka (qui a les cheveux en brosse, en tchèque : « en hérisson »)

Ferdyš

Le matou de l'oncle Jirka

Je suis OK

Je peux travailler, peindre, apprendre, je vais bien

Ne regarde pas derrière ton dos !

Coupe de cheveux chez la coiffeuse

Étranger	Un endroit où quelque chose ne va pas
Tombola /Tomboluňk	Šternberk – ville où mamie Marie a vécu pendant plusieurs années
<p>La grille d'enregistrement de communication ainsi que le vocabulaire sont des documents vivants, constamment complétés et mis à jour en fonction de la communication de Lucie et de son comportement.</p> <p>La famille de Lucie a créé un espace virtuel où toutes les personnes qui sont actuellement en contact avec elle peuvent consulter ces documents. Ils ont tous un droit d'accès pour pouvoir partager les informations importantes sur Lucie.</p>	
<p>Conseils et suggestions aux formateurs :</p> <p>Le témoignage de Lucie est très fort. Après l'avoir décrit aux participants à la formation, il convient de les inciter à essayer de travailler avec des grilles d'enregistrement de communication. Les participants forment des groupes de trois membres dont une personne est interpellée (elle décrit la façon de communiquer d'un parent ou d'un/e ami/e proche), l'autre pose des questions et la troisième remplit la grille lors de l'interview. La grille remplie passe ensuite dans les mains de la personne interpellée qui vérifie si les données saisies correspondent à la réalité.</p>	

7.2 Gestion des risques et solutions aux erreurs

Chacun a le droit de prendre ses propres décisions et de commettre des erreurs. La personne de soutien ou le réseau de soutien peuvent jouer un rôle très important en expliquant les possibles risques de la décision qu'une personne veut prendre.

Exemple d'identification et de gestion du risque lors de la prise de décision assistée – Quip (République tchèque)²⁹

En 12 ans, Elena, 34 ans, a subi deux graves crises psychiques menant à un long séjour à l'hôpital psychiatrique. En particulier lors de la deuxième attaque, Elena a dépensé toutes ses économies et a même été obligée d'emprunter de l'argent. La plupart des finances sont passées dans les produits et services dont elle n'avait pas besoin. Ses parents ont réussi à retourner une partie des marchandises commandées et à annuler certains contrats de service. Ils ont ensuite demandé au tribunal de priver Elena de sa capacité juridique en cas de gestion de montants d'argent importants. La Cour est cependant allée plus loin en privant Elena de sa capacité juridique pour toute transaction et contrat juridique et lui a laissé la possibilité de gérer 1000 CZK par mois maximum. Son père a été désigné comme son tuteur. Toujours est-il qu'Elena rembourse ses dettes causées par ses achats coûteux et inutiles jusqu'à aujourd'hui.

Au cours des cinq ans qui ont passé depuis la décision limitant la capacité juridique d'Elena, son état s'est stabilisé. Elle prenait des médicaments et fréquentait régulièrement son psychiatre. Vu l'amélioration de son état, Elena a décidé de demander auprès des tribunaux le recouvrement de sa capacité juridique. Le motif principal de sa demande était son sentiment de stigmatisation lorsqu'elle cherchait un emploi en dehors des organismes protégés. Elena a également consulté le thérapeute de son foyer protégé, un avocat et des travailleuses sociales (l'une d'elles travaillait au Quip) et a décidé de compléter sa demande de recouvrement de capacité juridique avec un plan de soutien orienté sur sa santé mentale et la gestion de ses problèmes financiers.

Après avoir mis au clair ce qui était essentiel pour elle et déterminé qui étaient les personnes de confiance les plus importants pour elle, après avoir écouté le point de vue de ces gens sur ce qui était essentiel pour elle, il a été possible de commencer à parler ouvertement des risques liés à sa santé mentale et aux solutions de ses problèmes financiers ainsi que des conséquences possibles du recouvrement éventuel de sa capacité juridique.

Concernant la santé mentale d'Elena, les principaux domaines suivants ont été discutés et des personnes de soutien concrètes ont été désignées :

De quoi Elena a-t-elle besoin ? :	Ce qui est indispensable et qui le fait :
Reconnaître la crise imminente suffisamment tôt et l'arrêter sans hospitalisation	Il faut rester en contact régulier avec Elena – la fréquenter et voir comment elle se porte. Elena sera en contact régulier avec sa famille, surtout avec ses parents. Dans la communauté où elle vit, elle fréquente quotidiennement la famille N. Elena s'est mise d'accord avec ses parents et avec la famille N. sur le fait qu'ils surveilleront sa situation.
Identifier les symptômes d'avertissement indiquant la crise imminente	Il est nécessaire que les gens proches d'Elena l'avertissent des symptômes avant-coureurs. Elena a convenu avec les personnes de sa communauté qu'elle fréquente quotidiennement ainsi qu'avec sa famille qu'ils l'alerteraient en cas de symptômes avant-coureurs.
Contacter le psychiatre au moment où la crise approche	Son psychiatre peut aider Elena à gérer son état sans hospitalisation. Elena a convenu avec ses parents et la famille N. qu'ils l'aideraient à se rendre chez le psychiatre, c'est-à-dire qu'ils l'y accompagneraient. Au cas où Elena ne serait pas capable d'évaluer la situation objectivement, l'une des personnes mentionnées ci-dessus devra appeler le psychiatre. Pour cette raison, Elena a présenté la famille N. à son psychiatre. Ses parents sont également en contact avec lui.
Concernant les problèmes financiers d'Elena, les principaux domaines suivants ont été discutés et des personnes de soutien concrètes ont été désignées :	

Consultation concernant les transactions bancaires	En cas de nécessité, sa mère l'aidera
Si Elena, suite à une prochaine crise éventuelle, signe des contrats désavantageux, elle aura besoin d'aide pour annuler ces contrats ou récupérer l'argent.	Quand Elena aura recouvré sa capacité juridique, elle donnera une procuration à sa mère et à l'un des époux N., leur permettant de demander l'annulation d'un acte juridique conclu par Elena dans le cas où, suite à son état de santé momentané, elle ne serait pas capable d'assurer elle-même l'annulation de celui-ci.
Conseils et suggestions aux formateurs:	
Après avoir présenté l'histoire d'Elena aux participants, demandez-leur de former des groupes de deux et de parler des choix difficiles qu'ils ont dû faire (l'un demande, l'autre est interrogé)	
Demandez aux participants de :	
1) citer une décision importante (non difficile du point de vue émotionnel) où ils ont eu besoin de soutien d'autres personnes ;	
2) citer un cas de risques potentiels où, lors de leur prise de décision, ils ont eu besoin d'un soutien complémentaire pour ne pas faire d'erreur ;	
3) mentionner qui les a aidés, dans quels domaines et dans quelle mesure lors de la prise de décision et de la gestion des risques suivante ;	
4) échanger leurs rôles à la fin	
Lors de la séance feedback, chaque participant parle de ce qu'il a admiré dans la prise de décision importante de son partenaire (1-2 minutes).	

8 Entraide dans le processus de la décision

Médiateur individuel (Suède)

Il a été démontré que l'entraide était très utile et efficace également dans le domaine de la décision assistée. Par exemple, la Suède a mis en place en 2000 une structure au niveau national, celle du médiateur individuel. Les soins accordés par le médiateur individuel permettent aux personnes ayant un handicap intellectuel³⁰ de regagner le contrôle de leur situation personnelle ; le médiateur est en mesure d'identifier leurs besoins relatifs aux soins, proposer les plans d'action et mettre en œuvre l'aide appropriée à la personne soutenue³¹.

L'organisation non gouvernementale « PO Skåne », fondée par les organismes « Swedish National Association for Social and Mental Health » et « Swedish Schizophrenia Fellowship Association » est une entité accordant des prestations efficaces et performantes du médiateur individuel. Cette organisation est entièrement dirigée par des personnes avec handicap mental. Le médiateur s'oriente au soutien des personnes avec handicap mental très difficilement abordables – telles que les personnes sans foyer ou vivant de manière tout à fait isolée. Le médiateur travaille uniquement avec le consentement de la personne soutenue. La mise en place de la relation permettant de gérer les problèmes de base peut parfois prendre quelques années.

La publication « Un nouveau métier est né – Personligt ombud, PO » souligne que la tâche du médiateur individuel est celle d'aider les personnes à exprimer leurs besoins ; il est donc important que le médiateur instaure avec la personne soutenue une vraie relation de confiance.³²

³⁰ Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland, A study on the Equal Recognition before the law. Contribution towards the Council of Europe Strategy on the Rights of Persons with Disabilities, Council of Europe, March 2017, p.66, <https://rm.coe.int/168070d7f5>

³¹ Idem, p.66

³² La description des prestations de l'organisation PO-Skåne utilisant les informations données par Maths Jespersen est disponible sur le site du Médiateur individuel Skåne – <http://po-skane.org/in-foreign-languages/>

9 Conclusions

Les exemples de bonnes et prometteuses pratiques rassemblés dans ce guide ne représentent qu'une première ébauche étant donné que la décision assistée est dans la plupart des pays un concept relativement neuf.

Nous sommes pleinement conscients que dans nombre de domaines importants de la vie il faut que la décision assistée, destinée aux personnes ayant un handicap intellectuel, soit plus accessible ; par exemple, seront concernées par cette mesure les décisions relatives aux traitements médicaux et à l'utilisation des médicaments ainsi que les décisions portant sur la création de leurs propres familles, les rapports sexuels, la parentalité etc.

Si vous êtes au fait de démarches qui pourrait être considérées comme des bonnes et prometteuses pratiques dans les domaines de vie énoncés ci-dessus ou dans les autres aspects de vie satisfaisant aux critères mentionnés en introduction du présent guide, nous vous prions de les communiquer aux auteurs de ce guide à l'adresse suivante : zelda@zelda.org.lv

10 Sources utiles

10.1 Informations générales relatives à la décision assistée

Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, General Comment No. 1 (2014), Article 12 (Equal recognition before the law), Geneva: United Nations, 2014, http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en

Inclusion International, Independent but not alone: A Global Report on the Right to Decide, 2014, <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone-final.pdf>

Mental Disability Advocacy Centre, Supported Decision making: an Alternative to Guardianship – http://mdac.info/sites/mdac.info/files/English_Supported_Decision-making_An_Alternative_to_Guardianship.pdf

Guide of promising practices on legal capacity and access to justice – <http://www.easpd.eu/en/content/ajupid-european-project-collection-promising-practices-access-justice-persons-disabilities>

World Health Organization, « Realising supported decision making and advance planning: WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health (pilot version) », 2017 – <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf>

Choices. A platform on supported decision making – <http://www.right-to-decide.eu/>

10.2 Exemples de projets pilotes d'aide à la décision

Australie :

1) Projet de l'Australie du Sud concernant la décision assistée :

http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported_decision_making

2) ADACAS Advocacy – Supported decision-making project:

<http://www.adacas.org.au/media/1083/spectrums-of-support-final-20130911.pdf>

Site web « Support my decisions » – <http://www.support-my-decision.org.au/>

Bulgarie :

Centre bulgare à but non lucratif (BCNL) « Supported Decision-Making or how people with intellectual disabilities or mental health problems can live independent lives » (2014):

<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/01/PodkrepEN.pdf>

Israël:

Modalités d'aide à la décision, mises en œuvre par Bizchut, centre israélien pour les droits des personnes handicapées – <http://bizchut.org.il/he/wp-content/uploads/2017/06/Support-system-Model-Bizchut.pdf>

République tchèque:

Projet pilote „Le noir et le blanc”, mis en œuvre par l’organisation Quip :

<http://www.kvalitavpraxi.cz/projekty/probihajici-projekty/cerna-a-bila/> (en langue tchèque)

<http://www.right-to-decide.eu/2014/10/black-and-white/> (in English)

Lettonie:

1) **Projet pilote concernant la mise en œuvre de la décision assistée en Lettonie**, réalisation du 2014 au 2016, organisation RC ZELDA – <http://zelda.org.lv/en/zelda/pilot-project-of-supported-decision-making>

2) **Projet « Development of the description, organization and financing procedure for the support person service, implementation of the support person service pilot project and evaluation of the results of the pilot project »**, ongoing (July 2017 – December 2020), mis en œuvre par l’organisation RC Zelda : <http://zelda.org.lv/en/news/rc-zelda-commences-work-on-the-development-and-implementation-of-the-support-person-service-2619>

3) Enregistrements vidéo :

Michael Bach (Canada) – Vidéo « Handicaps et décisions – un discours différent » –

<https://www.opensocietyfoundations.org/voices/looking-differently-disability-and-decision-making>

Helen Sanderson Associates – Vidéo « Accord sur décisions » :

<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement/>

UC Davis MIND Institute (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders): Vidéo concernant la décision assistée – <https://www.youtube.com/watch?v=i0jd-J9Lozs>

YouTube : Kirsten Sanchirico, Formateur du planning centré sur la personne

Informed Decision Making Training video – <https://www.youtube.com/watch?v=k2WKPMG9kNc>

Bizchut, Centre israélien pour les droits des personnes handicapées (Human Rights Center for People with Disabilities) – Videos on Article 12 – <http://bizchut.org.il/en/551>

4) Cercles d’amis et cercles de soutien :

Sources (livres, DVD concernant les cercles d’amis): <http://www.inclusion.com/circlesoffriends.html>

Circles Network. Circles of Support:

http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115

Community Living BC, A guide for Self-Advocates Support Network:

<http://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Support-Networks-A-Guide-for-Self-Advocates.pdf>