

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

Document de référence du projet



IDEA 12

2017

FORMATION INCLUSIVE À L'ARTICLE 12

www.idea12.eu



Funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

1 Sommaire

1	Sommaire	2
2	Introduction.....	4
2.1	Qui sommes-nous :.....	5
2.2	L’objectif du document de référence.....	7
2.3	A propos du projet IDEA 12	7
2.4	L’inclusion - principe de base du projet IDEA 12.....	8
2.5	La structure du document.....	9
3	Prise de décisions assistée, capacité juridique, et la nécessité de faire évoluer les pratiques existantes	10
3.1	Prise de décisions et capacité juridique	10
3.2	Le concept historique de la capacité juridique n’est pas satisfaisant	10
3.3	Un tournant essentiel dans la conception de la capacité juridique	11
3.4	Le droit à la capacité juridique – la fin du déni de la capacité juridique.....	11
3.5	Le droit à l’accompagnement individuel dans la prise de décisions et dans l’exercice de la capacité juridique	12
3.6	Le droit d’ être protégé en exerçant sa capacité juridique	13
3.7	Le droit à la conception universelle et à l’aménagement raisonnable	14
4	L’importance de l’article 12 de la Convention quant à l’inclusion sociale et la non-discrimination des personnes handicapées	15
5	Les objectifs éducatifs de la formation à l’article 12 de la CDPH	17
5.1	Formation d’une journée	17
5.2	Formation de trois jours.....	17
6	Le contenu de la formation	19
6.1	La mise en œuvre de l’article 12 dans l’Union européenne.....	19
6.2	La mise en œuvre de l’article 12 dans les Etats partenaires du projet IDEA 12.....	19
6.3	Quels sont les changements que l’application de l’article 12 induit dans la vie des personnes handicapées ?.....	19
6.4	Un changement de paradigme dans le concept de la capacité juridique	20
6.5	L’Accompagnement dans la prise de décisions en relation avec la capacité juridique	21
6.6	Les degrés d’accompagnement dans la prise de décisions	22
6.7	Qui peut fournir l’accompagnement dans la prise de décisions et l’exercice de la capacité juridique	23

6.8	Processus d'accompagnement dans la prise de décisions (seulement pour la formation de 3 jours)	25
6.9	Formes d'accompagnement.....	26
6.10	Les outils clé de l'accompagnement dans la prise de décisions (seulement pour la formation de 3 jours).....	27
6.11	Quatre éléments importants dans la prise de décisions assistée	32
6.12	Aménagement raisonnable	32
7	Remerciements	34
8	Références.....	36
9	Annexe n°1: Etat de mise en œuvre de la prise de décision assistée et l'accommodation raisonnable (rapports fournis par les partenaires)	37

2 Introduction

Chers lecteurs,

Dans le présent document, nous voulons nous focaliser sur un tournant essentiel du concept du handicap. **Le respect « des droits, de la volonté et des préférences » de l'individu (en situation de handicap) doit remplacer le principe de « l'intérêt supérieur ».** Le fait que nous sommes tous égaux en dignité et en droits, n'est pas une nouvelle notion. Cependant, ce qui est nouveau, c'est que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ci-après désignée « la Convention ») souligne l'obligation incombant aux Etats parties d'assurer l'égalité en dignité et en droits à tout citoyen.

Sur base du principe d'égalité reconnue par la Convention, nous défendons les positions suivantes:

- Il est autant possible que nécessaire d'**appliquer en pratique les exigences de l'article 12 de la Convention** intitulé Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité.

Cela signifie que même les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique, ainsi que celles souffrant de lésions cérébrales, ou de démence, etc. :

- peuvent jouir de la **capacité juridique** dans tous les domaines de la vie, sur la base de l'égalité avec les autres,
- ont accès à l'**accompagnement** nécessaire pour exercer leur capacité juridique,
- jouissent du droit à la **protection** juridique et autre dans l'exercice de leur capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres,
- ont la possibilité de **vivre de manière autonome au sein de la société** (voir l'article 19 de la Convention).

- **Prise de décisions assistée** (diversité, inclusion et participation).

Nous partageons l'opinion que chaque individu est différent. Nous sommes tous interdépendants. Aucune personne ne doit décider pour nous sans connaître notre avis. Nous avons tous la faculté de prendre des décisions, s'il y a la possibilité de choisir, au moins, entre deux options. Certaines décisions peuvent être plus difficiles à prendre. Dans ce cas, il peut être nécessaire d'avoir recours à l'aide de la famille, des amis, des collègues ou des voisins. Pour les personnes en situation de handicap, il est primordial que le statut des accompagnants soit officiellement reconnu par la loi.

- **Témoigner** (avoir les yeux ainsi que l'esprit ouverts vis-à-vis des expériences différentes).

Nous savons que chaque individu est libre selon la Charte des droits et libertés fondamentaux et que chacun peut agir en vertu de ses droits, de sa volonté et de ses préférences. Parallèlement, nous n'ignorons pas que, malgré cela, il existe toujours de nombreuses personnes handicapées qui vivent dans un environnement coercitif. Nous en sommes témoins, en prenons conscience et le dénonçons.

- **Responsabilité et compréhension.**

Les formateurs au sein de nos équipes de formation appartiennent à deux mondes différents – celui de la personne handicapée et celui de la personne sans handicap. La réalité dans laquelle vivent les personnes handicapées pourrait être perçue par les personnes sans handicap comme « irresponsable » et, vice et versa, les personnes handicapées pourraient ressentir un manque de compréhension et d'empathie de la part des personnes sans handicap. Nos formateurs sont des gens ordinaires avec des expériences, des intérêts et des situations de vie différents. Cependant, tout le monde se fixe le même objectif – mettre en place, de manière responsable, compréhensible et inclusive, l'article 12 de la Convention. Pour y parvenir, on a tous quelque chose de nouveau à apprendre. Certaines personnes doivent assimiler la notion de partage et de prise de responsabilité dans la vie d'autrui au lieu de s'approprier cette responsabilité. D'autres personnes doivent apprendre à être responsable de leur vie. Enfin, il y a des personnes qui seront amenées à comprendre, dans son ensemble, la situation de la vie quotidienne d'autrui. Chaque individu au sein de nos équipes de formation a une responsabilité personnelle en vue d'atteindre cet objectif. Nous pouvons tous changer nous-même et, par conséquent, « devenir ce changement que nous voudrions voir dans le monde ».

Nous cultivons les valeurs comme la diversité, l'inclusion, la participation, la responsabilité, la méfiance vis-à-vis de structures de pouvoir, l'expérience, l'ouverture d'esprit et la compréhension.

Ce que nous envisageons de faire.

Nous voulons promouvoir la philosophie de l'article 12 de la Convention et la mise en œuvre de la prise de décisions assistée. Les formations peuvent être une bonne opportunité d'apprentissage pour les formateurs ainsi que pour les participants. Nous offrons une formation en tandem. La moitié de formateurs est composée de personnes handicapées qui savent ce que cela veut dire quand quelqu'un met en question leur capacité juridique. L'autre moitié des formateurs sont des gens ayant d'autres expériences. Ensemble, ils possèdent des connaissances, des compétences et des valeurs qu'ils peuvent partager avec d'autres personnes.

Tout le monde va apprendre comment rendre notre environnement plus compréhensible, en offrant les mêmes opportunités et le même confort de vie à toutes les parties. Pour cela, nous allons utiliser, également, le manuel du formateur et le guide des bonnes pratiques.

2.1 Qui sommes-nous :

Le projet IDEA 12 a été réalisé par un partenariat regroupant les organisations suivantes:

2.1.1 Quip (coordinateur du projet)

Karlínské nám. 12, 186 00 Prague 8, République Tchèque

<http://www.kvalitavpraxi.cz>

Contacts:

Dana Kořínková: dana.korinkova@kvalitavpraxi.cz

Milena Johnová: milena.johnova@kvalitavpraxi.cz

2.1.2 Nadácia Krajina harmónie

Predmestská 24, 010 01 Žilina, Slovaquie
<http://www.nkh.sk>

Contact:

Sonia Holúbková: holubicas@gmail.com

2.1.3 CHANGE

4th Floor, Calls Landing, 36-38 The Calls, LS2 7EW Leeds, Royaume-Uni
<http://www.changepeople.org>

Contact:

Philipa Bragman: philipa@changepeople.org

2.1.4 Asociacija "Lietuvos neigaliuju forumas"

Žemaitės g. 21 (V a.), 512, 515 kab., Vilnius, LT-03118, Lituanie
<http://www.lnf.lt>

Contacts:

Dovilė Juodkaitė: d.juodkaite@lnf.lt

Klementina Gečaitė: klementina@lnf.lt

2.1.5 Resursu Centrs Zelta

Mārupes 4-31, Rīgā, LV-1002, Lettonie
<http://www.zelda.org.lv>

Contact:

Ieva Leimane- Veldmeijere: ieva@zelda.org.lv

2.1.6 Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta

Černá 646/9, 110 00 Prague 1, République Tchèque
<http://web.etf.cuni.cz/>

Contact:

Bohumila Baštecká: bastecka@etf.cuni.cz

2.1.7 Confederación Plena Inclusión España

C/ General Perón 32. 1º 28020-Madrid, Espagne
<http://www.plenainclusion.org>

Contacts:

Silvia Muñoz Llorente: silviamunoz@plenainclusion.org

Inés de Aroz Sánchez-Dopico: asesoriajuridica@plenainclusion.org

2.1.8 Fundación TUYA

Frómista 13, 28050 Madrid, Espagne
www.fundaciontuya.netContact:

Ester Ortega Collado: ester.ortega@fundaciontuya.com

La composition des équipes de formation est publiée sur le site web du projet:

<http://www.idea12.eu/national-trainers/>

Le présent document a été élaboré par l'association Quip avec le soutien substantiel de la part des autres partenaires de ce projet et grâce aux commentaires des personnes et organisations citées dans le chapitre 7. Les illustrations ont été faites par Ester Ortega Collado.

2.2 L'objectif de ce document de référence

Les Etats parties à la Convention se sont engagés à « *encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits* »¹. Dans de nombreux pays, les avocats et les travailleurs sociaux n'ont reçu aucune formation sur la Convention. Il faut y remédier de manière urgente.

Le présent document est destiné à servir de cadre de référence afin de préparer une formation inclusive au sujet de l'article 12 de la Convention et de la prise de décisions assistée. Un résumé facile à lire est en train d'être rédigé pour nos formateurs en situation de handicap intellectuel. Le présent document peut servir, également, à tous ceux qui voudraient, dans le futur, préparer une formation similaire.

De plus, le présent document est accompagné par deux autres textes : **Le guide des bonnes pratiques** et **Le manuel du formateur** concernant la prise de décisions assistée, dans lesquels on peut lire des conseils pour élaborer un programme d'apprentissage, des méthodes et des activités et qui rassemblent du matériels de cours et d'autres ressources. Ces deux publications ont été élaborées au cours du projet.²

Le présent document de référence est un des résultat du projet dénommé en anglais « **Inclusive Direction in Education of Adults on Article 12** » (d'où l'acronyme IDEA 12), financé par l'Union européenne. Hormis les participants de projet, douze organisations ont été impliquées dans la réalisation de cet écrit sous forme de commentaires dans sa phase d'ébauche initiale. (Pour la liste concernant les organisations consultées, voir le chapitre 7).

La prise de conscience au regard de l'article 12 tout comme sa mise en œuvre sont en expansion continue. En parallèle, nous croyons que ce document peut apporter une aide précieuse aux organisations et aux gens qui s'évertuent à améliorer les conditions de vie ainsi que l'égalité des personnes handicapées.

2.3 A propos du projet IDEA 12

L'origine de ce projet est liée aux observations du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unis (ci-après dénommé « le Comité ») qui énoncent que « *dans de nombreux pays de l'Union européenne, la capacité juridique de beaucoup de personnes handicapées est restreinte* » et que « *le renforcement des capacités, le matériel de formations, les campagnes publiques, les communiqués et*

¹ La Convention, article 4(1)(i)

² Lien du site web du projet: <http://www.idea12.eu/>

les autres documents publiés par les institutions de l'Union européenne ne sont pas disponibles dans des formats accessibles » (Nations Unies, 2015 : 4,5).

C'est en encourageant la sensibilisation au droit à la pleine capacité juridique et, également, à l'accompagnement en application de ce droit que le paradigme de la prise de décisions assistée trouvera ces chances multipliées pour remplacer le paradigme de la prise de décisions substitutive. Selon le Comité, la stratégie existante afin d'**encourager la sensibilisation** « *n'est pas menée de manière continue, n'inclut pas toutes les institutions et tout le personnel, et exclut certains groupes de personnes handicapées* ». Le rapport nomme spécifiquement les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique (Nations Unies, 2015 : 4).

Le problème soulevé par le Comité concerne le manque de sensibilisation et d'accès des personnes handicapées à la valorisation de leurs compétences et à l'éducation. Le projet IDEA 12 est axé sur la sensibilisation, la promotion des compétences et l'amélioration des possibilités d'éducation en créant une formation inclusive à la prise de décision assistée qui devrait être dispensée aux professionnels, aux hommes et femmes politiques, aux fonctionnaires et aux personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique.

Nos expériences dans la pratique montrent que chaque Etat partie réagit de manière différente. Ce projet nous a donné l'opportunité de partager nos compétences et de créer de nouvelles méthodes et approches et des instruments innovants grâce à ce partenariat.

2.4 L'inclusion - principe de base du projet IDEA 12

Notre projet réagit aux problèmes soulevés par le Comité (insuffisance de sensibilisation, de renforcement des capacités et d'accès à l'éducation) en faisant participer à nos formations, dans des rôles différents, des personnes handicapées ayant une expérience directe de l'accompagnement dans la prise de décisions. D'un côté, elles se présentent en tant que formateurs (formateur en situation de handicap qui coopère avec des formateurs sans handicap) et, de l'autre côté, elles font partie du groupe de personnes handicapées concernées par la formation sur l'article 12.

Nous croyons qu'il y a plusieurs avantages à impliquer dans la formation des personnes avec une expérience directe :

- La crédibilité des témoignages authentiques et personnels permet d'inspirer une plus grande confiance chez les participants de la formation.
- Les personnes handicapées ont l'opportunité d'influencer directement l'opinion publique ; les changements qui peuvent en résulter, correspondent mieux à leurs attentes et elles prennent le contrôle de leurs propres affaires.
- Les personnes handicapées en tant que partenaires égaux dans la formation en tandem servent de modèles pour les autres personnes handicapées. Cela pourrait également amener les décideurs politiques à impliquer les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique dans le processus d'élaboration de projets les concernant.
- Les personnes handicapées apprennent d'avantage sur leurs droits et sur comment défendre leurs droits. Cela renforce leur rôle dans le processus de changement des modèles obsolètes de la protection juridique, en vue de l'application de la Convention.

Le projet bénéficie de l'expérience, hors pair, acquise par deux organisations partenaires – CHANGE people (Grande Bretagne) et TUYA (Espagne). Le principe de base de leur fonctionnement est l'égalité de rémunération de formateurs qu'ils soient handicapés ou non.

2.5 La structure du document

Vous allez trouver, ci-dessous, une explication concise à propos de la formation à l'article 12 de la Convention et à la prise de décisions assistée ainsi que son importance en faveur de l'inclusion sociale des personnes handicapées.

Le chapitre 5 présente les objectifs d'apprentissage de deux formes principales de formation inclusive à l'article 12 : une formation d'une journée pour des groupes divers y compris les auto-représentants, les membres de la famille, les décideurs politiques, les prestataires de services, les fonctionnaires et académiciens et une formation de trois jours qui est davantage orientée vers la pratique et destinée spécialement aux personnes handicapées et à leurs accompagnants (principalement des proches et des professionnels).

Enfin, le même chapitre résume les points essentiels à ne pas oublier dans le programme de formation et/ou de sensibilisation au sujet de l'article 12.

3 Prise de décisions assistée, capacité juridique, et la nécessité de faire évoluer les pratiques existantes

3.1 Prise de décisions et capacité juridique

Le droit de prendre des décisions et d'avoir le contrôle de sa propre vie demeure central pour chaque individu. La vie de chacun est faite de décisions quotidiennes sur des questions plus ou moins importantes. Le fait de prendre des décisions reste interconnecté avec le principe de la « capacité juridique ». **La prise de décisions peut oui ou non aboutir à un acte juridique³, alors que les actes juridiques résultent toujours d'un processus de prise de décisions.**

3.2 Le concept historique de la capacité juridique n'est pas satisfaisant

Tout au long de l'histoire, dans beaucoup de pays, lorsque la capacité mentale d'une personne handicapée était jugée déficiente, les mesures traditionnelles consistaient à **lui retirer sa capacité juridique⁴ et à lui désigner un tuteur agissant dans « l'intérêt supérieur »** de la personne concernée. Ces pratiques sont appelées **régimes de la prise de décisions substitutive**. Le Conseil de l'Europe constate dans sa Stratégie sur le Handicap 2017-2023 que « *La prise de décision substitutive prévaut encore dans de nombreux Etats membres. Cela inclut les régimes de tutelle complète, où les personnes sont littéralement dépossédées de leur personnalité aux yeux de la loi et de la société.* » (Stratégie sur le Handicap 2017-2023, paragraphe 62)

*« Dans de nombreux cas, le déni de la capacité juridique aux personnes handicapées a eu pour conséquence de les priver de nombreux droits fondamentaux, notamment le droit de vote, le droit de se marier et de fonder une famille, les droits en matière de procréation, les droits parentaux, le droit de consentir aux relations intimes et aux traitements médicaux et le droit à la liberté. »*⁵ Ainsi, ces restrictions de la capacité juridique ont souvent conduit à une **perte d'opportunité et de possibilité de faire ses propres choix** dans **tous les aspects** de la vie. L'expérience montre que l'absence de maîtrise de sa propre vie peut avoir des **retombées néfastes** : les personnes concernées n'ont pas l'opportunité de comprendre ou d'utiliser leurs capacités et de devenir responsables de leurs actions et de leur vie. Elles perdent leur motivation dans leurs occupations quotidiennes ou même dans leur vie en général. Cela peut conduire également aux réactions communément nommées « problèmes comportementaux ». « Une tutelle/curatelle, par définition, **réduit l'autodétermination et peut conduire à des impacts significatifs et négatifs sur la santé physique et mentale, la longévité, le fonctionnement et le bien-être de la personne concernée** » (Wright, 2010 cité dans Blanck and Martinis, 2015a: 3). La limitation de la capacité juridique devient alors une « incapacité » supplémentaire et inappropriée pour la personne handicapée.

Un autre « effet secondaire » sérieux de la prise de décisions substitutive, et malheureusement trop souvent présent en pratique, est l'abus et la maltraitance envers les personnes sous tutelle. **La**

³ L'acte juridique est une décision qui produit un effet de droit.

⁴ Les concepts de capacité mentale et juridique sont définis plus loin dans le chapitre 3.4.

⁵ Convention relative aux droits des personnes handicapées, Observations générales N° 1 (2014), Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, Onzième session, 31 mars – 11 avril 2014 (ci-après désigné OG)

restriction de la capacité juridique n'est pas seulement une atteinte disproportionnée à l'autonomie de l'individu mais elle ne remplit pas **sa fonction originelle de protection de la personne handicapée contre les abus.**

3.3 Un tournant essentiel dans la conception de la capacité juridique

Les expériences négatives du déni de la capacité juridique ont orienté des personnes handicapées, leurs familles ainsi que des experts de différents domaines vers une autre approche laquelle se veut être plus fidèle aux droits des personnes handicapées. Ainsi, le concept de la décision assistée a commencé à être mis en œuvre suite à de nouvelles propositions de travail social qui sont basées sur le principe d'accompagnement et d'inclusion à la société. Conjointement, cette hypothèse cherche à promouvoir la notion que les personnes handicapées ont besoin d'être accompagnées dans leur propre prise de décisions au lieu de subir des restrictions supplémentaires. Du point de vue des personnes handicapées, cet accompagnement doit être proportionnel et adapté à la situation de chaque personne. En 2006, ce concept a été adopté par la Convention sur les droits des personnes handicapées, signée et ratifiée par la plupart de pays à travers le monde. Le Comité insiste sur le fait que les Etats parties doivent remplacer « la prise de décisions substitutive » par la « prise de décisions assistée ». Les éléments fondamentaux de ce nouveau concept ont été énoncés par la Convention, dans l'article 12 et 5 : 1) **droit en tous lieux à la capacité juridique**, 2) **droit à l'accompagnement** dont les personnes handicapées peuvent avoir besoin **pour exercer leur capacité juridique**, 3) **droit à des garanties** effectives pour prévenir les abus dans l'exercice de la capacité juridique et 4) **droit à l'aménagement raisonnable**. Des explications détaillées sur la prise de décisions assistée, les aspects juridiques et le contenu de l'article 12 sont données dans l'Observation générale n°1 (2014), (ci-après dénommée « Observation générale »), adoptée par le Comité.

3.4 Le droit à la capacité juridique – la fin du déni de la capacité juridique

L'Observation générale stipule que « **la capacité juridique est un attribut universel inhérent à la personne humaine** » et qu' « *en vertu de l'article 12 de la Convention toutes les personnes handicapées ont la pleine capacité juridique* ». ⁶ Du point de vue de l'autonomie individuelle, l'article 12 permet une meilleure maîtrise de la vie des personnes handicapées, une plus grande confiance en soi et apporte la preuve qu'elles peuvent prendre des décisions cohérentes.

La capacité juridique **désigne notamment la capacité d'être à la fois titulaire de droits et sujet de droit** (c'est-à-dire exercer la capacité juridique) « *La capacité juridique d'être titulaire de droits garantit à la personne que ses droits seront pleinement protégés par le système juridique. La capacité juridique d'être sujet de droit implique que la personne a le pouvoir d'effectuer des opérations juridiques et de créer des relations juridiques, de les modifier ou d'y mettre fin.* ».⁷

« **Capacité juridique et capacité mentale sont des notions distinctes. La capacité mentale renvoie à la capacité d'une personne de prendre des décisions, qui varie naturellement d'une personne à l'autre et peut également varier dans le cas d'une même personne en fonction de nombreux facteurs, y compris des facteurs environnementaux et sociaux. En vertu de l'article 12 de la Convention, une incapacité mentale réelle ou supposée ne saurait justifier le déni de la capacité juridique** ». ⁸

Sur l'approche traditionnelle de la tutelle/curatelle, « **lorsque la capacité de décider d'une personne est jugée déficiente, souvent en raison d'un handicap cognitif ou psychosocial, sa capacité juridique**

⁶ OG, par. 8

⁷ Ibid., par. 12

⁸ OG, par.13

de prendre une décision particulière **lui est retirée. Cette approche doit être écartée pour deux raisons principales: a) elle est appliquée de manière discriminatoire aux personnes handicapées et b) elle présume que l'on peut évaluer avec exactitude le fonctionnement de l'esprit humain** et, lorsque la personne concernée «ne passe pas le test», on lui dénie un droit de l'homme fondamental – le droit à la reconnaissance de sa personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Dans tous ces cas de figure, **le handicap d'une personne et/ou son aptitude à décider sont considérés comme un motif légitime pour la priver de sa capacité juridique et limiter sa personnalité juridique** ».⁹

L'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en revanche « indique clairement que des expressions comme «ne jouit pas de toutes ses facultés» et autres étiquettes discriminatoires ne sauraient légitimement justifier le déni de la capacité juridique ». ¹⁰ Cet article « **n'autorise pas ce déni discriminatoire de la capacité juridique ; il exige qu'un accompagnement** dans l'exercice de la capacité juridique **soit fourni** »¹¹.

L'Observation générale le confirme de manière claire. « *Élaborer des régimes de prise de décisions assistée tout en maintenant en parallèle des régimes de prise de décisions substitutive n'est pas suffisant pour se conformer à l'article 12 de la Convention.* » ¹² Cela veut dire que les régimes de prise de décisions substitutives doivent être complètement abolis et remplacés par un système de prise de décisions assistée.

3.5 Le droit à l'accompagnement individuel dans la prise de décisions et dans l'exercice de la capacité juridique

Certaines personnes peuvent avoir recours à l'accompagnement afin de prendre des décisions et de faire reconnaître leur droit à la capacité juridique. L'article 19 de la Convention énonce l'accès à une palette de services à domicile ou en établissement et à d'autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société, de s'y insérer et pour éviter qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. **L'article 12 de la Convention** garantie aux personnes handicapées l'accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. « *L'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique doit respecter les droits, la volonté et les préférences des personnes handicapées.* » ¹³

L'Observation générale stipule que « **le terme «accompagnement» a un caractère générique.** »¹⁴ « **La nature et le degré de l'accompagnement à apporter varient considérablement** d'une personne à l'autre, en raison de la diversité des personnes handicapées. » ¹⁵ L'accompagnement **doit être accessible à tous**. Le niveau d'accompagnement dont une personne a besoin ainsi que le mode de communication, ne devrait pas être un obstacle à l'obtention d'un accompagnement¹⁶. Il est par ailleurs absolument compréhensible que, dans certains cas, la détermination de la volonté d'une personne puisse être difficile.

⁹ Ibid., par. 15

¹⁰ Ibid., par.13

¹¹ Ibid., par. 15

¹² Ibid., par. 28

¹³ Ibid., par. 17

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid., par. 18

¹⁶ OG, par. 29 (a) et (c)

Cependant, une telle difficulté ne devrait jamais être une raison pour subordonner la volonté de la personne à une décision de la personne d'accompagnement en évoquant le principe de « l'intérêt supérieur ». Ce principe doit être remplacé par le respect de « l'interprétation optimale de la volonté, des droits et des préférences ».

L'accompagnement dans la prise de décisions et dans l'exercice de la capacité juridique englobe « **des mesures tant formelles qu'informelles** ». ¹⁷ Les États parties sont tenus de donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement nécessaire. « *Ainsi, les personnes handicapées peuvent charger une ou plusieurs personnes de confiance de leur choix de les accompagner dans l'exercice de leur capacité juridique pour certains types de décisions* ». ¹⁸ Elles peuvent faire appel à d'autres formes d'accompagnement comme le **soutien par les pairs**, la **défense de leurs intérêts** (notamment par elles-mêmes) ou **l'aide à la communication** qui consiste à élaborer et à reconnaître diverses méthodes de communication, y compris des formes non verbales de communication. « *Pour de nombreuses personnes handicapées, l'aptitude à planifier est une forme d'accompagnement importante, car elle leur permet d'indiquer leur volonté et leurs préférences pour le cas où elles ne seraient plus en mesure de les faire connaître.* » ¹⁹ Toutes les personnes handicapées ont droit de planifier à l'avance et doivent se voir accorder un accompagnement pour les aider dans cette planification.

Le droit à la capacité juridique signifie également que « **certaines personnes** handicapées cherchent uniquement à faire reconnaître leur droit à la capacité juridique, et **peuvent ne pas souhaiter exercer le droit à un accompagnement** ». ²⁰

La prise de décisions assistée doit inclure la protection des personnes handicapées ; cette protection **doit** toutefois **respecter** les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, y compris son « **droit de prendre des risques et de faire des erreurs** ». ²¹

Tout accompagnement fourni aux personnes handicapées dans le but de jouir pleinement de ses droits et de vivre inclus dans le tissu social ; doit respecter la volonté et les préférences de la personne concernée. C'est une obligation de premier ordre quant à l'accompagnement dans la prise de décisions et l'exercice de la capacité juridique. C'est ainsi que la personne concernée peut vraiment devenir, en accomplissant de petites ou grandes actions quotidiennes, acteur de sa propre vie.

3.6 Le droit d' être protégé en exerçant sa capacité juridique

Un des principes de l'accompagnement dans la prise de décisions assistée exige la mise en application **des garanties appropriées et effectives** avec pour **but principal d'assurer le respect des droits, de la volonté et des préférences de la personne**. « *L'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique ne devrait jamais équivaloir à une prise de décisions substitutive* ». ²² Pour ce faire, **ces garanties doivent permettre** aux personnes concernées **d'être protégées contre l'abus d'influence ou de tromperie que ce soit de la part des personnes d'accompagnement ou des tiers**. « *Le principe de l'«intérêt supérieur» n'est pas une garantie conforme à l'article 12 s'agissant d'adultes. Le*

¹⁷ Ibid., par. 17

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Ibid.

²⁰ Ibid., par. 19

²¹ Ibid., par. 22

²² OG, par. 17

paradigme de «l'intérêt supérieur» doit être remplacé par le paradigme «de la volonté et des préférences», pour que les personnes handicapées jouissent de leur droit à la capacité juridique à égalité avec les autres.²³

En pratique, cela signifie que les accompagnants doivent s'efforcer de saisir, en utilisant les moyens appropriés comme par exemple les tableaux de communication, ce que les personnes assistées expriment à travers leur comportement (voir ci-dessous, le chapitre 6.10.5), ou à comprendre ce qui découle de la volonté et des préférences de la personne dans un contexte plus large lors d'une prise de décision en s'appuyant, par exemple, sur les outils de planification centrée sur la personne, sur la connaissance du passé ou des souhaits de la personne etc. (voir ci-dessous, le chapitre 6.10.4).

3.7 Le droit à un environnement accessible : les notions de conception universelle et d'aménagement raisonnable

*« L'accompagnement des personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique peut également comprendre des **mesures relatives à la conception universelle et à l'accessibilité**, – par exemple obliger les acteurs publics et privés tels que les banques et les institutions financières à fournir des informations sous une forme compréhensible ou à fournir une interprétation professionnelle en langue des signes – afin de permettre aux personnes handicapées d'accomplir les actes juridiques nécessaires pour ouvrir un compte bancaire, conclure des contrats ou effectuer d'autres actes de la vie sociale. »*²⁴ L'article 2 de la Convention spécifie les définitions de la « *conception universelle* » et de l' « *aménagement raisonnable* ». L'article 9 de la Convention énonce les obligations des Etats parties relatives à l'accessibilité.

²³ Ibid., par. 21

²⁴ Ibid., par.17

4 L'article 12 de la Convention : clé de voute del'inclusion sociale et de la non-discrimination des personnes handicapées

« La présente Observation générale est une interprétation de l'article 12 fondée sur les principes généraux de la Convention énoncés à l'article 3, à savoir le **respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes; la non-discrimination; la participation et l'intégration pleines et effectives à la société; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité; l'égalité des chances; l'accessibilité; l'égalité entre les hommes et les femmes; ainsi que le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.** »²⁵

L'article 12 de la Convention est souvent considéré comme la clé de voute de la Convention. Le droit à la capacité juridique découlant de l'article 12 est inextricablement lié à la jouissance de nombreux autres droits énoncés dans la Convention. « **La capacité juridique est indispensable à l'exercice des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels.** Elle revêt une importance toute particulière pour les personnes handicapées quand celles-ci doivent prendre des décisions fondamentales les concernant en matière de santé, d'éducation et d'emploi. »²⁶ L'article 12 est lié à l'article 16 qui oblige les Etats parties à prendre toutes les mesures nécessaires pour protéger les personnes handicapées que ce soit à leur domicile ou en établissement, contre toutes formes d'exploitation, de violence et d'abus. L'article 12 est également étroitement lié à l'article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion à la société. « **La capacité légale est fondamentale pour accéder à une participation effective à la société.** »²⁷ Le Comité précise dans son Observation générale n° 5 (2017) que « *personnalité juridique et capacité d'agir en droit des personnes handicapées sont des principes fondamentaux pour que ces personnes puissent vivre de manière autonome et faire partie de la société* »²⁸, tout en faisant « *partie intégrante de la société* » afin d'exercer leur capacité juridique.²⁹ Si les conditions de l'article 19 relatives à l'accès aux services et équipements sociaux destinés à la population générale, aux services à domicile ou autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle, la possibilité de choisir son lieu de résidence et d'autres conditions énoncées à l'article 19 ne sont pas respectées, cela peut constituer un obstacle à l'exercice de la capacité juridique et une restriction des préférences de vie de la personne concernée.

Les droits énoncés à l'article 12 ont un impact réel sur la vie des personnes handicapées. Ils permettent de renforcer l'auto-détermination (Kohn et collectif, 2013, cité dans Blanck and Martinis, 2015b: 26), ce qui veut dire être plus indépendant et mieux intégré dans le tissu social, avoir une meilleure santé et apprendre à reconnaître les abus et y résister. (Powers et collectif, 2012, cité dans Blanck and Martinis, 2015b: 27). Etre intégré dans le tissu social signifie être impliqué dans toutes les facettes de la vie en société, y compris dans les questions financières. (Martinis, Wohl, Mills, 2015: 8).

²⁵ OG, par. 4

²⁶ Ibid., par. 8

²⁷ Ibid., par. 13

²⁸ L'Observation générale n° 5 (2017), Nations Unies, par. 27

²⁹ Ibid., par. 80

Des exemples pratiques de l'impact positif de la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, sur la vie des personnes concernées sont présentés dans le Guide des bonnes pratiques.

5 Les objectifs éducatifs de la formation à l'article 12 de la CDPH

Ce chapitre résume les objectifs éducatifs de la formation d'une journée et de la formation de trois jours à l'article 12 de la Convention. Chacune de ces deux formules de formation sera inclusive grâce à la participation de personnes ayant des besoins et des capacités différents : personnes handicapées et leur familles, accompagnants, étudiants universitaires et formateurs, fonctionnaires, hommes et femmes politiques ainsi que le grand public. Les formations vont être conduites par deux formateurs dont un est une personne handicapée.

5.1 Formation d'une journée

La formation d'une journée est destinée à un groupe plus large³⁰ de personnes diverses : enseignants et étudiants d'université (principalement en secteur de travail social et de droit), personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique et leur famille, personnel des services d'accompagnement, tuteurs ou curateurs, fonctionnaires et hommes et femmes politiques. A la fin de la formation, les participants auront compris l'idée de l'égalité des personnes handicapées devant la loi. Les objectifs éducatifs se présentent comme suit :

- Promouvoir l'égalité des personnes handicapées en dignité et en droits.
- Comprendre le principe du changement de paradigme : « les droits, la volonté et les préférences » remplacent « l'intérêt supérieur ».
- Comprendre ce que la mise en œuvre de l'article 12 de la Convention signifie pour les personnes handicapées, et comment cela est lié aux autres droits de l'homme couverts par la Convention, p.ex. l'autonomie de vie et l'inclusion dans le tissu social ainsi que l'accès à la justice.
- Comprendre ce que la mise en œuvre de l'article 12 représente pour moi (en tant que participant) – ce que je peux apporter en pratique.
- Comprendre la valeur de l'accompagnement des proches dans la prise de décisions.
- Acquérir l'envie de faire mieux en faisant l'expérience d'être l'égal de l'autre par un soutien mutuel ainsi qu'en dignité et en droits.

Le niveau de connaissances requises et de capacités des participants ne devrait pas être un obstacle mais une opportunité à saisir pour apprendre l'un de l'autre. Le Guide du formateur fournira des méthodes de travail de groupe adaptées à des situations précises.

La formation se déroulera dans une atmosphère de respect mutuel, de motivation et d'espoir, ce qui renforcera le fonctionnement de méthodes variées d'apprentissage ainsi que leur compréhension.

5.2 Formation de trois jours

La formation de trois jours est destinée à un groupe plus petit, composé d'environ une douzaine de participants, comprenant des personnes handicapées et des accompagnants

³⁰ Dans le projet IDEA 12, un groupe plus grand représente environ 30 participants.

- membres de la famille et personnel de services d'accompagnement. Les objectifs éducatifs sont définis selon une approche plus pratique afin d'améliorer la compréhension des participants quant à la prise de décisions et à l'accompagnement dans la prise de décisions des personnes concernées :

- Comprendre le fait que nous prenons tous des décisions et que nous pouvons tous avoir recours à un accompagnement dans ces prises de décisions. Les personnes handicapées ont droit à la capacité juridique et à un accompagnement approprié dans l'exercice de ce droit.
- Comprendre la notion de prise de décisions pour accomplir des actes juridiques et comprendre la différence entre la « prise de décisions » et l' « acte juridique ».
- Comprendre la différence entre la « prise de décisions substitutive » et la « prise de décisions assistée », et ce que représente la notion de prise de décisions assistée dans la vie des personnes handicapées ainsi que la corrélation de cet acte avec les autres droits de l'homme garantis par la Convention, par exemple l'autonomie de vie et l'inclusion dans le tissu social ainsi que l'accès à la justice.
- Aider à se familiariser avec, et à adopter les principes de la prise de décisions assistée.
- Comprendre et accepter que le rôle de la personne d'accompagnement est celui d'accompagner et non celui de se substituer.³¹
- Apprendre à faire la différence entre « la volonté et les préférences » de la personne accompagnée et « la volonté et les préférences » de la personne d'accompagnement.
- Sensibiliser les participants à la variété et l'intensité de l'accompagnement dans la prise de décisions.
- Apprendre à utiliser les outils basiques de planification centrée sur la personne dans le cadre de l'accompagnement à la prise de décisions.

Dans de nombreux pays, on risque d'être confronté à des réticences face au changement de la prise de décisions substitutive. Cette méfiance peut être liée à la réalité d'un système juridique qui exige systématiquement des preuves quant à la capacité mentale dont les résultats mènent souvent au déni de la capacité juridique. Les formateurs doivent pouvoir fournir un accompagnement effectif dans la prise de décisions assistée conformément à l'article 12, et en même temps, ils doivent être capables de gérer une situation où la loi nationale ne serait pas nécessairement en accord avec cet article.

³¹ D'un autre côté, la personne d'accompagnement est supposée offrir son expérience, ses connaissances, ses ressources etc. Cela correspond à une « prise de décisions partagée » ou un « consentement éclairé » comme dans les cas actes médicaux.

6 Le contenu de la formation

La majorité des sujets suivants est applicable aux deux formations (celle d'une journée et celle de trois jours). Si un thème vise des groupes spécifiques, cela sera indiqué dans le texte correspondant. Les détails nécessaires sont spécifiés dans le Manuel du formateur.

6.1 La mise en œuvre de l'article 12 dans l'Union européenne

En ce qui concerne la mise en œuvre de l'article 12 de la Convention, le Comité *« constate avec une vive inquiétude que dans l'Union européenne la pleine capacité juridique est restreinte à un grand nombre de personnes handicapées »*.

« Le Comité encourage l'Union européenne à prendre toute mesure nécessaire afin de garantir à toutes les personnes handicapées, privées de leur capacité juridique, l'exercice de tous les droits garantis par les traités et la législation de l'Union européenne, tels que l'accès à la justice, aux biens et aux services, y compris le système bancaire, la possibilité de travailler et les soins de santé ainsi que le droit de vote et les droits du consommateur conformément à la Convention, et précisé dans l'Observation générale n° 1 (2014), sur la base de l'égalité devant la loi. »

L'exercice de la capacité juridique peut être conditionné par une approche connue sous le terme de l'aménagement raisonnable de services, tels que services financiers ou médicaux. Le Comité constate:

« avec préoccupation que les directives 2000/43, 2004/113 et 2006/54 du Conseil ne sont pas respectées en ce qui concerne les principes explicites contre la discrimination, fondée sur le handicap, et quant au besoin d'un aménagement raisonnable aux personnes handicapées dans le domaine de la couverture sociale, des soins médicaux, la (re)habilitation, l'éducation et l'approvisionnement de biens, tels que le droit à un appartement, aux transports et aux assurances ».

6.2 La mise en œuvre de l'article 12 dans les Etats partenaires du projet IDEA 12

Plusieurs rapports du Comité indiquent que la mise en œuvre de l'article 12 dans les pays européens n'a pas complètement atteint les exigences spécifiées dans la Convention. Cela signifie que parmi les participants de nos formations, il y en aura ceux pour qui la question de la réforme du système de prise de décisions substitutive sera une question d'actualité. Les formateurs informeront leur audience sur les conditions de la mise en œuvre de l'article 12 dans chaque pays respectif basées sur l'observation constatée par le Comité.

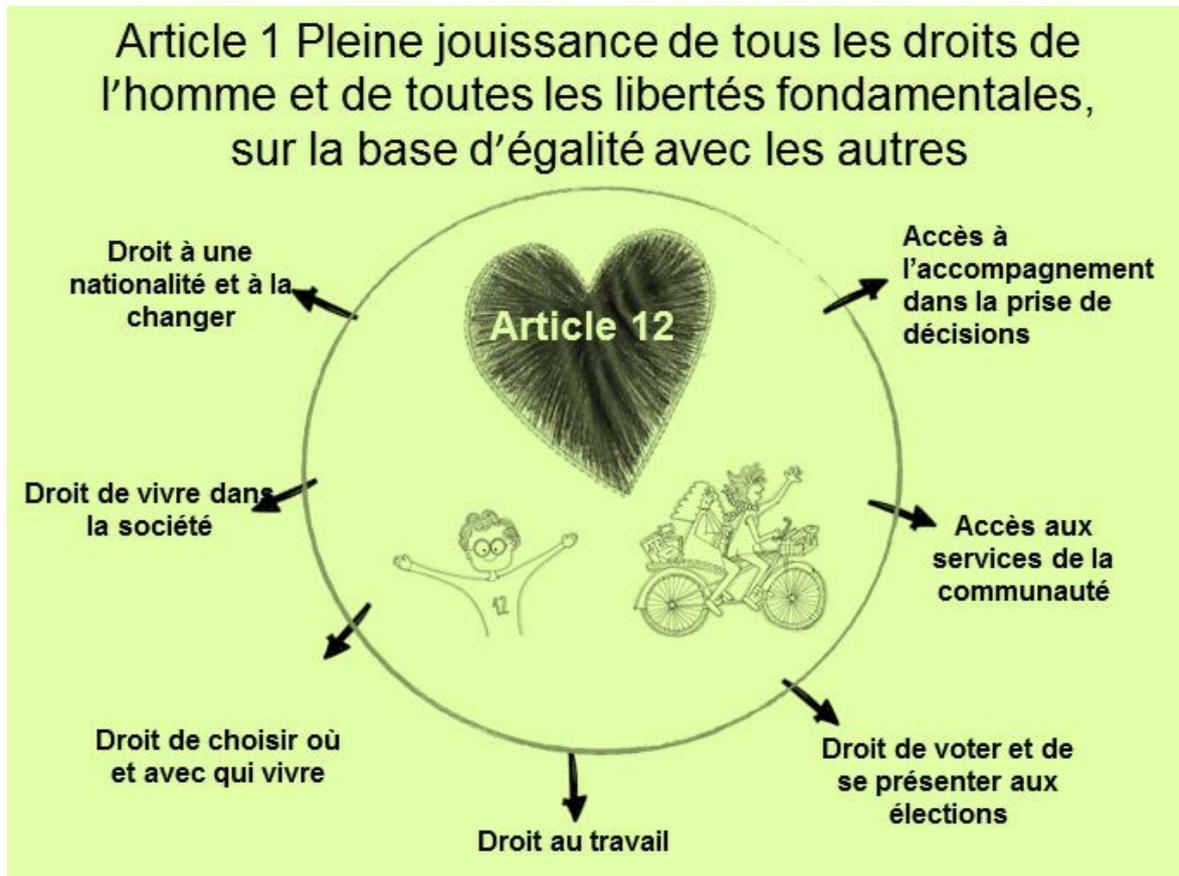
Chaque partenaire du projet a fourni un résumé succinct sur la mise en œuvre de l'article 12 dans son pays dans l'annexe n° 1 ; contenant des informations sur la ratification de la Convention, les observations du Comité en ce qui concerne les articles 5 et 12 et des informations sur la législation interne et sa pratique.

6.3 Quels sont les changements que l'application de l'article 12 induit dans la vie des personnes handicapées ?

Le fait de jouir de la capacité juridique (avec un support si nécessaire) dans tous les aspects de la vie demeure une condition cruciale pour que la personne concernée puisse bénéficier de tous ses droits,

tels que le droit de choisir son lieu de vie, le droit au travail, le droit de vote et/ou de se porter candidat lors des élections.

Les exemples concrets des personnes qui ont vu leur capacité juridique rétablie, démontrent clairement comment cela a changé leur vie.



La reconnaissance de la capacité juridique (ainsi que l'accompagnement dans l'exercice de cette dernière) est essentielle pour l'accès au droit à de nombreux égards. Le tableau suivant démontre que l'article 12 est une condition indispensable à la jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, et qu'il influe sur d'autres domaines de la vie des personnes concernées.

6.4 Un changement de paradigme dans le concept de la capacité juridique

L'article 12 reconnaît officiellement le passage de l'ancien modèle de restrictions de la capacité juridique à un nouveau modèle de prise de décisions assistée :

Systeme de prise de décisions substitutive	Systeme de prise de décisions assistée
Mesurer la capacité mentale dans le but de définir si la capacité juridique de la personne concernée doit être oui ou non restreinte.	Evaluer l'accompagnement nécessaire dans l'exercice de prise de décisions.

Identifier l'intérêt supérieur (avec la prédominance de la santé et la sécurité).

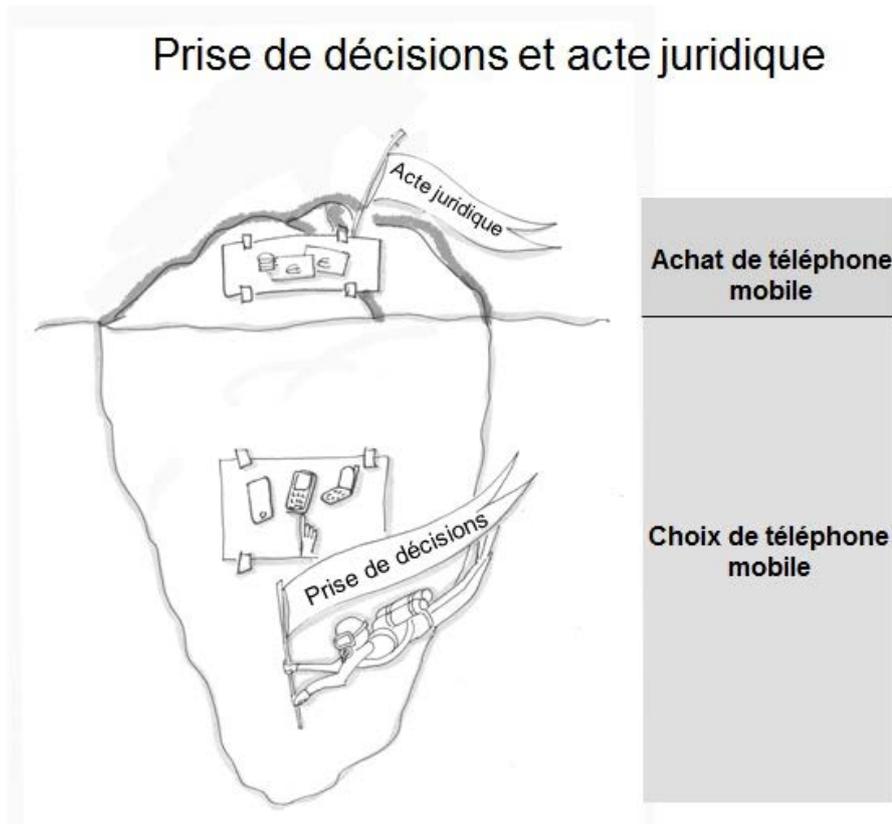
Faire le nécessaire afin de respecter l'interprétation optimale de la volonté et des préférences.

Le système de prise de décisions assistée est basé sur le fait que la capacité juridique et la capacité mentale sont deux notions distinctes. Cela veut dire que le droit à la capacité juridique ne peut pas être déterminé selon la capacité mentale d'une personne ou en dépendre.

6.5 L'Accompagnement dans la prise de décisions en relation avec la capacité juridique

Le processus de prise de décisions peut oui ou non aboutir à un acte juridique. D'un autre côté, un acte juridique résulte toujours d'un processus de prise de décisions. Les personnes concernées perçoivent clairement ce qu'est un acte juridique en dépit du fait que le processus de prise de décisions leur reste incompris. Certaines décisions soient difficiles et longues à prendre mais un acte juridique, tel que l'achat d'un téléphone mobile, peut être très simple et rapide.

Afin d'expliquer la relation entre la prise de décisions et l'opération juridique, nous utilisons le modèle de l'iceberg où le processus de prise de décisions est représenté par la masse de glace cachée sous l'eau et l'acte juridique par la partie immergée de l'iceberg.



L'acquisition d'un téléphone portable, à la portée de tous aujourd'hui, peut être utilisé comme exemple. Après avoir décidé d'acheter un téléphone portable, nous passons beaucoup de temps à en discuter avec nos amis ou à consulter les différents sites sur internet. Une fois la décision prise, le fait d'acheter un téléphone portable n'est qu'une simple opération.

6.6 Les degrés d'accompagnement dans la prise de décisions

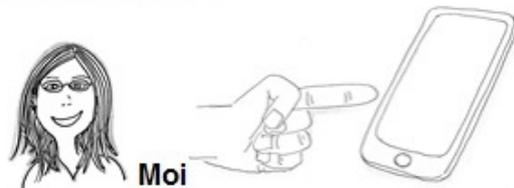
Les Etats parties ont la responsabilité de proposer et d'adapter l'offre de différentes formes d'accompagnement dans la prise de décisions conformément à l'interprétation de l'article 12 proposée l'Observation générale. Le degré de l'accompagnement à apporter peut varier d'une forme à l'autre. En fournissant un accompagnement dans la prise de décisions, il est important de penser, avant tout, à la nature de l'accompagnement dont la personne concernée pourrait avoir besoin, et si elle en a vraiment besoin ou pas du tout. Nous distinguons trois degrés distincts en ce qui concerne la nature de l'accompagnement dans la prise de décisions :

1. **La personne concernée prend ses propres décisions** sans aucune aide supplémentaire de la part des accompagnants. Elle a seulement besoin d'une aide régulière sous forme de consultation avec des membres de la famille ou avec des amis.
2. **La personne concernée prend ses propres décisions avec l'aide** des accompagnants. Cela implique par exemple d'identifier les décisions à prendre, de récolter des informations, d'expliquer des alternatives variées, de choisir parmi ces alternatives, et de revoir les décisions et leurs conséquences. Cette forme d'accompagnement est plus intense comparé à des consultations avec des personnes qui ne sont pas régulièrement actives dans la prise de décisions au quotidien.³²
3. **La personne concernée est sujette à l'interprétation de sa volonté et ses préférences par un accompagnant.** Les accompagnants respectent la volonté et les préférences de la personne concernée, et sont capable de les interpréter aux tiers dans le but d'aboutir à un acte juridique. Dans le cas des personnes dont la volonté et les préférences ne sont pas connues, le principe de base est que la volonté doit être présumée. En même temps, on attend que des efforts sérieux soient faits pour comprendre la volonté et les préférences de la personne concernée et pour établir un système de communication avec cette personne.

³² La différenciation des degrés d'accompagnement (entre le premier et le deuxième) est nécessaire seulement pour des fins d'identification des besoins d'accompagnement. Nous devrions être capables de dire que c'est l'état qui doit assurer certains soutiens pour la personne.

Degré d'intensité de l'accompagnement dans la prise de décisions

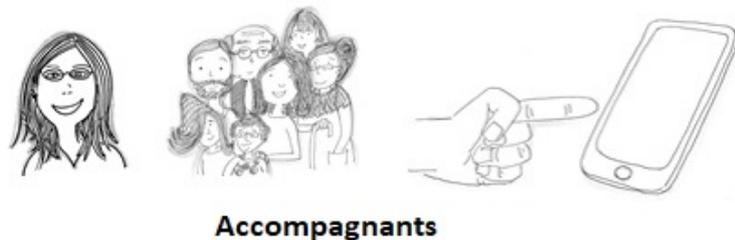
Decision propre sans un soutien supplémentaire



Decision propre avec un soutien supplémentaire



Décision basée sur la compréhension optimale de la volonté et des préférences



Il y a toujours une présomption de volonté. La volonté de la personne doit être examinée.

Deux notions sont importantes : 1) ces trois natures constituent un continuum quant au degré de l'accompagnement à apporter dans la prise de décisions. Il n'est pas nécessaire de faire la différence dans les cas individuels ; 2) le même individu pourrait nécessiter un degré différent d'accompagnement à un moment donné ou dans une situation différentes lors de chaque prise de décision.

L'accompagnement d'une personne avec un handicap sévère et sans une connaissance suffisante de sa volonté et de ses préférences ne représente pas une prise de décisions assistée mais plutôt une sorte de tutelle. Dans ce cas, il s'agira de suivre les valeurs socialement acceptées tout en s'efforçant d'identifier la volonté et les préférences de la personne concernée en vue de ses décisions à venir.

6.7 Qui peut fournir l'accompagnement dans la prise de décisions et l'exercice de la capacité juridique

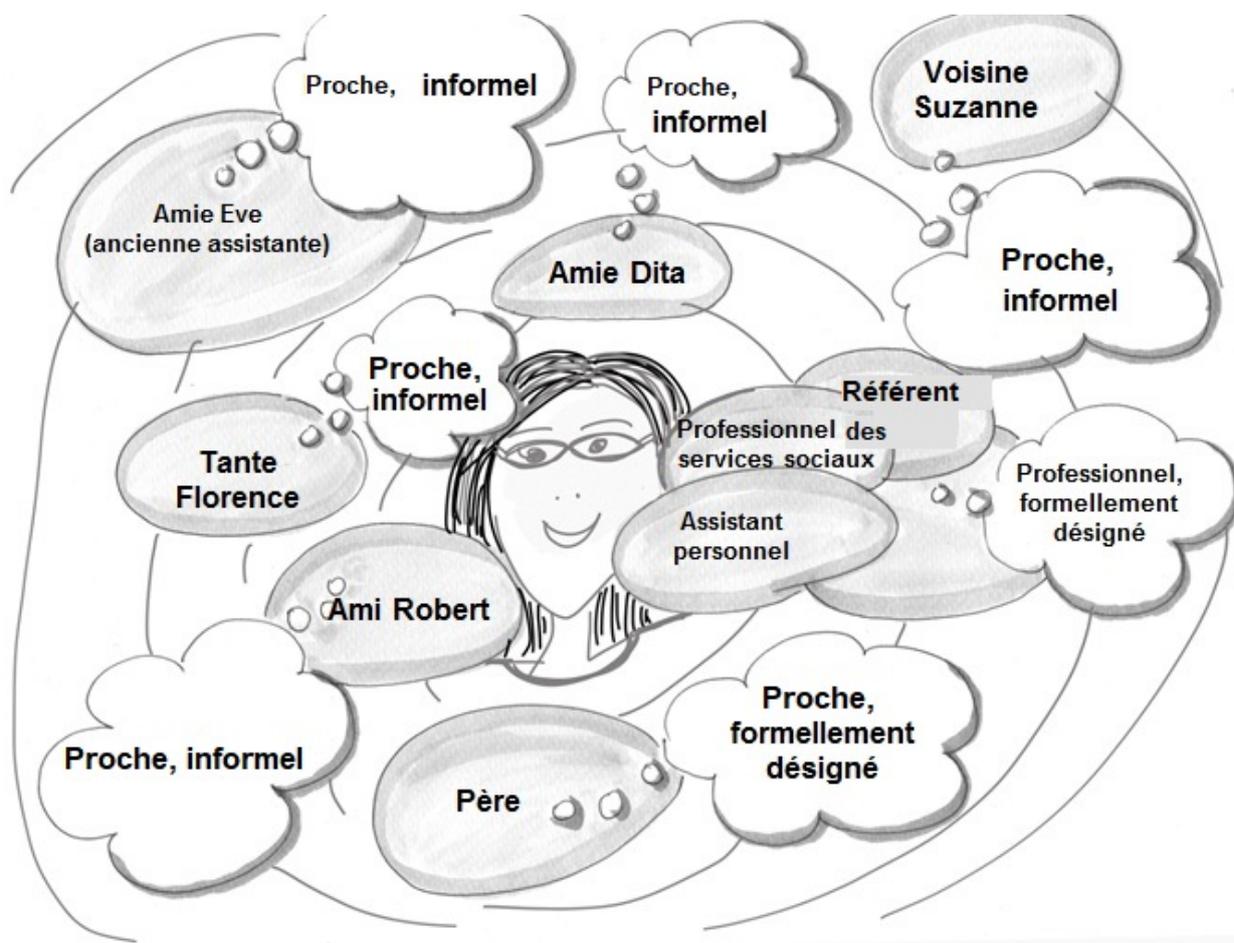
Les liens de parenté et d'amitié ; les proches, sont considérés, dans le concept de prise de décisions assistée, comme la source principale de l'accompagnement. Cela représente un support idéal apporté par un groupe de personnes de confiance, les proches ; qui fournissent une aide non rémunérée. En pratique, très souvent, ce groupe représente un large éventail de personnes de confiance venant du milieu social de la personne concernée, et de professionnels qui s'occupent de la personne concernée, y compris ceux qui sont chargés de son accompagnement. Les accompagnants peuvent avoir un statut formel – ils peuvent être désignées par le tribunal. Le tableau suivant démontre une multitude de possibilités.

	Soutien informel (Pas de reconnaissance officiel d'actes juridiques)	Soutien formel (Reconnu par la loi, les notaires, les contrats officiels etc.)
Soutien professionnel (Professionnels rémunérés ou pas, y compris les pairs)	<p>L'assistant personnel aide Jean à comprendre les informations qui lui ont été données par le médecin concernant son état de santé avant de consentir à une intervention chirurgicale.</p> <p>Philippe, ancien usager de santé mentale accompagne dans la prise de décisions concernant les soins de santé des personnes dans un hôpital psychiatrique.</p> <p>Pierre qui a bénéficié dans le passé d'un accompagnement dans la prise de décisions aide son amie Marthe à formuler ses propres opinions concernant le poste de travail qu'elle voudrait occuper.</p>	<p>L'assistant professionnel reconnu par la loi aide Eve à conclure un contrat de location.</p> <p>Un membre de l'organisation d'anciens usagers de santé mentale a été désigné par le tribunal pour représenter une personne atteinte de troubles mentaux dans une procédure judiciaire.</p> <p>Un ancien usager de santé mentale est membre d'un organisme communautaire et multi-professionnel, au service des personnes atteintes de troubles mentaux.</p>
Soutien par les proches (Diverses personnes de l'entourage qui ne sont pas rémunérées)	<p>La mère de Thomas l'aide à gérer son compte bancaire.</p> <p>Une voisine aide Robert à comprendre les avantages et les inconvénients de différentes poêles avant qu'il décide d'en acheter une.</p>	<p>Le frère de Véronique aide sa sœur en tant que son représentant officiel désigné par le tribunal à ouvrir un compte bancaire et à mettre en place l'exécution d'ordres permanents.</p>

Une personne peut devenir expert grâce sa propre expérience, par exemple, une personne dont la capacité légale avait été mise en doute.

Il existe également l'aide (ou expertise) traditionnel dans la prise de décisions disponible à tous les citoyens. Cet aide est fourni par des consultants ou des experts en matière d'endettement, d'imposition et d'accès aux prestations de la sécurité sociale, des conseillers financiers, des organisations de patients etc. Nous ne considérons pas ce type d'aide comme un accompagnement au sens de l'article 12, puisque les personnes en situation de handicap auront probablement besoin d'un soutien formel ou informel comme indiqué dans le tableau ci-dessus afin d'utiliser ces formes d'aides traditionnelles.

Dans la vie courante, les personnes handicapées peuvent être liées à un réseau complexe d'accompagnants proches et professionnels, où certaines personnes qui apportent l'accompagnement peuvent être désignées par le tribunal et d'autres personnes peuvent apporter l'accompagnement de manière officieuse.



L'aspect essentiel du réseau d'accompagnement est le lien entre l'accompagnant et la personne concernée. L'image ci-dessus montre le réseau d'accompagnants de Milène comme exemple.³³

6.8 Processus d'accompagnement dans la prise de décisions (seulement pour la formation de 3 jours)

Il peut être bénéfique à la personne qui apporte l'accompagnement d'avoir une approche structurée. Chaque personne d'accompagnement peut utiliser différents éléments dans le processus d'accompagnement. Ce qui suit est une approche basique de l'accompagnement :

- 1) **Identifier la décision** à prendre : définir la nature de la décision, du problème à résoudre.
- 2) **Rassembler les informations importantes** : collecter les informations sur les besoins, les préférences, les possibilités, les sources d'informations (internet, livres, autres personnes, autres sources).
- 3) **Identifier les possibilités** : identification des voies d'action possibles ou des alternatives.
- 4) **Considérer les différentes possibilités** : considérer comment les différentes possibilités peuvent résoudre le problème identifié, et quelles sont les conséquences de chaque alternative.
- 5) **Choisir parmi les différentes possibilités** : après avoir pesé tous les arguments, la meilleure possibilité (ou une combinaison de différentes alternatives) sera sélectionnée.

³³ La prise de décisions assistée peut être mise en place grâce à la méthode du cercle des accompagnants ou bien sur des méthodes de la planification centrée sur la personne. Voir le chapitre 5.11.

- 6) **Agir** : pour que la décision prenne effet, il faut agir –un actes juridique doit être accompli.
- 7) **Revoir la décision et ses conséquences** : les résultats de la décision seront revus, et une évaluation sera faite nonobstant l'objectif à atteindre au point 1. Si le but de la décision à prendre dans le cas précis n'a pas été atteint, il faudra recommencer .

La nature des éléments individuels de l'accompagnement va varier selon les besoins de la personne concernée. Cela veut dire par exemple que des explications peuvent être données soit en langage simplifié, ou bien en utilisant des images ou bien encore en langue des signes.

Deux remarques importantes : 1) fournir un accompagnement dans la prise de décision est un processus structuré et axé sur les théories de choix rationnels sans copier le modèle de prise de décision basé sur les émotions, les raccourcis heuristiques et le mimétisme. 2) l'accompagnement devrait se fonder sur une perception approfondie de la personne concernée au lieu d'une approche simplement technique.

6.9 Formes d'accompagnement

L'accompagnement est « **une source et une stratégie** qui peut être assuré par les parents, des amis, des instituteurs, des psychologues, des médecins, une personne appropriée ou une agence »³⁴, tel qu'un avocat ou un employé de services sociaux. L'accompagnement peut porter sur des aspects différents :

- Accompagnement individuel de la part des personnes provenant de l'environnement proche de la personne concernée (accompagnement par les proches non rémunéré) et de la part des professionnels (avec rémunération)
- Accompagnement des pairs avec une expérience similaire (personnes handicapées)
- Assistants de communication : interprètes de cas uniques de communication
- Cas spécifiques d'aménagements raisonnables : langage simplifié, formats de communication simplifiés, matériels faciles à lire, temps supplémentaire accordé et individualisation des besoins.
- Planification personnalisée et centrée, y compris l'emploi du temps des rencontres et des entretiens de planification.
- Représentations officielle et officieuse de la volonté et des préférences de la personne concernée.

L'accompagnement peut être utile à n'importe quel stade de prise de décision incluant des actes juridiques concernant les prises de décisions et leur reconsidérations. L'intensité et la forme de l'accompagnement devraient correspondre au besoin individuel de la personne concernée.

³⁴ http://aaid.org/docs/default-source/sis-docs/aaidfaqonid_template.pdf?sfvrsn=2

6.10 L'accompagnement dans la prise de décisions : les outils essentiels (seulement pour la formation de 3 jours)

Certains outils de la méthode de Planification centré sur la personne³⁵, qui est une nouvelle approche dans la planification de la vie et des aides utilisée pour les personnes en situation de handicap, sont utiles pour l'accompagnement dans la prise de décisions. Les outils suivants sont les plus profitables.

6.10.1 Le cercle de relations et le cercle d'accompagnement

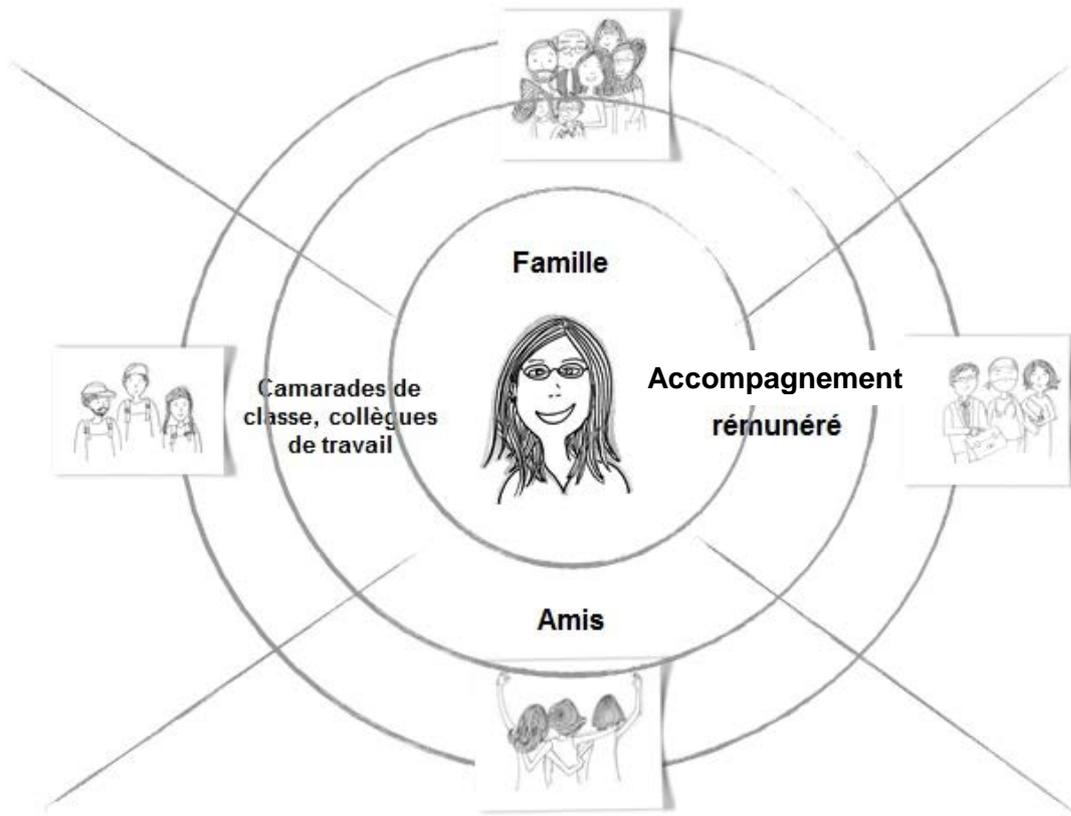
L'outil cercle de relations est le premier pas afin de créer un cercle des accompagnants. Cela aide à identifier les relations existantes et comment celles-ci peuvent devenir une source d'accompagnement. Le meilleur accompagnement dans la prise de décisions est basé sur des relations solides et de confiance.

Un des problèmes liés à des modèles professionnels d'accompagnement dans la prise de décisions est que « la confiance » reste ignorée ou est considérée comme acquise. On est souvent persuadé que de bonnes intentions de la part des professionnels mènent à établir des relations de confiance. Il est important de faire comprendre aux professionnels qu'ils ne peuvent pas toujours gagner la confiance des personnes avec lesquelles ils travaillent, et ce particulièrement, s'ils subissent des pressions dans leur environnement. . Pour ces professionnels, il serait bénéfique de commencer à réfléchir à comment travailler en limitant leur rôle.

Un autre problème auquel sont confrontés les professionnels est celui du manque de continuité de l'accompagnement. L'alternance des professionnels et la pression due aux nombreuses tâches à accomplir peuvent perturber ou rompre les relations de confiance qui sont alors à refaire à chaque fois.

³⁵ L'une des principales caractéristiques de la PPC est l'écoute active de la personne concernée et des gens qui la connaissent mieux que qui que ce soit.

Cercle de relations



6.10.2 Ce qui est important du point de vue de la personne en position de la prise de décisions et ce qui est important du point de vue des personnes qui accompagnent la personne concernée.

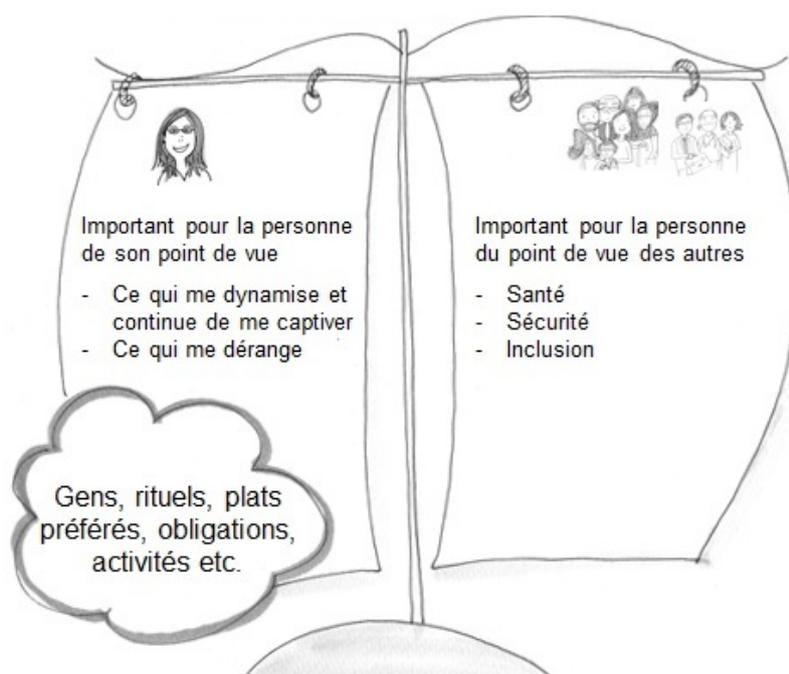
Cet outil est profitable dans les situations où les accompagnants sont des professionnels ou des proches qui se sentent particulièrement responsables de l'état de santé et de sécurité de la personne concernée. Cela leur permet de différencier leur propre perspective de celle exprimée par la personne concernée (sa volonté, ses préférences), et de garder ces deux perspectives séparées. Cette capacité de réflexion continue concernant les différences entre, d'un côté, les opinions de la personne de confiance et des professionnels, et de l'autre côté, la volonté et les préférences de la personne concernée, doit être intégrée aux services sociaux tout en changeant la « culture » des services à fournir.

Il est important que les accompagnants acceptent que leur rôle ne consiste pas en une prise de décisions substitutive. Cet outil de différenciation va les aider à comprendre la différence principale entre une prise de décisions substitutive (principe de l'intérêt supérieur) et une prise de décisions assistée.

Si les accompagnants de par leur point de vue, basé sur leurs valeurs ou sur les valeurs généralement prônées, considèrent principalement la santé et la sécurité des personnes handicapées (colonne de droite sur la présentation graphique), ils se retrouvent dans le cas de principe de « l'intérêt supérieur ». Par contre, si ces mêmes personnes commencent, en premier, par vouloir comprendre la volonté et

les préférences de la personne accompagnée, basées sur ce qui est important pour cette personne en particulier (colonne de gauche sur la présentation graphique), elles adhèrent au principe de « prise de décisions assistée ».

Ce qui est important pour la personne concernée/ pour les accompagnants



6.10.3 Ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas

Après avoir identifié ce qui est important pour la personne concernée et ce que les accompagnants estiment important pour la personne concernée, on peut accéder à un autre stade de différenciation, en déterminant « ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas ». Cela permet de faire comprendre à la personne concernée ainsi qu'aux accompagnants comment se passent les choses dans sa vie et ce qu'il faut changer ou résoudre. L'outil proposé peut aider à aboutir à la prise de décision finale, dans sa phase de considération. Il faut, non seulement, séparer les opinions de la personne en question de celles des personnes qui l'accompagnent mais il est, également utile, si nécessaire, de le faire entre les accompagnants (que ce soit les membres de la famille, des amis ou des professionnels).

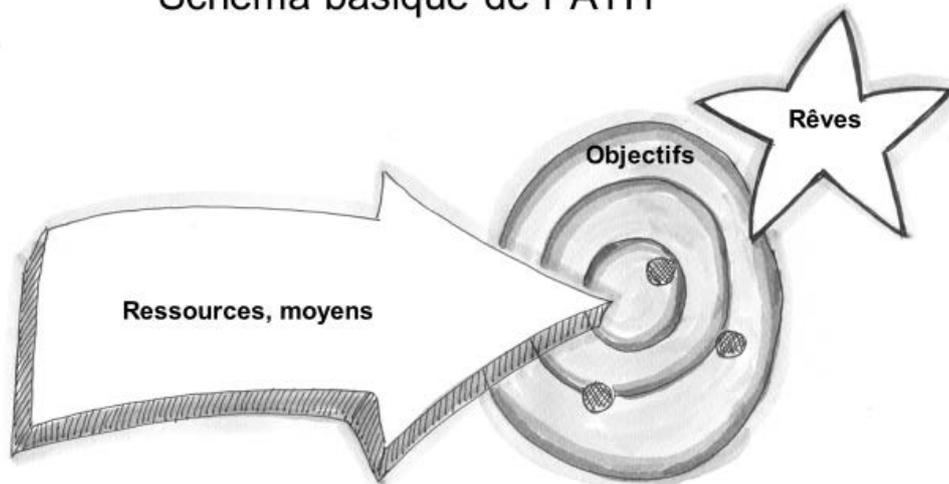
6.10.4 Outil de planification PATH

Afin d'accompagner les personnes dans la prise de décisions au quotidien, les accompagnants peuvent avoir besoin de connaître les aspirations³⁶ de la personne concernée. Dans ce but, certaines méthodes

³⁶ D'un point de vue éthique, la personne accompagnée pourrait avoir besoin de connaître les aspirations de vie de la personne qui l'accompagne. Cela permettrait également d'établir une relation de confiance entre ces deux personnes.

de la planification centrée sur la personne peuvent être efficaces. C'est le cas de l'outil PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope) qui a été développé en 1991 par Jack Pearpoint, John O'Brien et Marsha Forest (Falvey, Forest, Pearpoint & Rosenberg, 2003 :31).

Schéma basique de PATH



L'outil PATH consiste en 7 étapes visualisées à l'aide de formats spécifiques. Il est utilisé pour faciliter le processus de planification. La base de PATH est un schéma qui reflète le processus de communication entre les personnes qui aident la personne concernée à planifier un chemin pratique qui mène vers un futur constructif. L'objectif de PATH est d'identifier, de manière claire, les étapes qui guideront vers un changement pour faire mieux. Le PATH commence, sur le côté droit du schéma, par les rêves, puis les objectifs de la personne concernée, et continue, en partant du côté gauche, avec les premiers pas vers l'accomplissement d'un changement positif identifié par le groupe .

7 étapes du PATH :

1. Rêves
2. Objectifs
3. Situation actuelle
4. Personnes à impliquer
5. Moyens de renforcement du groupe
6. Premiers pas
7. Actions à suivre

PATH est un excellent outil afin de réaliser des rêves ainsi que des objectifs faisables et positifs pour la personne. Il permet également aux accompagnants de mieux comprendre la volonté et les préférences de la personne concernée.

6.10.5 Tableaux de communication

Les tableaux de communication sont un moyen efficace pour saisir et fournir des informations sur ce que la personne concernée exprime à travers son comportement. Cet outil est particulièrement utile chez les personnes qui ne communiquent pas verbalement mais par un autre moyen (p. ex. langue des

signes ou images), ou quand l'attitude comportementale est plus compréhensible que la communication verbale.

La communication est un processus à double sens. Cela explique pourquoi nous avons besoin de deux types de tableau : 1) comment on comprend ce que la personne concernée exprime, et 2) comment on va communiquer à cette personne ce que l'on suggère de faire.

1. Tableau de communication pour la personne concernée

Le tableau de communication pour la personne concernée peut avoir deux formes qui correspondent à deux étapes différentes. Dans un premier temps, lorsque l'on ne comprend pas clairement ce qu'un comportement spécifique signifie, on peut essayer de l'explorer dans des contextes adjacents. Dans un deuxième temps, lorsque la signification du comportement est compréhensible seulement par certaines personnes, il est nécessaire de capter ce savoir afin de le transmettre à toutes les accompagnants. Le tableau peut alors fonctionner comme un dictionnaire.

Situation, circonstances:	Ce que la personne fait:	Ce que la personne vit et nous en dit:	Ce que nous devons faire:

2. Tableau de communication pour les accompagnants

Ce tableau aide tous les accompagnants à savoir ce qu'il faut dire et ce qu'il faut faire pour que ce soit compréhensible pour la personne concernée.

On souhaite communiquer :	On fait:	On dit:

Les tableaux de communication nous aident à comprendre la personne. La compréhension est une condition essentielle afin de fournir un accompagnement effectif dans la prise de décisions.

6.10.6 Un accompagnant correspondant aux besoins de la personne concernée

Il est parfois nécessaire de faire appel à un savoir et des compétences particulières pour aider à la prise de décisions sur des sujets spécifiques. Dans le cas d'un professionnel rémunéré, il est important de trouver un équilibre harmonieux entre les besoins de la personne concernée et la personne d'accompagnement. Quatre aspects s'agissant du profil des accompagnants sont à considérer :

1. Quels sont les besoins de la personne en termes d'accompagnement.
2. Quelles sont les compétences et les domaines de spécialisation de l'accompagnant
Quelle est la personnalité de l'accompagnant
3. Quels sont les intérêts communs que les accompagnants partagent avec la personne concernée.

6.11 Quatre éléments importants dans la prise de décisions assistée

Afin de mettre en œuvre l'article 12 de la Convention ainsi que les principes de la prise de décisions assistée, les éléments suivants sont essentiels (Bach, 2014 : 4-5) :

1. Les personnes handicapées ont le droit de **jouir de la capacité juridique**, sur la base de l'égalité avec les autres, dans tous les domaines de la vie. En pratique, cela veut dire que les personnes handicapées prennent des décisions et que leurs décisions sont respectées [article 12 (2) CDPH].
2. Les Etats parties sont **obligés de donner** aux personnes handicapées **accès à l'accompagnement** (dont elles peuvent avoir besoin) pour exercer leur capacité juridique [article 12(3) CDPH].
3. Les Etats parties sont **obligés d'assurer les garanties** pour prévenir les abus et font en sorte 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 **protègent** les personnes handicapées **contre toute formes d'exploitation, de violence et de maltraitance** [article 12(4) & article 16 CDPH].
4. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des **aménagements raisonnables** permettant aux personnes handicapées de jouir de tous les droits de l'homme, sur la base de l'égalité avec les autres – soient apportés [article 5(3) CDPH].

Une prise de conscience de ces points clés s'avère essentielle pour une approche systémique quant à la réalisation de l'article 12.

6.12 Les aménagements raisonnables

La notion d'aménagement raisonnable est définie dans l'article 2 de la Convention comme « *les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales* ». Dans le cadre de l'exercice de la capacité juridique, l'aménagement raisonnable peut inclure ³⁷:

- du temps supplémentaire, un langage simplifié, du matériel facile à lire.
- La participation des accompagnants lors du processus de la prise de décisions et lors des actes juridiques.
- L'Obligation d'accepter le niveau d'indépendance dans la prise de décisions et dans les actes juridiques. Cela dépend de la nature différente de situations (par exemple :. gérer les

³⁷ Types d'aménagement raisonnable selon M. Bach (Bach, 2014: 9)

questions financières de façon indépendante sans accompagnant, prendre ses propres décisions en matière de santé).

7 Remerciements

Ce document a été préparé, notamment, avec des retours précieux de la part des personnes et des organisations citées ci-dessous. Nous voudrions leur adresser tous nos remerciements:

1. Inclusion Europe

Rue d'Arlon 55 – B-1040 | Brussels – Belgique

<http://inclusion-europe.eu/>

2. European disability forum

Square de Meeus 35 | 1000 Brussels | Belgique

<http://www.edf-feph.org/>

3. Ligue of Human Rights

Burešova 6 | 602 00 Brno – République tchèque

<http://llp.cz/>

4. European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)

Vesterbrogade 103, 1.sal | 1620 Copenhagen V – Danemark

www.enusp.org

5. Inclusion Czech Republic

Karlínské square 12 | 186 00 Prague 8 – République tchèque

www.spmpr.cz

6. Yotam Tolub

Bischut | 3 Kanfei Nesharim st. | 9546406 Jerusalem – Israël

<http://bizchut.org.il>

7. National board of people with disability

Partyzánská 1/7 | Prague 7 – République tchèque

<http://www.nrzp.cz/>

8. Dr. Piers Gooding

Melbourne Social Equity Institute, Melbourne Law School, University of Melbourne

Victoria 3010 | Melbourne – Australie

9. Mental Health Europe

Mundo B- Rue d'Edimbourg 26 | 1050 – Bruxelles - Belgique

<http://www.mhe-sme.org/about-mhe/meet-the-staff/>

10. Dr Lucy Series, Research Associate

Cardiff School of Law and Politics - Royaume-Uni

Cardiff University / Prifysgol Caerdydd

11. The Association for Help to People With Intellectual Disabilities in The Slovak Republic

Štúrova 6 | 811 02 Bratislava – Slovakia

<http://www.zmpvsr.sk/>

12. Office of the Commissioner for Persons with Disability

Račianska 153 | 831 54 Bratislava 35 – Slovakia

www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk

8 Références

- (2015). *Concluding observations on the initial report of the European Union*. United Nations.
- Disability Strategy 2017-2023*. (2016). Council of Europe.
- (2017). *Draft General Comment No. 5. Article 19: Living independently and being included in the community*. Committee on the Rights of Persons with Disabilities.
- Falvey, M., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (2003). *All My Lyfe's Circle. Using the Tools: Circles, MAPS & PATHS*. Toronto: Inclusion Press.
- Blanck, P. and Martinis, J. (2015a). Supported Decision-Making and Youth in Transition. (2015 Webinar Series 1), April 16, 2015. Slide 3. Available at http://www.supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/event_files/041615_ppt.pdf (12-07-2016)
- Blanck, P. and Martinis, J. (2015b). "The Right to Make Choices": The National Resource Center for Supported Decision-Making. *Inclusion*, 3, 1, 26–27. Available at http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/inclusion_blanck_maritinis_2015.pdf
- Kohn, N., Blumenthal, J., and Campbell, A. (2013). "Supported decision-making: A viable alternative to guardianship?". *Penn State Law Review*, 117, 1111–1157. doi: 10.2139/ssrn.2161115
- Martinis, J., Wohl, A., Mills, L. A. (2015). Slide 8. Available at [The Next Generation of Freedom and Self-Determination: Moving Support Decision-Making from Theory to Practice Supported Decision-Making and the ABLE Act, "Achieving Better Life Experience" \(06-17-2015\)](#)
- Michael Bach: [Lessons Learned from the Canadian Experience: Supported Decision-Making Models. Supported Decision-making Evolution of an idea and Canadian experience](#). 2014.
- Powers, L. E., Geenen, S., Powers, J., Pommier-Satya, S., Turner, A., Dalton, L., . . . Swand, P. (2012). "My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education". *Children and Youth Services Review*, 34, 2179–2187. doi: 10.1016/j.childyouth.2012.07.018
- O'BRIEN, J., PEARPOINT, J. & KAHN, L. 2010. *The PATH & MAPS Handbook. Person-Centered Ways to build Community*. Toronto: Inclusion Press

9 Annexe n°1: L'état de la mise en œuvre du principe de la prise de décision assistée et de l'aménagement raisonnable (rapports fournis par les partenaires)

Cette annexe fait partie de la version originale anglaise du document. Elle contient les rapports de la République tchèque, de la Slovaquie, du Royaume-Uni, de l'Espagne, de la Lituanie et de la Lettonie. La version anglaise est disponible ici : <http://www.idea12.eu/project-outcomes/reference-document/>