



# Guide des pratiques encourageantes en matière de capacité juridique et d'accès à la justice

Réflexions pour la mise en œuvre des articles 12 et 13 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Ce document  
comprend des résumés  
en facile-à-lire



Cette publication a été produite avec le soutien du Programme Justice Civile de l'Union européenne. Le contenu de cette publication relève de la seule responsabilité des partenaires du projet AJuPID et ne peut en aucun cas être considéré comme reflétant la position de la Commission européenne.

# Le projet AJuPID

## Aperçu



Environ 4,5 millions de personnes en situation de déficience intellectuelle vivent dans l'Union européenne (UE), soit l'équivalent de la population de l'Irlande. De nombreuses personnes en situation de handicap sont limitées dans l'exercice de leur capacité juridique ; elles ont souvent un tuteur légal qui prend toutes ou certaines décisions à leur place. Leur accès à la justice est également limité en raison de l'absence d'accessibilité ou de mesures d'aménagement raisonnables.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) confirme le droit à la pleine capacité juridique et le droit à l'accès à la justice dans ses articles 12 et 13. Les personnes en situation de déficience intellectuelle doivent être en mesure de décider par elles-mêmes et d'accéder à la justice dans des conditions d'égalité avec les autres citoyens.

Le projet **Accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle (AJuPID)** vise à informer les aidants potentiels ainsi que le personnel judiciaire sur les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle et la façon de les soutenir de manière adéquate. Pour ce faire, il a mis en œuvre des formations, des événements de sensibilisation, un site internet et le présent « Guide des pratiques encourageantes ». Ces outils s'appuient sur un rapport de recherche comparant les systèmes juridiques de cinq pays (la Bulgarie, la Finlande, la Hongrie, la France et l'Irlande) dans l'accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Le projet AJuPID est cofinancé par la Direction Générale de la Justice de la Commission européenne. Le projet a été lancé en avril 2014 pour une durée de deux ans. Il regroupe dix partenaires en provenance de six pays européens : la Belgique, la Bulgarie, la Hongrie, l'Irlande, la Finlande et la France.

### Le Comité scientifique et éthique

Les universités de NUI Galway en Irlande et de KU Leuven en Belgique participent au Comité scientifique et éthique du projet AJuPID. Elles disposent d'une expertise reconnue dans le domaine des droits des personnes en situation de handicap et ont ainsi joué un rôle moteur dans les recherches menées à bien. Le Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) de Hongrie et l'Agence européenne des droits fondamentaux (FRA) font également partie du Comité scientifique et éthique, conseillant les partenaires sur certains aspects liés à la CDPH pour les résultats et les outils du projet AJuPID.

## Les partenaires prestataires de services

Cinq des partenaires offrent des services aux personnes en situation de déficience intellectuelle. Au cours du projet, ils sont chargés d'identifier les pratiques encourageantes en matière d'accompagnement aux personnes en situation de handicap. En outre, ils forment des aidants et accompagnateurs en matière de capacité juridique et organisent des événements de sensibilisation des juges et du personnel judiciaire au niveau national. Ces cinq partenaires sont :

- la Fondation NET, Bulgarie ;
- la Fondation pour les services aux personnes en situation de déficience intellectuelle (KVPS), Finlande ;
- la Fédération nationale des prestataires de services aux personnes handicapées (FEGAPEI), France ;
- la Fondation Hand in Hand (KézenFogva Alapítványnak), Hongrie ;
- la Fédération nationale des organismes de bénévoles (NFVB), Irlande.

## Le réseau européen

L'Association européenne des prestataires de services aux personnes en situation de handicap (EASPD) est également partenaire du projet. L'EASPD est chargée du recueil des informations sur les droits des personnes en situation de handicap au niveau de l'Union européenne et du partage des résultats du projet avec d'autres organisations dans d'autres pays.

# Table des matières

<b>Introduction aux pratiques encourageantes.....</b>	<b>3</b>
<b>Pratiques encourageantes en matière de capacité juridique .....</b>	<b>5</b>
Réseau de soutien – Responsabiliser les personnes en situation de déficience intellectuelle.....	6
Accompagnement autogéré.....	9
Accompagnement multidisciplinaire des personnes en situation de détresse sociale.....	15
Projet pilote de prise de décisions assistée.....	19
Expérimentation de la prise de décisions assistée .....	23
Cercles de soutien.....	27
Sensibilisation et campagne de plaidoyer en faveur d’une nouvelle loi .....	31
<b>Pratiques encourageantes en matière d’accès à la justice .....</b>	<b>34</b>
Aide et expertise juridique d’Inclusion Finland KVTI.....	35
Points d’accès aux droits dans les hôpitaux psychiatriques.....	39
Informations générales et aide juridique .....	42
Promouvoir l’accès à la communication au sein du système judiciaire.....	46
Soutenir une personne en situation de handicap dans un cadre judiciaire ....	50
Loi relative aux procédures d’enquête et de recueil des témoignages .....	55
<b>Recommandations.....</b>	<b>58</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>60</b>
<b>Abréviations .....</b>	<b>61</b>

# Introduction aux pratiques encourageantes

**Un des objectifs du projet AJuPID était d'identifier les pratiques encourageantes susceptibles d'aider les personnes en situation de déficience intellectuelle à exercer leur capacité juridique, à prendre leurs propres décisions et à accéder à la justice ; si nécessaire, avec l'assistance d'amis, de membres de la famille, de professionnels et d'autres aidants dans leur environnement.**

Pour ce faire les partenaires ont :

- élaboré un questionnaire pour guider les échanges sur la base de critères pertinents et aider à l'identification de pratiques encourageantes ;
- organisé des visites d'étude dans cinq pays pour mieux connaître les pratiques et pour observer si celles-ci pourraient s'appliquer à d'autres contextes nationaux ;
- évalué chaque pratique avec l'aide du Comité scientifique et éthique ;
- examiné les pratiques encourageantes mises en place dans d'autres pays hors de l'Union européenne.

Tout cela a abouti à la réalisation du présent guide des pratiques encourageantes.

## Pourquoi pratiques « encourageantes » ?

Au cours du projet AJuPID, nous nous sommes rendu compte qu'il n'existait pas seulement de louables déclarations d'intentions à travers l'Europe, mais aussi et surtout de nombreuses pratiques innovantes, même si elles n'en sont encore qu'au stade expérimental. La plupart des pratiques que nous avons choisies n'ont pas encore fait leurs preuves sur le long terme et ne sont pas encore intégrées aux procédures standards des pays. Certaines pratiques pourraient être améliorées de manière à correspondre encore davantage aux conditions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) pour montrer qu'il faut encore développer ces pratiques et passer ainsi un cap dans l'accès à la justice des personnes en situation de déficience intellectuelle. Les partenaires du projet AJuPID ont décidé de qualifier les pratiques de ce guide « d'encourageantes » plutôt que de « bonnes »



## Qu'est-ce qui rend une pratique encourageante ?

Une pratique encourageante reflète la philosophie et les valeurs partagées par les partenaires du projet AJuPID. Celles-ci se fondent sur la CDPH et notre volonté commune d'aider les personnes en situation de handicap à profiter de leur capacité juridique et à accéder à la justice.

Une pratique encourageante doit clairement aider les personnes en situation de déficience intellectuelle à prendre leurs propres décisions ou à accéder directement à la justice et par conséquent à disposer d'autonomie et de contrôle sur leur existence. Certaines pratiques peuvent ne pas avoir été conçues spécifiquement pour les personnes en situation de déficience intellectuelle. Cependant, nous les considérons comme adaptables et pouvant donc être utilisées afin d'aider les personnes en situation de déficience intellectuelle. Certaines pratiques encourageantes aident aussi les personnes à mieux contrôler leur existence, ce qui, selon nous, constitue une étape cruciale vers la reconquête ou la sécurisation de la capacité juridique.

Toutes les pratiques encourageantes s'efforcent de découvrir la volonté et les préférences de la personne et d'encourager son propre processus décisionnel, plutôt que d'agir simplement « dans son intérêt supérieur ».



AJuPID

# Pratiques encourageantes en matière de capacité juridique

- “
1. Les États parties réaffirment que les personnes en situation de handicap ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
  2. Les États parties reconnaissent que les personnes en situation de handicap jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec autrui.
  3. Les États parties s'engagent à prendre les mesures permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
  4. Les États parties veilleront à ce que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au cadre international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée sont exemptes de tout conflit d'intérêts et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, sont proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et sont soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial, ou par une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré dans lequel les mesures censées faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
  5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États parties s'engagent à prendre toutes les mesures appropriées et effectives pour garantir aux personnes le droit de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux prêts bancaires, aux hypothèques et autres formes de crédit financier dans les mêmes conditions que n'importe quelle autre personne; ils veilleront à ce que les personnes en situation de handicap ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens. ”

## Article 12, Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées



Cette publication a été produite avec le soutien du Programme Justice Civile de l'Union européenne. Le contenu de cette publication relève de la seule responsabilité des partenaires du projet AJuPID et ne peut en aucun cas être considéré comme reflétant la position de la Commission européenne.

## Réseau de soutien – Responsabiliser les personnes en situation de déficience intellectuelle

**Organisation et pays** : société régionale de soutien aux personnes en situation de déficience intellectuelle (RSSPID), Vidin, Bulgarie.

**Date de mise en œuvre** : 2013 - 2017.

**Groupe cible** : les personnes en situation de déficience intellectuelle, les aidants, les familles, les tuteurs et curateurs, les psychiatres et autres experts de la région de Vidin.

**Type de solution** : réseau de soutien.



La prise de décisions assistée vous permet de prendre vos propres décisions avec l'aide d'aidants. Vous pouvez décider de l'endroit où vous habitez. Vous pouvez décider de la façon dont vous dépensez votre argent. Vous pouvez décider qui sera votre partenaire. Vous pouvez décider qui seront vos amis. Vous pouvez choisir votre médecin traitant. Quand il est difficile de prendre une décision par vous-même, vous pouvez demander le soutien des personnes de confiance de votre choix. Ces personnes font partie de votre réseau de soutien.

### Contexte et problèmes ciblés

En Bulgarie, comme dans de nombreux autres pays, les personnes en situation de déficience intellectuelle sont encore considérées comme « incapables de prendre des décisions » et sont donc placées sous protection juridique. Au regard de la législation et des pratiques actuelles, cela expose les personnes en situation de déficience intellectuelle à un risque d'abus, car le tuteur peut prendre toutes les décisions en leurs noms, sans la moindre consultation préalable.

Au contraire, la pratique de « Responsabilisation des personnes en situation de déficience intellectuelle » vise à remplacer la prise de décisions substitutive et la protection juridique par une pratique de prise de décisions assistée.

### Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Au sens large, la prise de décisions assistée fait partie du processus naturel de la vie. Presque toutes les personnes confrontées à une décision importante sollicitent le soutien d'autres personnes.

La prise de décisions assistée a pour but de responsabiliser les personnes en situation de handicap en reconnaissant leur capacité juridique et en les assistant dans la prise des décisions qui concernent leurs vies. Cela permet à la personne concernée d'exercer un contrôle sur sa propre vie.

Le projet pilote de « Responsabilisation des personnes en situation de déficience intellectuelle » vise à démontrer la faisabilité pratique de la prise de décisions assistée et à plaider ainsi pour un changement de la législation relative à la capacité juridique des personnes en situation de déficience intellectuelle conformément à l'article 12 de la CDPH.

Cette forme de prise de décisions assistée commence par la mise en place d'un **réseau de soutien** pour la personne. Parfois, on parle en la matière d'un « cercle d'amis » ou d'un « cercle de soutien ». Afin d'identifier les personnes appelées à faire partie du réseau de soutien, on établit un profil personnel et les membres du réseau de soutien sont alors choisis par la personne concernée. Une relation de confiance entre cette personne et les membres du réseau est essentielle. Le réseau fournit le soutien nécessaire à la personne concernée en fonction de ses souhaits et de ses choix. L'ensemble de la procédure est guidé et contrôlé par un facilitateur.

Le type de décisions visé par le modèle de prise de décisions assistée développé pendant le projet concerne les domaines suivants :

- l'hébergement (par exemple le type d'hébergement, l'emplacement, personne vivant seule ou à plusieurs) ;
- les relations et le mode de vie (cela comprend le choix des amis, ainsi que les activités pratiquées) ;
- le travail, l'éducation et les loisirs ;
- la santé (examen des conseils des professionnels de santé, notamment choix des traitements possibles) ;
- les décisions financières (comment gérer, dépenser ou économiser son argent) ;
- les contrats (fournir l'accompagnement nécessaire à la personne afin qu'elle comprenne la signification du contrat).

Les décisions concernant le mariage, le vote et la religion sont spécifiquement exclues du modèle de prise de décisions assistée développé au cours du projet.

## Conséquences et résultats

Dans le cadre du projet pilote de la ville de Vidin en Bulgarie, des réseaux de soutien ont été mis en place, avec l'aide d'un facilitateur, pour 15 personnes en situation de déficience intellectuelle. Deux cas ont été portés avec succès devant les tribunaux pour obtenir la mainlevée de mesures de protection juridique imposées à deux personnes en situation de handicap.

En sa qualité de fédération habituée à travailler avec les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles, RSSPID Vidin a pu piloter avec succès une pratique de prise de décisions assistée, qui se substituera aux mesures trop restrictives du système de protection juridique actuel en Bulgarie.



## Développements attendus

Dans la troisième phase du programme, la branche régionale de l'Association bulgare pour les personnes en situation de déficience intellectuelle (BAPID) de la ville de Vidin établira des réseaux de soutien pour trois autres personnes en situation de déficience intellectuelle. Des facilitateurs professionnels seront formés pour guider les personnes en situation de handicap et leurs familles tout au long de la procédure de mise en place des réseaux de soutien.

En outre, un programme de formation au plaidoyer et à la défense des intérêts personnels sera développé.

Un nouveau projet de loi sur la capacité juridique sera introduit dans un avenir proche. Cette loi garantira la capacité juridique des personnes en situation de déficience intellectuelle. Le nouveau projet de loi devrait autoriser les réseaux de soutien, donnant ainsi aux personnes en situation de handicap la possibilité d'exercer leurs droits et de prendre leurs propres décisions.

## Coordonnées

### **BAPID**

10 Lavele Str. ap.16, 1000 Sofia, Bulgarie

Tél. : +359 (0) 2 4174419

E-mail : bapid@bapid.com

### **Société régionale d'assistance aux personnes en situation de déficience intellectuelle (RSSPID)**

13 Steffan Karadja Str., 3700 Vidin, Bulgarie

Tél. : +359(0)94644719

E-mail: rdpluz@hotmail.com

## Liens

### **Description du projet :**

[http://bapid.com/bapid/?page\\_id=108&lang=en](http://bapid.com/bapid/?page_id=108&lang=en)

## Accompagnement autogéré<sup>1</sup>

**Organisation et pays :** Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS), la Fondation pour les services aux personnes en situation de déficience intellectuelle, Finlande.

**Date de mise en œuvre :** 2010 - 2013.

**Groupe cible :** les personnes en situation de handicap, les autorités locales responsables de la mise en place de services, les fonctionnaires, les aidants et les familles.

**Type de solution :** assistance souple et personnalisée pour les personnes en situation de handicap.



Vous pouvez choisir une option d'accompagnement autogéré pour organiser votre accompagnement.

Grâce à l'accompagnement autogéré, vous disposez d'un plus grand choix pour les services dont vous avez besoin dans la vie quotidienne.

Vous contrôlez les allocations versées pour vos services par le gouvernement.

Vous pouvez jouer un rôle actif dans l'organisation de votre accompagnement.

## Contexte et problèmes ciblés

L'accompagnement autogéré est une approche des soins, de l'accompagnement ou de l'autonomie visant à améliorer le choix et le contrôle qu'ont les personnes des mesures d'accompagnement qui les concernent.

Les personnes ont des vies, des aspirations et des besoins différents. Les systèmes de services ont tendance à restreindre les choix en matière d'accompagnement pour les personnes à des services traditionnels, quelque peu rigides et pouvant, en regroupant ensemble les personnes handicapées, les séparer de la communauté (par exemple, toutes les personnes d'une même ville en situation de déficience intellectuelle allant à la piscine en même temps). La plupart du temps, le choix de mesures d'accompagnement est très restreint, avec peu d'options réellement inclusives. La conception des services centrée sur la personne<sup>2</sup>, en tant qu'ensemble d'approches visant à aider les personnes en situation de déficience intellectuelle à planifier leur vie et leur accompagnement, n'est pas suffisante si, par la suite, il n'y a pas de véritables choix ou si les options proposées sont limitées et identiques pour tous.

La Finlande a pris la décision de recourir à des appels d'offres publics pour tous les services sociaux et de soins de santé, y compris les services pour les personnes en situation de handicap. Dans les processus d'appel d'offres, les organisateurs de services (acheteurs) sont en communication directe avec les prestataires de services (vendeurs), si bien que les utilisateurs n'ont bien souvent pas voix au chapitre.

1. En anglais : *self-directed support*

2. En anglais : *person-centred planning*

Dans le modèle de l'accompagnement autogéré, la personne en situation de handicap est au centre de la conception et de l'organisation des services. L'accompagnement est organisé de manière aussi souple que possible en fonction de la personne, selon ses besoins réels et ses aspirations.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Les deux ONG finlandaises, KVPS et FAIDD, ont développé un modèle d'accompagnement autogéré conforme au cadre juridique finlandais et permettant d'offrir des services aux personnes en situation de handicap. Un dialogue mutuel a été instauré avec le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, l'Association des autorités locales et finlandaises, l'Institut d'assurance sociale, les organisations de personnes en situation de handicap, les autorités locales et les prestataires de services. Un partenariat international d'apprentissage a aussi été mis sur pied, avec pour partenaires principaux les organismes « *In Control* » et « *The Centre for Welfare Reform* » en Angleterre.

L'objectif principal du projet pilote était d'accroître le nombre et l'éventail des possibilités d'auto-prise en charge des personnes en situation de handicap dans le système finlandais de services.

Des modèles de budget personnel et de conception des services centrée sur la personne ont fait l'objet de tests dans deux zones géographiques, en collaboration avec les autorités locales. Les personnes en situation de handicap, leurs familles, le personnel d'accompagnement, les autorités locales et les prestataires de services ont participé à ces projets pilotes.

Les participants ont bénéficié d'une formation, de conseils et d'activités de groupe pour les soutenir durant le processus. Le projet a également inclus l'élaboration de différents matériels pour l'accompagnement autogéré et la conception des services centrée sur la personne pour les jeunes et les adultes en situation de déficience intellectuelle.

## Processus

- **Étape 1 : conception des services centrée sur la personne**

Grâce à la conception des services centrée sur la personne, celle-ci, aidée par les membres les plus proches de son entourage, décrit elle-même ses souhaits, ses aspirations et ses atouts. L'accompagnement autogéré portait souvent sur les changements à introduire dans la vie des personnes et les éventuelles mesures d'accompagnement nécessaires. Par conséquent, il était fondamental d'aborder les thèmes suivants : « *Qu'est-ce que je veux maintenir dans ma vie ? Qu'est-ce qui fonctionne déjà bien pour moi ?* »

- **Étape 2 : évaluation des besoins**

Elle a pris la forme d'une auto-évaluation ou d'une évaluation des besoins d'accompagnement en présence de la personne et des autorités locales à l'aide des méthodes et outils d'évaluation déjà utilisés par les travailleurs sociaux ou de l'outil très lisible élaboré pendant le projet et intitulé « *Näin minä pärjään* ». L'évaluation a permis d'établir un projet de budget personnel. Ainsi, si la personne souhaitait changer son accompagnement en matière de logement ou son activité quotidienne, il fallait absolument savoir à quel type de services et de financement cette personne avait droit sur la base de la législation finlandaise en matière de handicap.

- **Étape 3 : création du budget personnel**

Un budget personnel a été élaboré en fonction de ce que la personne souhaitait changer et accomplir ainsi que de ses besoins en matière d'accompagnement. Tout ce qui fonctionnait déjà pour la personne a été conservé.

- **Étape 4 : programme d'accompagnement**

Le programme d'accompagnement a été réalisé par la personne concernée, avec l'aide de son entourage et d'un gestionnaire de cas. Le programme d'accompagnement précise le type de mesures d'accompagnement, la manière de les mettre en œuvre ainsi qu'un plan de gestion des risques prévisionnel. Les programmes d'accompagnement ont ensuite été débattus et évalués par les pouvoirs publics chargés du financement.

- **Étape 5 : assistance personnalisée**

Souvent, des changements ont été introduits au niveau de l'assistance ou d'autres dispositions. Parfois, cela s'est traduit par l'embauche d'un assistant personnel ou d'un accompagnateur, le déménagement d'un établissement vers un logement individuel, une nouvelle formation ou l'obtention d'un emploi et de l'assistance nécessaire à sa réalisation. Le budget personnel n'a été utilisé que pour les activités de soutien dans le cadre de la conception des services centrée sur la personne.

- **Étape 6 : évaluation**

Enfin, des échanges et des évaluations par la personne, ses plus proches aidants et les pouvoirs publics ont permis de garantir le caractère approprié de l'assistance offerte. D'où un processus de changement positif et une coopération étroite entre les personnes en situation de handicap et les autorités locales.

## Conséquences et résultats

Les résultats de l'accompagnement autogéré sont très encourageants en Finlande. La Finlande n'a pas encore introduit de changements significatifs dans ses systèmes juridiques, mais le processus se poursuit dans les zones pilotes et de nouveaux acteurs rejoignent le projet. Actuellement, les services sociaux et la législation finlandaise en matière de handicap subissent des changements et les nouvelles lois seront basées sur l'inclusion, l'autodétermination et la participation dans des conditions d'égalité.

On a constaté une nette responsabilisation des personnes en situation de handicap et de leurs familles durant le processus. De nombreuses personnes ont amélioré leur mode de vie, ont bénéficié d'un meilleur accompagnement ou ont acquis de nouvelles compétences. Les familles ont trouvé une force nouvelle pour améliorer la vie de leurs membres.

Le coût de l'accompagnement n'a pas changé, mais les résultats sont bien meilleurs. Les autorités locales se sont montrées très satisfaites de l'évolution du travail social et de la collaboration entre les travailleurs sociaux et les utilisateurs de services au cours du processus. On s'est rendu compte de l'importance qu'il y a à écouter ce que les utilisateurs de services ont à dire et les autorités locales s'acheminent vers un véritable partenariat.

Le processus s'affirme comme une expérience très intéressante qui s'éloigne des voies traditionnelles en matière d'organisation des soins, pour se rapprocher de l'ère de la citoyenneté et de l'autodétermination.

## Témoignages

### L'histoire de Sirpa

Sirpa a vécu dans différents foyers communautaires pendant près de 30 ans. Elle a souffert du caractère trop institutionnel des logements et des services proposés. *« Nous avons des horaires fixes pour manger et d'autres habitudes de vie quotidiennes. Le service n'était pas personnalisé »*, s'est plainte Sirpa. Elle ne souhaitait plus vivre dans un foyer communautaire, d'où sa réputation *« d'utilisateur difficile »*.

Sa vie a changé en 2012 lorsqu'elle a déménagé dans sa propre maison : *« Ce fut un énorme changement. Je dors mieux que jamais, car c'est très calme. Je peux faire ce que je veux. C'est chez moi, ce sont mes règles. Je reçois des assistants personnels et ils font ce que je leur demande de faire. »*

Sirpa reçoit les services du South Karelia Social and Health Care District (Eksote). Eksote faisait partie des partenaires du projet pilote de développement de l'accompagnement autogéré en Finlande. Grâce au projet, Sirpa a finalement eu l'opportunité d'indiquer quel type de services elle souhaitait vraiment : *« Pour la première fois de ma vie, j'ai eu le sentiment d'être écoutée. Au début, j'étais hésitante – est-ce que je peux gérer ma vie par moi-même ? Puis, je me suis dit que ça ne pouvait pas être pire. »*

Sirpa bénéficie d'un accompagnement personnel 4 à 5 heures par jour, soit autant qu'elle en a besoin : *« Mes services coûtent même moins cher qu'auparavant. Et par ailleurs, ma qualité de vie a considérablement augmenté. »*

Pourquoi a-t-il fallu si longtemps ? Pourquoi avons-nous eu besoin d'un projet pilote pour que tout cela se concrétise ? *« Quand j'ai quitté ma maison natale, je n'ai pas eu d'autre choix que de rejoindre un foyer communautaire. Ensuite, le système d'accompagnement personnel a pris le relais. Avec l'accompagnement autogéré, les personnes sont mieux prises en compte »*, explique Sirpa.

L'accompagnement autogéré a permis à Sirpa de gérer ses propres services. Elle décide de la façon dont elle veut vivre et du type de services dont elle a besoin.

### L'histoire de Pekka

Pekka est un jeune homme qui communique par des gestes, des signes et des vocalises. Il souffre d'autisme grave. Pekka parvient également à écrire avec de l'aide. La vie quotidienne de Pekka peut parfois être difficile ; il se sent frustré s'il n'a pas suffisamment d'activités enrichissantes.

Kristiina, la mère de Pekka avait entendu dire que Vantaa, la ville natale de Pekka, était sur le point de rejoindre le projet pilote d'accompagnement autogéré. Elle était intéressée, même si elle s'interrogeait sur la pertinence d'un tel projet pour Pekka.

Peu de temps après, Pekka et sa mère ont assisté à des réunions concernant le projet. Au cours de ces réunions, un programme d'accompagnement individualisé a été établi entre Pekka et ses aidants. Les choix de vie de Pekka étaient clairs : *« Je suis un homme. Je veux faire un travail d'homme. J'aimerais avoir une petite amie. »*

Pekka travaille dans un centre d'activités local depuis des années. Il s'y est souvent senti frustré parce qu'il n'aime pas l'artisanat. La mère de Pekka a été agréablement surprise de constater que les professionnels impliqués dans le projet et les conseillers des services municipaux étaient prêts à valider les projets de Pekka. *« C'était très agréable d'être entouré par des gens ayant le courage d'explorer de nouvelles façons de faire et de prendre des risques ! Le bonheur et la sécurité sont aussi importants l'un que l'autre. Impossible d'atteindre un objectif quelconque si vous n'avez pas le courage d'essayer »*, estime Kristiina.

L'accompagnement autogéré a permis à Pekka de changer de lieu de travail. Le coût pour la municipalité n'a pas changé. Pekka travaille désormais dans une ferme avec des chevaux et bénéficie d'un accompagnement souple de la part d'un prestataire local. Les aidants de Pekka estiment que ses compétences et surtout sa concentration et son estime de soi ont été considérablement renforcées. Il est plus calme et détendu lorsqu'il est dans la nature à prendre soin des chevaux.

*« Pekka a fait un grand nombre d'expériences nouvelles. Il a acquis de nouvelles compétences et a eu l'occasion de faire un travail enrichissant. Lorsque Pekka fait ses propres choix, il est plus heureux et aussi en meilleure santé. Pekka a eu moins de crises d'épilepsie et de troubles du sommeil ces derniers temps »,* déclare sa mère Kristiina.

Kristiina pense que l'accompagnement autogéré est un moyen de renforcer l'égalité, l'autodétermination et l'inclusion ; cela permet des services personnalisés. *« L'accompagnement autogéré est un outil qui aide les personnes à réaliser leurs rêves. Nous aspirons tous à une vie quotidienne qui nous rende heureux ! »*

KVPS et FAIDD ont recueilli des témoignages écrits et vidéo sur les effets positifs de l'accompagnement autogéré. Vidéos en finnois : <http://verneri.net/yleis/kokemuksia-henkilokohtaisesta-budjetoinnista>

## Développements attendus

Jusqu'à présent, la législation finlandaise ne prend pas en compte l'accompagnement autogéré en tant que tel. Avec l'aide d'autres partenaires, KVPS fait pression pour apporter les changements nécessaires à un ensemble de lois relatives aux services aux personnes en situation de handicap et à la protection sociale. Ces lois comprennent le projet de loi sur les personnes en situation de handicap et la loi sur les marchés publics.

## Points forts de la pratique

D'après les recherches effectuées, l'accompagnement autogéré est envisageable, même sans une structure législative adéquate, si elle est conçue pour s'adapter avec souplesse au système de services existant.

Les personnes bénéficient de solutions individuelles grâce auxquelles elles gèrent leurs propres mesures d'accompagnement. On a constaté une responsabilisation nette des personnes en situation de handicap et de leurs familles durant le processus.

Les travailleurs sociaux et les gestionnaires de cas ont pris conscience de l'importance de l'écoute et ont opté pour un véritable partenariat personnalisé. Si l'accompagnement et les solutions offertes sont appropriés, cela crée une spirale de changements positifs conduisant à davantage d'indépendance et à de meilleures conditions de vie pour les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap ont besoin de soutien, ainsi que de prestataires de services de bonne qualité. L'accompagnement autogéré permet la mise en place de services innovants et souples au niveau local ou national.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

L'accompagnement autogéré semble promouvoir les droits contenus dans les articles 9 (Accessibilité), 12 (Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité) et 19 (Autonomie de vie et inclusion dans la société) de la CDPH. L'accompagnement autogéré ne va pas à l'encontre de la législation finlandaise, mais il n'est pas encore officiellement reconnu à l'heure actuelle comme une solution permettant d'organiser les services aux personnes.

L'accompagnement autogéré promeut l'autodétermination des personnes en situation de handicap, qui peuvent ainsi exprimer leurs souhaits et leurs aspirations. Grâce à l'accompagnement autogéré, la personne prend en main son propre accompagnement.

La directive sur les marchés publics de l'UE voit dans l'accompagnement autogéré un exemple de choix de l'utilisateur qui ne nécessite pas d'être mentionné dans le cadre des marchés publics : « *Les cas dans lesquels tous les opérateurs remplissant certaines conditions sont autorisés à exécuter une tâche donnée sans aucun critère de sélection, comme dans les systèmes de libre choix des usagers ou de chèques-services, ne devraient pas être considérés comme des marchés publics, mais comme de simples régimes d'autorisations* »<sup>3</sup>. La directive sur les marchés est donc conforme à l'objectif d'autodétermination dans les services sociaux en Europe.

## Coordonnées

**Aarne Rajalahti, Directeur du développement des activités,**  
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS)  
Tél. : +358 (0) 207 713 516  
E-mail : aarne.rajalahti@kvps.fi

## Liens

**Näin minä pärjään (outil facile à lire sur l'accompagnement autogéré en finnois) :**  
<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/Nain-mina-parjaan-2013.pdf>

3. Directive 2004/18/EC, Art. 4, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32014L0024&from=EN> (dernière consultation le 23/06/2015)

## Accompagnement multidisciplinaire des personnes en situation de détresse sociale

**Organisation et pays** : Association pour la Prévention, l'Accueil, le Soutien et l'Orientation (APASO), France.

**Date de mise en œuvre** : depuis 1989.

**Groupe cible** : les personnes en situation de détresse sociale (avec ou sans déficience intellectuelle).

**Type de solution** : soutien multidisciplinaire comme alternative à la protection juridique.



Parfois, vous êtes confronté à des difficultés concernant votre argent, vos amis ou votre famille.

Un travailleur social peut vous aider à résoudre ces problèmes.

Le travailleur social pourra vous proposer un contrat d'accompagnement.

Ce contrat est une MASP (Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé).

Si vous signez ce contrat, vous recevrez un accompagnement pour organiser votre vie.

La MASP sera mise en place pour une durée déterminée.

Durant cette période, votre accompagnateur vous donnera des conseils et vous apportera de l'aide.

Votre accompagnateur peut vous apporter de l'aide pour gérer votre argent.

Votre accompagnateur peut aussi vous aider pour vos problèmes personnels tels que les relations de couple.

Votre accompagnateur ne prendra jamais de décisions à votre place.

Une MASP constitue un excellent moyen de renforcer l'autonomie et la confiance en soi.

### Contexte et problèmes ciblés

En 2007, une loi a réformé le système de protection juridique en France en introduisant une nouvelle mesure : la MASP, ou Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé. Dans une certaine mesure, la MASP est considérée comme une alternative à la protection juridique. Aucun juge ni psychiatre n'est impliqué dans la gestion d'une MASP ; aucune restriction de la capacité juridique ni mesure de gestion des finances n'est envisageable sans le consentement de la personne concernée.

L'autorité locale peut soit mettre en œuvre elle-même la mesure (ce qui est le cas la plupart du temps), soit la déléguer à un prestataire de services ou une association. À Paris, APASO est l'une des deux ONG en charge de la MASP. Depuis 1989, APASO soutient les personnes confrontées à des difficultés complexes par le biais d'une approche multidisciplinaire.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

La MASP soutient les personnes qui éprouvent des difficultés dans la gestion de leurs finances, ou qui souffrent de problèmes de santé et bénéficient de prestations sociales. À Paris, les autorités locales mettent également ce service à la disposition des retraités et des personnes extrêmement pauvres qui ne perçoivent pas de prestations sociales. À l'APASO, 30 % des personnes qui utilisent une MASP sont reconnues par l'administration française comme des personnes en situation de handicap.

La MASP débute avec un contrat entre l'autorité locale (le conseil général) et la personne concernée. Le premier contrat dure un an, mais la mesure peut être prolongée jusqu'à quatre ans. Seule la personne concernée est à même de décider d'une prolongation de contrat.

La personne concernée décide également des objectifs du contrat : ils peuvent être d'ordre financier, en relation avec la santé, la recherche d'un emploi, etc. Un contrat est toujours très personnalisé, de sorte qu'il peut également inclure des points très spécifiques comme l'apprentissage de la cuisine ou la pratique d'une activité sportive. Le contrat a une valeur purement symbolique, dans le sens où la personne peut le résilier à tout moment. Cela se produit très rarement, étant donné que la personne a choisi de signer la MASP et a la liberté d'y renoncer.

L'APASO emploie divers professionnels : travailleurs sociaux, psychologues, avocats, conseillers en emploi ou encore facilitateurs. Ils proposent :

- à la fois des rencontres individuelles et des activités de groupe (yoga, sophrologie, théâtre, culture, écriture, artisanat) ;
- une combinaison de services sociaux et juridiques puisque de nombreuses personnes bénéficiant d'une MASP ont des problèmes juridiques et rencontrent des obstacles à l'accès aux droits.

En espagnol, « *paso a paso* » signifie « pas à pas » ; c'est ce qui a inspiré le choix du nom APASO. En d'autres termes, l'objectif d'APASO est de suivre le rythme de la personne concernée.

L'APASO comporte cinq domaines de soutien principaux :

- le budget : pour aider les gens à retrouver une indépendance financière ;
- le logement : pour éviter l'expulsion, pour gérer le ménage ;
- la santé : pour s'assurer que la personne prend soin d'elle-même, qu'elle consulte les professionnels médicaux en cas de besoin ;
- l'administration : pour aider les personnes à gérer les questions administratives ;
- l'emploi : pour soutenir la personne dans l'apprentissage du français, ainsi que dans sa recherche d'emploi ou de stage.

## Conséquences et résultats

À l'issue de la mesure, près de 7 personnes sur 10 préservent leur pleine capacité juridique et deviennent suffisamment indépendantes pour gérer leur propre vie. Elles sont ensuite orientées vers des services sociaux habituels.

3 personnes sur 10 rencontrent des problèmes pour retrouver leur autonomie. Elles peuvent être orientées vers des mesures de protection juridique. Sur ces trois personnes, deux choisiront volontairement une telle mesure et seulement une d'entre elles considérera que ladite mesure lui a été imposée contre sa volonté.

## Témoignage

Véronique<sup>4</sup>, âgée de 55 ans, est reconnue par l'administration comme étant une personne en situation de handicap. Elle a signé un contrat de MASP en 2011. Souffrant d'une déficience intellectuelle, elle était en pleine procédure de divorce avec son mari qui la battait. Incapable de payer ses factures (loyer, électricité, assurance) et seule après le départ de son mari, Véronique accumulait les dettes et avait beaucoup de mal à se fixer des priorités. Un travailleur social qui s'interrogeait quant à une demande de mesure de protection juridique pour Véronique a finalement décidé de la diriger vers APASO.

Pendant quatre ans, APASO a accompagné Véronique. Au début, elle a bénéficié d'un MASP-2 (cogestion des prestations sociales) pour gérer ses dettes et lui permettre de reprendre ses paiements. Après deux ans, elle s'est orientée vers un MASP-1 (sans cogestion), se sentant plus autonome et à même de gérer ses propres affaires.

Véronique vivait dans un appartement appartenant à un propriétaire privé. Le loyer était trop élevé pour ses revenus. Après des recherches intensives, Véronique a pu déménager dans une « maison de transition ». Pour préparer son déménagement, des professionnels l'ont aidée à trier ses biens à son domicile pendant six après-midis.

En ce qui concerne sa santé, Véronique a consulté un psychologue à l'APASO et a été par la suite mise en contact avec une association spécialisée dans l'accompagnement des femmes victimes de violence. Différentes visites auprès d'un médecin généraliste, d'un neurologue et d'un psychiatre ont également été organisées.

Pendant son divorce, Véronique a été défendue par un avocat de l'APASO qui a travaillé avec le procureur, notamment pour lui expliquer la procédure et les enjeux.

Véronique s'est beaucoup investie tout au long de la MASP, d'où son succès. Elle a également participé à des ateliers de socialisation de l'APASO (théâtre, écriture). À l'issue de la MASP, elle a été orientée vers un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

## Points forts de la pratique

Cette approche multidisciplinaire est très efficace pour aider les personnes ayant des besoins complexes et qui sont donc vulnérables à l'imposition de mesures de prise de décisions substitutive. La diversité des professionnels est considérée comme un atout majeur de l'accompagnement offert par la MASP telle qu'elle est mise en place par APASO : tous les aspects peuvent être délégués à l'accompagnateur approprié.

De plus, chez APASO, un travailleur social prend en charge un maximum de 25 personnes, alors qu'en général, en France, il est courant de lui en attribuer près de 100.

Enfin, la MASP exige toujours l'accord de la personne concernée. L'expérience montre que cela augmente considérablement l'efficacité de la mesure. Une relation de confiance donne en effet aux personnes concernées le courage d'affronter leurs problèmes personnels, car ils ont la garantie de recevoir de l'aide en cas de besoin.

4. Le nom a été modifié par l'auteur.



## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Il est important de disposer d'un service multidisciplinaire le plus complet possible, capable d'offrir aux personnes concernées le soutien approprié pour exercer leur capacité juridique.

Il existe un risque potentiel que certaines personnes en situation de déficience intellectuelle se voient refuser la MASP, au motif que leur situation est « trop complexe » ou qu'elles « ne sont pas en mesure de donner leur consentement ».

À l'avenir, la MASP pourrait devenir plus accessible aux personnes en situation de déficience intellectuelle moyennant l'incorporation d'auto-représentants au sein d'une équipe multidisciplinaire ou encore *via* un comité consultatif, composé d'auto-représentants en situation de déficience intellectuelle pouvant s'assurer que la pratique est la plus inclusive possible.

### Coordonnées

**Emmanuel Feuillard**

APASO Paris

88 Bv. Arago, 75014 Paris, France

E-mail : [emmanuel.feuilleard@apaso.fr](mailto:emmanuel.feuilleard@apaso.fr)

## Projet pilote de prise de décisions assistée

**Organisation et pays** : Értelmi Fogycatékossággal Élők és Segítők Országos Érdekvédelmi Szövetségének (ÉFOÉSZ), l'Association hongroise pour les personnes en situation de déficience intellectuelle avec l'appui d'Inclusion International et de l'Association Canadienne pour l'Intégration Communautaire (ACIC), Hongrie.

**Date de mise en œuvre** : de juin 2009 à juin 2010.

**Groupe cible** : les personnes en situation de déficience intellectuelle, les décideurs, le grand public.

**Type de solution** : prise de décisions assistée.



Le projet s'est déroulé en Hongrie.

Dix personnes en situation de handicap ont participé à un projet pilote.

Ici, nous les appelons participants.

Certains participants bénéficiaient d'une protection juridique, d'autres jouissaient de leur pleine capacité juridique.

Le projet a été appelé « projet pilote de prise de décisions assistée ».

Le projet a présenté le mode de fonctionnement de la prise de décisions assistée.

Tout d'abord, chaque participant a défini les objectifs qu'il souhaitait atteindre.

Certains participants souhaitaient apprendre comment mieux gérer leur argent.

D'autres souhaitaient apprendre à faire leurs courses eux-mêmes.

Un accompagnateur a aidé les participants à atteindre leurs objectifs.

L'accompagnement a également aidé les participants à trouver d'autres personnes de leur entourage pour les aider.

L'accompagnateur n'a pas pris de décision à la place des participants en situation de handicap.

L'accompagnateur leur a donné toutes les informations dont ils avaient besoin pour prendre une décision.

L'accompagnateur a aidé les participants à prendre leur décision.

### Contexte et problèmes ciblés

Le projet a été lancé pour capitaliser une expérience en matière de prise de décisions assistée afin d'exercer une influence sur la législation sur la protection juridique en Hongrie. Hormis la protection juridique, aucune autre alternative n'a été prévue dans la législation hongroise pour aider les personnes en situation de déficience intellectuelle à gérer leurs affaires et leur vie quotidienne. Le projet visait à

démontrer que les personnes en situation de déficience intellectuelle, indépendamment de leur statut de protection juridique (capacité juridique partielle ou totale), peuvent gérer leur vie quotidienne avec un accompagnement adapté à leurs besoins et sans restrictions de leurs droits.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Le projet a été conçu pour exercer une influence sur la législation en cours d'élaboration, afin de montrer le mode de fonctionnement de la prise de décisions assistée dans la pratique. Le projet s'est déroulé à Tapolca, une petite ville du nord-ouest de la Hongrie d'environ 20 000 habitants. Dix personnes âgées de 18 à 42 ans en situation de déficience intellectuelle et souffrant de troubles d'apprentissage ont participé au projet. La plupart des participants vivaient avec leurs familles, à l'exception de deux personnes vivant dans un lieu de vie communautaire après avoir vécu dans des établissements résidentiels pendant plus de cinq ans. Le projet s'est déroulé sur une année et chaque participant a défini les objectifs qu'il souhaitait atteindre avant la fin du programme. Une personne appelée « accompagnateur professionnel » a aidé chaque participant tout au long du programme. Cet accompagnateur a été choisi par le comité de projet, composé d'éducateurs spécialisés et de travailleurs sociaux.

La mission principale du projet était de définir et de mettre en œuvre les objectifs choisis par les participants. Ce processus a été facilité par « l'accompagnateur professionnel », ainsi que par la création de réseaux de soutien autour de chaque participant. Des membres de la famille, amis, voisins et autres personnes de l'environnement proche du participant ont pu faire partie du réseau de soutien.

La mise en œuvre du projet a eu lieu selon les étapes suivantes :

- **Étape 1** : L'accompagnateur professionnel a contacté individuellement l'ensemble des participants. L'accompagnateur a rencontré et a appris à connaître chaque participant, puis a identifié d'autres accompagnateurs éventuels dans son entourage (principalement parmi les membres de la famille, mais aussi les amis, les voisins etc.).
- **Étape 2** : Avec l'aide des membres du réseau de soutien, chaque participant a élaboré un programme individuel dans lequel il a identifié les objectifs qu'il souhaitait atteindre par le biais du programme et les moyens de les mettre en œuvre.
- **Étape 3** : Le réseau de soutien a permis aux participants de mettre leurs projets en œuvre.
- **Étape 4** : L'accompagnateur professionnel a offert un accompagnement continu au participant en situation de handicap, ainsi qu'aux membres du réseau.

## Conséquences et résultats

Le projet a clairement montré que les principes de base suivants doivent être pris en compte dans toute mise en œuvre de politiques et de législations :

- Les personnes en situation de déficience intellectuelle doivent être préparées à la prise de décisions assistée, en particulier celles qui vivent dans des établissements. Une personne n'ayant jamais eu la possibilité de pratiquer la prise de décisions auparavant a besoin d'acquérir les compétences et l'expérience appropriées.

- L'accompagnement doit toujours être proposé de manière individuelle, en tenant compte des capacités de la personne et de ses propres demandes concernant l'étendue de l'accompagnement.
- La collaboration entre toutes les parties est essentielle, notamment celle des parents qui aident leur enfant à devenir aussi autonome que possible.
- Les décisions sont souvent fonction de facteurs qui ne sont pas forcément logiques du point de vue d'une tierce partie. La décision peut néanmoins ainsi servir les intérêts individuels de la personne.
- La prise de décisions assistée est étroitement liée à la défense des intérêts personnels. L'un des objectifs fondamentaux du mouvement de défense des intérêts personnels est d'encourager la participation sociétale (auto-) consciente des personnes en situation de déficience intellectuelle. ÉFOÉSZ a remarqué que les participants auparavant engagés dans des groupes de défense des intérêts personnels réussissaient mieux tout au long du projet.
- Le rôle de l'accompagnateur professionnel est crucial pour s'assurer que les personnes qui n'ont pas de relations de confiance avec d'autres, comme les membres de leur famille, peuvent également avoir accès à la prise de décisions assistée.
- Il convient de reconnaître l'importance des petites décisions. Les décisions de tous les jours, telles que le choix des vêtements, font également partie de notre personnalité et soulignent notre autonomie.
- Si l'accompagnateur éprouve des difficultés à aider la personne, une solution peut être trouvée en collaboration avec un autre professionnel.

## Témoignages

Parmi les participants, une femme souhaitait gagner en indépendance dans sa vie quotidienne, notamment vis-à-vis de ses achats et de sa gestion budgétaire. Elle vivait avec son compagnon qui l'aidait beaucoup dans les tâches ménagères, mais elle voulait devenir plus autonome. Dans un premier temps, elle a travaillé avec son accompagnateur afin d'améliorer ses compétences de base en calcul. Ensemble, ils ont fait des exercices avec de l'argent, puis ont commencé à faire du shopping ensemble. Elle est devenue de plus en plus confiante et indépendante tout au long du projet et fait désormais son shopping elle-même. Au cours du projet, la participante a également épousé son compagnon.

Un autre participant était très intéressé par une formation de base en menuiserie et en charpenterie. Avec l'aide de l'accompagnateur, il a contacté un atelier de menuiserie local où le responsable a accepté de l'accueillir pour lui apprendre quelques notions de base en menuiserie. Le participant est allé à la menuiserie une fois par semaine ; il a beaucoup appris et a été très fier de travailler avec le menuisier. En plus d'acquérir de nouvelles connaissances et de réaliser son rêve, cela lui a également permis de s'intégrer à la communauté.

## Développements attendus

À l'heure actuelle, ÉFOÉSZ n'a pas l'intention de lancer d'autres projets de prise de décisions assistée. La législation sur la protection juridique est entrée en vigueur en 2014. Elle n'est pas entièrement conforme à la CDPH, à la philosophie de base et aux principes de la prise de décisions assistée, mais les personnes en situation de déficience intellectuelle ont la possibilité d'utiliser cette méthode de soutien.

## Points forts de la pratique

La prise de décisions assistée ne fait pas seulement partie d'un cadre législatif, il s'agit également d'une approche générale vis-à-vis des personnes en situation de déficience intellectuelle, en les reconnaissant comme personnes autonomes dans tous les aspects de la vie, y compris les relations sociales.

D'une manière générale, la prise de décisions ne peut pas être interprétée comme un processus isolé. Nul n'est totalement imperméable à l'influence d'autrui. Notre environnement social proche (membres de la famille, amis, enseignants) ou d'autres influences (publicités, attentes sociales) ont toujours un effet sur nous.

Dans presque tous les cas, nous prenons des décisions avec l'aide d'autrui, tout simplement en raison de la relation de confiance que nous entretenons avec une personne donnée ou par manque d'expertise dans la prise d'une décision complexe.

Cependant, malgré l'accompagnement offert, une décision demeure toujours indépendante et pourtant entièrement légitime.

De nombreuses décisions ne sont pas fondées sur l'évaluation logique d'une situation et peuvent passer sous silence l'intérêt particulier de la personne. Il est important de souligner que les personnes en situation de déficience intellectuelle sont en mesure d'établir leurs propres choix, comme tout autre citoyen, en gardant à l'esprit qu'il existe un principe juridique important qui prévoit qu'une décision même déraisonnable demeure une décision légale.

C'est ce que tente de démontrer la pratique décrite ici.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

La législation sur la prise de décisions assistée est entrée en vigueur en 2014 ; elle n'est pas entièrement conforme à la CDPH, comme l'a souligné le Comité des droits des personnes handicapées. La loi hongroise sur la prise de décisions assistée a été critiquée comme un simple changement de nom, de protection juridique à « soutien professionnel ». Les mêmes professionnels qui agissent actuellement en tant que tuteurs peuvent désormais être nommés accompagnateurs professionnels, mais sans aucune réduction du nombre de personnes à aider. De plus, il n'y a pas de véritable changement dans les fonctions des professionnels, qui semblent toujours attachés à une approche « d'intérêt supérieur » plutôt qu'au strict respect de la volonté et des préférences de la personne. Dans ce contexte, il est discutable de donner une reconnaissance légale aux « aidants naturels » auxquels les personnes en situation de handicap ont tendance à se fier, notamment les amis, la famille et les collègues.

ÉFOÉSZ estime que l'un des facteurs de développement les plus importants sera la mise en œuvre effective d'un nouveau paradigme pour les personnes en situation de déficience intellectuelle, à savoir la formation des professionnels, des juges et des autres personnes concernées afin de souligner l'importance d'un changement dans les attitudes. Ce changement pourrait permettre, dans la grande majorité des cas, de remplacer la prise de décisions substitutive par une prise de décisions assistée.

## Coordonnées

ÉFOÉSZ

Mme Reka DANO

E-mail: [dano.reka@efoesz.hu](mailto:dano.reka@efoesz.hu)

<http://www.efoesz.hu/>

## Expérimentation de la prise de décisions assistée

**Organisation et pays** : South Australian Office of the Public Advocate (OPA), Australie.

**Date de mise en œuvre** : 2011.

**Groupe cible** : les personnes vulnérables au placement sous protection juridique, les personnes en situation de déficience intellectuelle, les personnes souffrant de troubles cognitifs, l'autorité de tutelle (préoccupée par les taux élevés de protection juridique).

**Type de solution** : faciliter les accords de prise de décisions assistée et venir en aide aux participants grâce à ces accords.



Cette pratique aide les personnes à prendre leurs propres décisions.

Elle est conçue pour les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Elle est aussi conçue pour les personnes souffrant de lésion cérébrale.

La personne qui a besoin d'aide pour prendre des décisions choisit un « accompagnateur ».

L'accompagnateur peut être un ami, un membre de la famille ou une personne de confiance.

La personne et l'accompagnateur signent un contrat qui stipule que l'accompagnateur apportera de l'aide.

L'accompagnateur ne peut pas prendre de décisions à la place de la personne.

L'accompagnateur aide la personne à comprendre, par exemple ce que lui dit le médecin.

L'accompagnateur peut faire part à d'autres personnes de ce que la personne a décidé.

Les décisions peuvent concerner l'endroit où la personne souhaite habiter ou le choix des médicaments à prendre.

Un « facilitateur » est présent pour vérifier que l'accompagnateur aide bien et ne prend pas de décisions à la place de la personne.

### Contexte et problèmes ciblés

L'Australie-Méridionale, qui présente des taux élevés de placements sous protection juridique et l'OPA (qui est le principal organisme chargé de la réglementation et de la nomination des tuteurs) recherchaient un projet permettant d'explorer des alternatives à la prise de décisions substitutive. En se fondant sur les principes énoncés dans la CDPH, l'État d'Australie-Méridionale et l'OPA ont étudié les moyens d'aider les individus à prendre des décisions par eux-mêmes et à éviter le placement sous mesures de protection juridique.

Dès le début du projet pilote, les chercheurs ont indiqué leur volonté d'envisager deux approches de la prise de décisions assistée.<sup>5</sup> Tout d'abord, ils se sont demandé si elle pouvait fonctionner « comme une alternative à la protection juridique (pour les personnes susceptibles dans le cas contraire d'être placées sous protection juridique au vu de leur incapacité à prendre des décisions par elles-mêmes). »<sup>6</sup> Ensuite, ils ont cherché à « tester la prise de décisions assistée en tant que stratégie d'intervention précoce pour les personnes non encore placées sous protection juridique », visant ainsi à empêcher que « des problèmes ne se produisent à l'avenir, évitant ainsi la nécessité d'ordonnances de protection juridique et facilitant les réactions et les compétences adaptées à l'âge en matière d'autodétermination ». <sup>7</sup> En plus de vérifier si la prise de décisions assistée constituait une alternative efficace à la prise de décisions substitutive, les chercheurs ont tenté de déterminer « les avantages au sens large de la prise de décisions assistée ».

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

La conception du projet est relativement simple : trouver des personnes risquant d'être placées sous protection juridique (le « groupe d'intervention précoce ») et faciliter les « accords de soutien » avec des personnes de confiance susceptibles de les aider dans la prise de décisions concernant diverses questions liées au bien-être, notamment en matière d'hébergement, de santé et de mode de vie. Les décisions financières n'ont pas été traitées. Le programme est décrit comme un « processus d'établissement d'accords de prise de décisions assistée et de soutien des participants ».

Les participants étaient en situation de déficience intellectuelle et cognitive, ou souffraient de lésion cérébrale. Les facilitateurs n'offrent pas l'accompagnement eux-mêmes, mais ils aident les personnes à identifier d'autres personnes susceptibles de les aider à prendre des décisions, d'établir des accords concernant le mode de prise en charge et de donner un appui aux deux parties lors du processus de prise de décisions assistée. Souvent, les soutiens choisis par la personne sont des amis, des membres de la famille ou des collègues. Le modèle fonctionne avec la « volonté expresse » de la personne et l'aide à prendre et communiquer ses décisions sur toute une série de questions se rapportant à son existence.

Les responsables du projet ont sélectionné 26 participants. Les personnes en proie à de graves conflits familiaux et dont le principal handicap est d'ordre psychosocial ont été exclues (pour des raisons de capacité et de financement). Au début du projet, de nombreux participants ne savaient ni lire ni écrire et une femme ne pouvait pas communiquer oralement. Certains participants avaient tendance à prendre des décisions impulsives, comme c'est souvent le cas avec les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises.

Les facilitateurs ont interviewé les participants potentiels et passé du temps à étudier ce qui était important à leurs yeux, ce qu'ils souhaitaient changer dans leur vie et à qui ils pouvaient faire confiance pour les aider dans la prise de décisions. Une fois les soutiens potentiels identifiés, la nature du projet leur était expliquée et les deux parties étaient invitées à signer un « contrat » précisant le type d'accompagnement. Le contrat était flexible et adapté à chaque personne et il était souvent de nature très simple. Certains contrats ont ensuite été modifiés en y ajoutant des critères supplémentaires jugés importants pour chaque personne, en fonction de ses préférences. Des accompagnements ont pu être

5. D. Chartres and J. Brayley 'Office of the Public Advocate South Australia: Submission to the Productivity Commission Inquiry into Disability Care and Support' (Office of the Public Advocate 2010) 12.

6. *Ibid.*

7. *Ibid.*

demandés par la personne pour certaines décisions spécifiques, comme le choix d'un conseiller pour les décisions relatives au mode de vie, ou pour des décisions plus importantes comme les choix en matière de santé, d'organisation de cérémonies funéraires ou de reprise de contact avec ses enfants.

Il convient de noter que l'étude comprend un « groupe de contrôle de recherche » interdisciplinaire composé de personnes ayant vécu l'expérience du handicap, ainsi que d'aidants familiaux. L'expertise des membres du groupe de contrôle va du droit à la recherche universitaire, en passant par le travail social, la psychologie, la médecine, les soins infirmiers, la réforme des prestations de services aux personnes en situation de handicap, la protection juridique et l'amélioration de la qualité d'accompagnement. Cette participation de personnes en situation de handicap à la conception, au suivi et à la mise en œuvre a constitué l'un des points forts du projet, conformément aux directives relatives à la participation de personnes en situation de handicap de la CDPH.

## Conséquences et résultats

L'étude pilote a reçu une évaluation indépendante finale très positive et comme il s'agit d'un modèle détaillé de prise de décisions assistée, cela a suscité un intérêt international. Dianne Chartres et John Brayley, deux des concepteurs et des praticiens de l'étude, ont établi la liste des avantages généraux pour les personnes, par exemple en ce qui concerne « la citoyenneté, la responsabilisation personnelle, l'autodétermination, l'estime de soi, le respect des décisions prises, (...) la confiance dans la prise de décisions, la confiance dans les droits, le développement de l'aptitude en matière de prise de décisions, (...) et le renforcement des réseaux de soutien ». <sup>8</sup> L'évaluation indépendante de l'étude apporte des preuves empiriques venant étayer ces allégations. L'évaluation a indiqué les choses suivantes :

*« La plupart des participants ont fait état d'améliorations spécifiques. Notamment un regain de confiance en soi et une meilleure aptitude à la prise de décisions. Les participants ont décrit la croissance de leurs réseaux de soutien. Ils ont été nombreux à déclarer qu'ils avaient le sentiment d'un plus grand contrôle sur leur vie. Les participants ont déclaré avoir renforcé leur engagement au sein de la communauté, que ce soit par un élargissement du champ des possibles ou grâce à la prise de décisions ayant modifié leur situation personnelle. »*

Plusieurs personnes recrutées pour le projet étaient en régime « d'ordonnances administratives », une forme de protection juridique des biens et affaires employée en Australie-Méridionale. L'évaluation indépendante a montré que certaines personnes en avaient profité pour solliciter avec succès l'arrêt des ordonnances administratives à leur égard et, par conséquent, pour retrouver leur pleine capacité juridique grâce à l'accompagnement offert.

## Développements attendus

À la suite de l'étude pilote, l'un des organisateurs, Cher Nicholson, a continué à développer le modèle, notamment en ce qui concerne la sollicitation de personnes de la communauté en tant qu'accompagnateurs. Elle a organisé des cours pour former d'autres personnes à la prise de décisions assistée et, dans un avenir proche, le nombre de dispositifs devrait fortement augmenter, les programmes d'accompagnement passant de 26 initialement à plusieurs centaines à terme.

8. *Ibid* 32.

## Points forts de la pratique

Le projet a été conçu explicitement dans le cadre de l'article 12 et l'étude a puisé dans d'autres parties de la CDPH pour sa conception (notamment l'article 16 sur le « Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance »). L'étude ne repose pas sur un changement politique et juridique, car il s'agit d'une pratique immédiatement applicable où les participants approuvent un simple « contrat d'accompagnement » et commencent immédiatement la relation de soutien. Cependant, en fonction des obstacles ou des besoins spécifiques liés à un autre contexte national, les résultats de l'étude pourraient également être opportunément utilisés pour l'élaboration de lois ou de politiques.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

L'étude pilote a été spécifiquement élaborée en tenant compte de la CDPH. L'application généralisée de l'approche à un plus grand nombre de personnes pourrait encore être développée. Une étude réalisée à Victoria, en Australie, cherche à appliquer cette même approche à des personnes isolées de leur famille et de la société, notamment à cause de l'institutionnalisation. Ses promoteurs cherchent à trouver des accompagnateurs parmi des citoyens bénévoles. Pour en savoir plus sur l'étude<sup>9</sup>, voir : <http://www.publicadvocate.vic.gov.au/our-services/publications-forms/research-reports/supported-decision-making/59-supported-decision-making-pilot-project-description/file>

## Coordonnées

### Office of the Public Advocate (Australie méridionale)

PO Box 213, Prospect, 5082, Australie

Tél. : +61(0)8 8342 8200

E-mail: [opa@agd.sa.gov.au](mailto:opa@agd.sa.gov.au)

## Lien

### Évaluation de l'étude pilote :

[http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported\\_decision\\_making](http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported_decision_making)

9. L'auteur de ce rapport est redevable envers ce qui suit : L. Series, « What If ... ? (Et si... ?) » <https://thesmallplaces.wordpress.com/2013/05/01/what-if/> (vu le 12 février 2015).

## Cercles de soutien

**Organisation et pays** : Brothers of Charity Services Clare, Irlande.

**Date de mise en œuvre** : 2014.

**Bénéficiaires ciblés** : les personnes en situation de déficience intellectuelle, les familles et autres aidants.

**Type de solution** : pratique, méthode, technique.



Nous avons tous besoin de connaître d'autres personnes.

Des membres de la famille, des amis, des voisins, des collègues ou des personnes nous aident à résoudre des difficultés de la vie.

Les personnes en situation de déficience intellectuelle peuvent parfois trouver difficile de faire de nouvelles connaissances dans leur région.

Elles passent généralement plus de temps avec des professionnels ou avec leur famille qu'avec des personnes susceptibles de devenir des amis.

Un cercle de soutien est un groupe de gens choisis par la personne pour se rassembler entre amis.

Le groupe aide la personne à prendre ses propres décisions touchant à sa vie.

Parfois, les cercles de soutien sont appelés « cercles d'amis ».

## Contexte et problèmes ciblés

Les personnes en situation de déficience intellectuelle sont souvent socialement isolées. Même si elles bénéficient de services de soutien, les personnes se retrouvent souvent involontairement isolées lorsqu'elles sont regroupées par les institutions. Elles sont souvent en contact avec un nombre réduit de personnes : généralement des professionnels, d'autres usagers du service et leurs familles proches.

La grande majorité des personnes dépend fortement de réseaux informels pour prendre leurs décisions et vivre comme elles l'entendent. Cependant, pour de nombreuses personnes en situation de déficience intellectuelle, ces aidants naturels ne sont pas disponibles ou souffrent eux-mêmes de stigmatisation et de discrimination. Cela n'offre pas de solides garanties pour la vie d'une personne. La plupart des parents, par exemple, sont inquiets pour l'avenir de leur fils ou de leur fille adulte lorsqu'ils ne seront plus de ce monde et considèrent souvent la mise sous protection juridique et les soins en établissement comme la seule solution.

L'isolement vécu par les personnes en situation de déficience intellectuelle, conséquence involontaire de la mise en place de certains services, peut être considéré comme une autre forme de ségrégation due à la déficience intellectuelle où les « aidants naturels » sont remis en cause. Les « cercles de soutien » visent à renforcer ces aidants naturels. Ils cherchent à créer délibérément les soutiens informels dont bénéficient la plupart des citoyens.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Un cercle de soutien consiste en un petit nombre de personnes se réunissant régulièrement pour donner un appui à une personne en situation de handicap dont ils se soucient. Ils peuvent se réunir une fois par mois ou à quelques semaines d'intervalle. Cela dépend de la nature du cercle, des membres et des besoins en matière d'accompagnement. Certaines personnes utilisent les cercles de soutien pour concrétiser des souhaits particuliers (comme trouver un logement ou un emploi). Ces cercles axés sur des problèmes spécifiques peuvent donc être limités dans le temps et ne durer que jusqu'à ce que la question soit résolue. D'autres cercles perdurent beaucoup plus longtemps et peuvent servir de source de soutien et de conseil permanent pour la personne toute sa vie durant.

Les professionnels servent de facilitateurs ou peuvent aider à établir un cercle, même si l'intensité de leur rôle peut varier. Certains cercles auront besoin d'un accompagnement intensif pendant une longue période ou pendant des périodes de crise, tandis que d'autres cercles fonctionneront facilement dès le début, tout en nécessitant un accompagnement occasionnel pour certaines questions. Le fait d'être indépendant vis-à-vis des prestataires de services directs peut s'avérer utile pour un professionnel aidant à la création et à l'accompagnement de cercles.

Dans les premiers temps d'un cercle de soutien, il est important que la personne décrive sa façon de concevoir sa propre vie, avec l'aide de ses proches en cas de besoin. Après avoir clarifié sa conception d'une « vie décente », il est plus facile de déterminer le but du cercle (long/court terme, question générale/spécifique) et de recruter des personnes partageant la même vision et déterminés à la réaliser.

Parmi les principales caractéristiques des cercles de soutien, on trouve les éléments suivants :

- Les cercles sont constitués de gens ordinaires et de pairs de la personne – c'est-à-dire des gens de son environnement et non pas d'une catégorie professionnelle spécifique ;
- Ils facilitent l'intervention de gens ordinaires dans la vie d'une personne ;
- Ils invitent les gens à établir des relations avec la personne en situation de handicap ;
- Ils sont constitués de personnes qui travaillent main dans la main à la concrétisation d'un rêve ou d'un but commun ;
- Ils formalisent ce qui est généralement de type informel ;
- Ils sont adaptés à la personne – il n'y a pas deux cercles qui soient identiques ;
- Ils offrent la possibilité de mettre en valeur les réussites d'une personne ;
- Ils apportent un certain soulagement aux familles, en termes de protection de la vie de la personne à l'avenir. Les parents âgés de personnes en situation de déficience intellectuelle ne sont plus réduits à penser que les seules garanties pour leurs fils ou leurs filles sont la mise sous protection juridique et les soins en établissement spécialisé ;
- Ils peuvent offrir une aide très pratique, comme le choix de personnes pour aider à faire les courses, le choix d'amis et de relations sociales et ainsi de suite.

Les cercles sont un excellent moyen d'aider les personnes dans la prise de décisions et de faire suivre les décisions adoptées par des actions concrètes. Idéalement, les cercles peuvent être mis en place dès l'enfance, si nécessaire, mais ils peuvent également s'avérer utiles aux personnes plus âgées.

## Conséquences et résultats

Chaque cercle est différent en raison du caractère unique des rêves et des aspirations de la personne au centre du cercle, ainsi que de l'aspect unique de la contribution de chaque membre du cercle. Par conséquent, un cercle est un bon moyen pour répondre aux besoins individuels, aux souhaits et aux préférences de la personne en situation de handicap.

Le cercle offre à chaque participant la part de responsabilité avec laquelle il se sent à l'aise. Il n'y a pas de pression. Les soutiens au sein du cercle peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins et d'autres membres de l'environnement proche, ainsi que des professionnels; ce choix appartient à la personne en situation de handicap. Cette grande diversité de soutiens fait que la responsabilité est davantage partagée et cela permet souvent de soulager la charge importante qui repose sur les membres de la famille.

## Développements attendus

Les cercles de soutien sont très rares en Irlande et il est prévu que de plus en plus de familles et de personnes fassent usage de cette pratique. À l'heure actuelle, peu de personnes ou de services sont formés en Irlande pour fournir ce type d'aide aux familles. Ce type de soutien devrait s'avérer particulièrement efficace une fois que sera adoptée la réforme de la loi irlandaise relative à la capacité juridique et à la prise de décisions.

## Points forts de la pratique

Les cercles de soutien présentent un certain nombre d'atouts, notamment :

- Le fait d'offrir un soutien pratique proactif aux personnes en situation de déficience intellectuelle dans la prise de décisions importantes pour elles ;
- Ces cercles sont informels et peuvent aider à contrer l'implication excessive des services sociaux et des tuteurs dans la vie des personnes en situation de handicap ;
- Il s'agit de la traduction concrète de l'engagement en faveur du droit des personnes en situation de handicap à une vie décente et ordinaire ;
- C'est une manière efficace d'impliquer la fratrie, en y puisant un modèle de soutien utile adapté à l'âge de la personne (les conseils de frères et sœurs du même âge peuvent ainsi permettre de définir un programme de vie type et d'éviter d'infantiliser la personne ou de la cataloguer comme simple consommatrice de services « adaptés ») ;

- Les cercles créent des forces compensatrices qui tempèrent les rapports de force inégaux « Deux avis valent mieux qu'un ». Si un parent ou qui que ce soit d'autre est l'unique soutien d'une personne, on constate une tendance à recourir à une prise de décisions substitutive informelle ou à un paternalisme excessif. Les personnes en situation de déficience intellectuelle sont presque toujours confrontées à des rapports de force inégaux. Lorsque tout un groupe partage la même définition de ce qu'est une vie décente, le pouvoir d'un aidant unique peut être plus facilement remis en cause.
- Cela permet d'éviter l'isolement à la fois pour la personne et sa famille. La prise en charge collective constitue une méthode de soins qui débouche souvent sur l'anonymat des personnes en situation de déficience intellectuelle. Tandis que les cercles permettent aux personnes d'être connues, reconnues et encouragées dans leurs efforts pour vivre une vie décente « ordinaire » avec d'autres personnes du même âge et du même endroit. Les familles peuvent aussi se sentir isolées dans leur expérience du handicap. Les cercles contribuent à partager les tâches d'accompagnement.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Il ne semble pas y avoir de conflit entre les cercles de soutien et la CDPH. Les cercles de soutien sont souvent considérés comme une bonne pratique vis-à-vis des exigences de la CDPH. Les lois peuvent être réformées de façon à reconnaître le type de soutien offert par les cercles de soutien. Notamment en prévoyant des mécanismes pour officialiser le rôle du cercle en tant que « micro-comité » permettant de donner corps aux souhaits et préférences d'une personne. Toutefois cette formalisation juridique pourrait également constituer un risque, la nature informelle des cercles de soutien étant sans doute la plus grande force de ces derniers.

## Coordonnées

### **Brothers of Charity Services Clare**

Martina Rynne

Tél. : +353(0)65 6849400

E-mail : [martinarynne@clare.brothersofcharity.ie](mailto:martinarynne@clare.brothersofcharity.ie)

## Sensibilisation et campagne de plaidoyer en faveur d'une nouvelle loi

**Organisation et pays** : un groupement d'ONG, Bulgarie.

**Date de mise en œuvre** : 2013 - 2014.

**Groupe cible** : le législateur, la société civile et le grand public.

**Type de solution** : sensibilisation, prise de conscience.



Les membres du gouvernement se sont réunis avec des représentants de la société civile.

La société civile est constituée de groupes de personnes qui défendent les intérêts des citoyens.

Ensemble, ils ont rédigé une nouvelle loi pour les personnes en situation de handicap.

La nouvelle loi remplacera l'ancienne loi sur la protection juridique en Bulgarie.

La nouvelle loi comprend la prise de décisions assistée.

La nouvelle loi supprime toutes les formes de protection juridique complète.

La campagne de communication en faveur de la nouvelle loi comprend de nombreux événements : des films, expositions, articles de journaux et programmes de radio et de télévision ont permis d'informer les citoyens sur la nouvelle loi et sur les droits des personnes en situation de handicap.

### Contexte et problèmes ciblés

Les personnes en situation de déficience intellectuelle sont « invisibles » dans la société bulgare depuis de nombreuses années, car elles ont été cachées dans des organismes de soins institutionnels. En outre, la loi sur la protection juridique empêchait les personnes en situation de handicap d'exercer leur capacité juridique.

Un groupement d'organisations non gouvernementales et d'autres défenseurs familiarisés avec la condition des personnes en situation de déficience intellectuelle a travaillé pendant des années pour modifier la loi sur la protection juridique. En 2012, la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a statué sur le cas « *Stanev vs Bulgarie* » : la Cour a confirmé que M. Stanev avait été illégalement détenu et soumis à des traitements dégradants, violant ainsi son droit à la liberté. Son tuteur avait fait admettre Stanev dans un foyer social isolé sans son consentement pendant plus d'une décennie. L'État de Bulgarie a ainsi été reconnu coupable de la violation de plusieurs droits de l'homme. Peu de temps après la décision, la Bulgarie a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Le contexte était donc favorable à une modification législative.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Le ministère de la Justice a formé un groupe de travail qui a commencé à développer de nouvelles propositions visant à remplacer la législation restrictive sur la protection juridique des personnes en situation de déficience intellectuelle. Des experts de la société civile tels que Nadya Shabani et Marieta Dimitrova, du Centre bulgare pour les lois à but non lucratif et Aneta Genova, du Mental Disability Advocacy Centre (MDAC), ont contribué de manière significative à la nouvelle proposition de loi. À la fin de l'année 2013, le conseil des ministres bulgare a convenu d'aligner la législation bulgare sur les exigences de l'article 12 de la CDPH et en 2015, le ministère de la Justice a publié un projet de loi pour consultation publique.

Le nouveau projet de loi remplacera complètement la loi sur la protection juridique existante : un système comportant diverses mesures sera mis en place. Il permettra de répondre aux besoins individuels de chaque personne en situation de déficience intellectuelle ou présentant un problème de santé mentale. Ces mesures comprennent la possibilité de faire une déclaration préalable dans le cas où une personne, quelles que soient les circonstances, perd la capacité d'exprimer sa volonté et ses choix à l'avenir. La prise de décisions assistée et la codécision seront prévues ; ces deux mesures sont fondées sur une relation de confiance entre l'accompagnateur et la personne prise en charge. Il existe aussi des mesures applicables aux situations de crises d'urgence pour assurer la protection immédiate de la vie, de la santé et des biens de la personne prise en charge.

Dans le même temps, un groupement d'ONG, dont l'Association bulgare pour les personnes en situation de déficience intellectuelle (BAPID) et l'Initiative mondiale pour la psychiatrie à Sofia, ont développé et testé des mesures d'accompagnement. Les futurs principes de la loi relative aux mesures d'accompagnement ont été appliqués à un certain nombre de cas. Le projet de « Responsabilisation des personnes en situation de déficience intellectuelle », dirigé par la BAPID, a créé 53 réseaux de soutien pour la prise de décisions autonome par des personnes en situation de déficience intellectuelle. Au cours du projet, des dispositions ont été prises pour annuler les mesures de protection juridique pour quatre personnes en situation de déficience intellectuelle. *(Reportez-vous à la page 6 pour plus de détails)*

Pour en assurer la promotion auprès du public, la coalition d'ONG a organisé divers événements de sensibilisation à l'automne 2014. Des films, des expositions, des entretiens, des articles de journaux, ainsi que des programmes et des débats à la télévision et à la radio, ont informé le public sur les clauses de la nouvelle loi et sur la capacité juridique des personnes en situation de déficience intellectuelle ou présentant des problèmes de santé mentale.

## Conséquences et résultats

Le public a pris davantage conscience des droits des personnes en situation de déficience intellectuelle. La nouvelle loi est basée sur un changement de paradigme, ainsi que sur un changement d'attitude envers les personnes en situation de handicap. L'introduction de la nouvelle loi est non seulement susceptible de modifier le cadre juridique, mais également d'avoir un impact sur les valeurs partagées par la société bulgare au sens large.

Les ONG qui ont participé à la rédaction de la nouvelle loi et à la campagne de sensibilisation travaillent désormais en plus étroite collaboration pour plaider en faveur d'autres changements.



## Développements attendus

La nouvelle loi devrait être adoptée en 2015 et remplacera totalement les mesures de protection juridique. La prise de décisions assistée a été adoptée en tant que pratique courante par les organisations impliquées dans la campagne et le projet pilote. Il conviendrait désormais que la pratique soit partagée par tous, comme l'exige la nouvelle loi.

## Points forts de la pratique

L'approche visant à rédiger une nouvelle législation innovante grâce à la mise en place d'un groupe de travail composé de représentants d'organisations de la société civile ainsi que de personnel du ministère de la Justice peut être perçue comme un atout majeur. Cette approche a conduit à rédiger un projet de loi en grande partie conforme avec la CDPH.

Les projets pilotes en matière de prise de décision autonome et assistée ont révélé que les personnes en situation de handicap, qui étaient auparavant totalement dépendantes de tuteurs, ont la capacité de trouver des solutions et de prendre des décisions par elles-mêmes (*voir p. 6*). Le fait de donner le pouvoir de décision aux personnes concernées a considérablement augmenté leur capacité à contrôler leur vie et à gérer leurs affaires.

## Coordonnées

### NET Foundation

19, Rayko Alexiev str., Pazardzhik 4400, Bulgarie

E-mail : [foundationnet@mail.bg](mailto:foundationnet@mail.bg); [mariyana.branzalova@gmail.com](mailto:mariyana.branzalova@gmail.com)

# Pratiques encourageantes en matière d'accès à la justice

- “ 1. Les États parties assurent l'accès effectif à la justice des personnes en situation de handicap sur la base de l'égalité avec autrui, y compris par le biais d'aménagements de procédure et en fonction de l'âge, afin de faciliter leur participation effective, directe ou indirecte, notamment en tant que témoins, à toutes les procédures judiciaires, y compris au stade de l'enquête et aux autres stades préliminaires.
2. Afin d'aider à assurer l'accès effectif à la justice des personnes en situation de handicap, les États parties favorisent une formation appropriée du personnel concourant à l'administration de la justice, y compris le personnel de police et le personnel pénitentiaire. ”

**Article 13, Convention des Nations unies relative aux droits  
des personnes handicapées**



## Aide et expertise juridique d'Inclusion Finland KVTL

**Organisation et pays** : Kehitysvammaisten Tukiliitto ry (KVTL), Inclusion Finland.

**Date de mise en œuvre** : 1999.

**Groupe cible** : les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles, le ministère de la Santé et de la Protection sociale, ainsi que le ministère de la Justice, les fonctionnaires, l'autorité de contrôle, le personnel des services.

**Type de solution** : aide juridique, soutien juridique<sup>10</sup>.



KVTL est une association de personnes en situation de handicap.

KVTL soutient les personnes en situation de déficience intellectuelle dans leurs démarches juridiques.

KVTL prend également en charge les familles des personnes en situation de déficience intellectuelle.

KVTL offre une assistance juridique gratuite pour les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles.

KVTL influence également sur la législation pour les personnes en situation de handicap.

KVTL informe sur le quotidien des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

### Contexte et problèmes ciblés

Ces dernières années, de nombreux changements ont été apportés à la législation et aux services finlandais pour les personnes en situation de handicap en raison du processus de ratification de la CDPH ; la fin des soins et de l'accueil en établissement est prévue pour l'an 2020, ainsi que des réformes au niveau des services municipaux, des soins de santé et des services sociaux.

Les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles n'ont pas toujours accès à la justice, parce que :

- elles ne disposent pas d'assez de pouvoir pour diriger leurs vies et leurs services ;
- elles sont mal informées sur la CDPH ;
- elles sont mal informées sur les modifications législatives et leur impact sur leur vie quotidienne ;
- elles ne disposent pas toujours des moyens nécessaires pour faire valoir leurs droits.

Pour mettre en œuvre la CDPH, les réformes (notamment le nouveau projet de loi), plus d'informations doivent être diffusées et le public doit être formé aux droits des personnes en situation de handicap.

10. En anglais : *advocacy*

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

L'aide et l'expertise juridique de KVTL améliorent l'accès à la justice des personnes en situation de déficience intellectuelle au niveau individuel, organisationnel et législatif en :

- influençant la législation ;
- offrant des services de conseil et d'orientation individuels aux personnes en situation de handicap ;
- menant des activités de communication et de soutien juridique.

### Objectifs :

- la législation protège les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle et les services fondés sur les droits de l'homme répondant aux besoins individuels ;
- le système de services garantit l'aide et le soutien nécessaires pour les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles ;
- l'autodétermination des personnes en situation de déficience intellectuelle est renforcée et ces mêmes personnes bénéficient d'un accompagnement dans la prise de décisions.

### Actions :

#### 1. Influencer la législation

KVTL attire l'attention sur ses expériences concrètes et les besoins d'accompagnement des personnes en situation de déficience intellectuelle et de leurs familles. Les conseillers juridiques de KVTL possèdent une connaissance de terrain de la vie réelle des personnes en situation de déficience intellectuelle, mais ont également une expertise sur :

- la façon dont la législation affecte la vie quotidienne des personnes en situation de déficience intellectuelle ;
- les évolutions possibles de la législation actuelle ;
- le mode d'utilisation de la législation actuelle permettant de faire respecter les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle.

KVTL a joué un rôle d'expert significatif dans les groupes de travail lors de la rédaction de la nouvelle législation pour les personnes en situation de handicap : ces personnes et les membres de leur famille influencent directement la législation et ont également accès à des informations de base concernant la nouvelle législation. KVTL fait aussi usage de ces informations au niveau de l'aide juridique et lors de la formation des personnes en situation de déficience intellectuelle et du personnel des services pour améliorer l'accès aux droits dans la vie quotidienne.

#### 2. Conseil et orientation individuels

KVTL offre une aide juridique gratuite aux personnes en situation de déficience intellectuelle et à leurs familles. Il leur donne également des informations et des outils autour de leurs droits ; ces informations sont également disponibles pour les travailleurs sociaux et les prestataires de services.

#### 3. Communication et soutien juridique

KVTL est confronté aux expériences de vie quotidienne des personnes en situation de déficience intellectuelle et de leurs familles. KVTL utilise ces expériences pour mobiliser et sensibiliser les gouvernements, les autorités locales et les prestataires de services. KVTL informe les médias décrivant des situations de vie réelle et les moyens d'améliorer le soutien et les services aux personnes en situation de déficience intellectuelle et à leurs familles.

## Conséquences et résultats

### 1. Influencer la législation

Le conseiller juridique principal de KVTL a joué un rôle primordial lors de la préparation du nouveau projet de loi sur l'incapacité de 2015, qui fait suite à une approche centrée sur la personne et les besoins. La proposition de loi reconnaît une forte influence aux usagers de services et comprend également une section sur le soutien et la formation à la communication et à la prise de décision.

### 2. Conseil et orientation individuels

KVTL traite 1 000 cas par an en offrant une aide juridique gratuite ; les cas sont liés au droit à l'autodétermination, au droit d'être entendu, ainsi qu'aux services, en particulier le logement et l'assistance personnelle.

Les conseillers juridiques forment les personnes en situation de déficience intellectuelle, les membres de leur famille, les municipalités et le personnel. En 2014, plus de 700 participants ont été formés au contexte juridique, à l'autodétermination, aux décisions assistées et à d'autres questions juridiques. Les formations renforcent l'autodétermination et la possibilité qu'ont les personnes aidées et les membres de leur famille de recevoir le soutien nécessaire. KVTL soutient les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles à l'aide d'outils et d'informations afin qu'ils puissent agir en leur propre nom et avoir accès à la justice.

### 3. Communication et soutien juridique

En 2015, KVTL a plaidé avec succès pour qu'un débat ait lieu à la télévision nationale sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap.

Le conseiller juridique principal de KVTL est membre du Groupe des conseillers juridiques experts (dirigé par l'Institut national de la santé et du bien-être, THL) qui surveille toutes les affaires juridiques relatives à l'incapacité. Le groupe d'experts évalue et diffuse les bonnes pratiques, qui sont ensuite disponibles par le biais du service en ligne « Manuel des services aux personnes en situation de handicap ». Plus de 100 cas sont déjà publiés ; par exemple, des questions concernant l'accompagnement et le transport personnel sont disponibles pour que les personnes en situation de déficience intellectuelle et les membres de leur famille puissent les utiliser comme précédents pour avoir accès à la justice.

## Témoignages

### Se marier

Un adulte en situation de déficience intellectuelle a contacté le service d'aide juridique de KVTL. Il a expliqué qu'il aimerait se marier, mais que ses parents y étaient opposés. KVTL l'a informé que le mariage est un choix personnel et qu'il peut donc décider par lui-même. L'homme s'est marié.

### Stérilisation contre la volonté d'une personne

Un professionnel de la santé a contacté le service d'aide juridique de KVTL. Il a expliqué qu'une jeune fille en situation de handicap de 17 ans avait été amenée chez un médecin pour y être stérilisée. Lorsqu'on lui a demandé son avis, la jeune fille a fait valoir son opposition à l'opération. Les professionnels de santé ont demandé à ce qu'on leur confirme que l'avis de la personne devait être respecté, ce qu'a corroboré l'aide juridique de KVTL en invoquant le droit à l'autodétermination. L'opération n'a pas eu lieu.

## **Accompagnement personnel pour les personnes en situation de déficience intellectuelle**

En 2009, la législation relative à l'accompagnement personnel aux personnes en situation de déficience intellectuelle a été révisée, au risque que ces mêmes personnes se voient privées de ce droit. Le conseiller juridique de KVTL est intervenu : Les personnes en situation de déficience intellectuelle ont le droit à l'accompagnement personnel et plusieurs affaires portées devant la Cour administrative suprême ont permis une meilleure application du droit.

## **Communication et prise de décisions assistée dans le cadre de la nouvelle loi sur l'incapacité**

Le conseiller juridique de KVTL Inclusion Finland a plaidé avec succès pour l'ajout d'une section sur le soutien et la formation à la communication et à la prise de décisions dans le nouveau projet de loi sur le handicap de l'année 2015.

## **Développements attendus**

KVTL recherche la manière de faciliter l'articulation des opinions des personnes en situation de déficience intellectuelle et aussi des personnes ayant besoin d'aide à la communication ou souffrant de graves déficiences. Il est nécessaire de soutenir et de renforcer le travail de soutien juridique local afin que les organisations locales, les personnes en situation de handicap et leurs familles puissent avoir directement accès à la justice dans leur vie de tous les jours. Pour cela, KVTL fait valoir son soutien aux acteurs locaux.

## **Points forts de la pratique**

- De vastes réseaux et de nombreux contacts avec des personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles, des fonctionnaires, ainsi que d'autres acteurs de la société civile, ce qui permet à KVTL d'agir au niveau individuel, organisationnel et législatif.
- Une expertise est basée sur l'expérience et l'échange direct avec les personnes concernées.
- Une combinaison d'expertises juridique, communicationnelle et de langage facile à comprendre (*plain language*).
- Une approche orientée vers les solutions, y compris des liens avec d'autres projets novateurs.

## **Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH**

KVTL intensifiera ses activités de soutien juridique pour la prise de décisions assistée dans le cadre de loi sur la protection juridique et de la mise en œuvre du nouveau projet de loi sur l'autodétermination, qui a été élaboré comme un élément essentiel du processus de ratification de la CDPH. En outre, l'autonomie de vie et l'autodétermination (CDPH, Art. 19) sont en tête de liste du programme de soutien juridique de KVTL.

## **Coordonnées**

### **KVTL Inclusion Finland**

Sirkka Sivula, Conseiller juridique principal

Pinnikatu 51, 33100 Tampere, Finlande

Tél. : +358(0)207 718 311

E-mail : sirkka.sivula@kvtl.fi

## Points d'accès aux droits dans les hôpitaux psychiatriques

**Organisation et pays :** Conseil Départemental d'Accès au Droit (CDAD) du Nord, en collaboration avec le Barreau de Lille, France.

**Date de mise en œuvre :** depuis 2011.

**Groupe cible :** les personnes souffrant de handicap psychosocial et hospitalisées sans leur consentement.

**Type de solution :** aide et soutien juridique.



Parfois, vous vous sentez extrêmement contrarié, désorienté, en colère ou triste. Quelqu'un juge nécessaire que vous alliez à l'hôpital.

Vous pouvez être envoyé dans un hôpital fermé qu'il vous est impossible de quitter.

Vous pouvez alors rencontrer un avocat à l'hôpital pour faire valoir vos droits.

L'avocat vous fait savoir quels sont vos droits.

L'avocat vous défendra, si vous le voulez.

L'avocat ne défend pas les souhaits de votre famille ou de votre tuteur.

L'avocat vous aide à défendre vos souhaits et vos droits.

### Contexte et problèmes ciblés

L'accès aux droits pour les personnes hospitalisées sans leur consentement est très difficile. La personne risque de ne pas être en mesure de demander de l'aide et des conseils juridiques à l'extérieur de l'hôpital en raison de la nature de son enfermement et de son traitement. Dans ce cas particulier, l'administration française a admis que l'accès à la justice et l'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique ne doivent pas seulement être disponibles dans les salles d'audience, mais aussi dans les services accueillant des personnes en situation de déficience intellectuelle ou souffrant de handicap psychosocial.

Cette pratique avait pour but initial de soutenir les personnes souffrant de handicap psychosocial. Néanmoins, les personnes en situation de déficience intellectuelle ont tendance à être plus atteints par des problèmes de santé mentale que la moyenne. Ceci est dû à de nombreux facteurs, notamment les préjugés largement répandus auxquels ils sont confrontés quotidiennement. Par conséquent, cette mesure, initialement établie pour aider les personnes souffrant de handicap psychosocial à faire valoir leurs droits, est également susceptible de profiter aux personnes en situation de déficience intellectuelle.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Le Barreau de Lille a mis en place des réunions d'aide juridique gratuites au sein même des hôpitaux (sur un modèle similaire aux réunions en milieu carcéral, qui sont également des environnements fermés). En France, la loi du 10 juillet 1991 a permis la création de « points d'accès aux droits » dans tout le pays, dispositif d'aide juridique gratuit. En se fondant sur son expérience de la défense des droits des personnes hospitalisées sans leur consentement, le Barreau de Lille a proposé en 2011 d'installer également des « points d'accès aux droits » pour les patients dans les hôpitaux psychiatriques. Il s'agit d'un service public financé par le CDAD du Nord.

Dans chaque hôpital, un avocat effectue une permanence mensuelle de trois heures : deux heures sur rendez-vous et une heure de consultation libre. Ce service est offert à titre gratuit à la personne concernée. Si un patient souhaite consulter un avocat, il n'est pas tenu d'en révéler la raison à l'hôpital.

L'objectif de la réunion est essentiellement d'informer le patient sur la mission de l'avocat et sur ses droits en général.

Les avocats reçoivent une formation spéciale. Pour défendre les droits des personnes hospitalisées sans leur consentement devant le juge, l'avocat peut utiliser un questionnaire pour apprécier si l'utilisateur connaît et comprend sa situation. Ce document est utilisé à la discrétion de l'avocat et ne sera remis à un enquêteur que si l'avocat est accusé de mauvaise gestion du dossier.

## Conséquences et résultats

La plupart du temps, l'entretien avec l'avocat est la seule occasion pour la personne hospitalisée d'exprimer et de défendre sa volonté et ses préférences. En effet, selon le code de déontologie juridique, l'avocat s'engage à défendre la personne, quel que soit son objectif, même s'il n'est pas d'accord. En d'autres termes, l'avocat défend la volonté de la personne plutôt que son intérêt : l'avocat est totalement indépendant et ne peut pas communiquer avec la famille.

Dans la pratique, les personnes qui utilisent ce service trouvent que cela leur permet de comprendre plus facilement leurs droits (y compris leurs droits en dehors de l'environnement fermé), notamment en ce qui concerne des questions d'ordre très pratique liées au travail, au logement ou aux prestations sociales.

## Développements attendus

Ce programme a été étendu à d'autres régions françaises, mais il reste rare. Une nouvelle extension ce type de service est prévue par certains travaux et CDAD.

## Points forts de cette pratique

Cette pratique vise les personnes en situation de handicap qui sont généralement victimes de discrimination croisée. Par ailleurs, elle permet un accès à la justice en milieu fermé et en dehors des salles d'audience ou des services classiques des prestataires de services.

Ce service est fourni par des avocats qui doivent, d'après leur code de déontologie professionnelle, défendre les droits de la personne quel que soit le cas considéré. Ceux-ci respectent donc strictement la volonté et les préférences de la personne et non ce qu'ils considèrent être son « intérêt supérieur ».



En outre, l'avocat ne conseille que la personne concernée et non sa famille ou son tuteur.

Enfin, cette pratique est également très efficace car tous les avocats sont spécialement formés pour faire partie du dispositif. Ils reçoivent dix heures de cours de droit, de psychiatrie, d'accompagnement et de prise en charge, ainsi que d'éthique professionnelle.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Ce système de « points d'accès aux droits » pourrait être étendu à l'ensemble des hôpitaux psychiatriques fermés, mais également aux établissements accueillant des personnes en situation de déficience intellectuelle. La législation sur la santé mentale qui légitime le traitement et l'hospitalisation sous contrainte a été remise en question par la CDPH. La CDPH indique que la législation sur la santé mentale est discriminatoire envers les personnes souffrant de handicap psychosociaux ou atteintes de troubles mentaux, au regard des différents critères appliqués en matière de soins de santé, de prise de décisions et de droit à la liberté par rapport aux autres citoyens.

### Coordonnées

#### **Hélène Gautier-Gorre**

Barreau de Lille, Palais de Justice, 13 avenue du Peuple Belge, 59034 LILLE Cedex, France

E-mail : [acces.droit@avocats-lille.com](mailto:acces.droit@avocats-lille.com)

[www.avocats-lille.com](http://www.avocats-lille.com)

## Informations générales et aide juridique

**Organisation et pays :** Autisták Országos Szövetség (AOSZ), l'Association nationale hongroise de l'autisme, Hongrie.

**Date de mise en œuvre :** 2012.

**Bénéficiaires ciblés :** les personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA), leurs familles et leurs soutiens, les fonctionnaires, les juges et le personnel judiciaire.

**Type de solution :** informations générales, aide juridique et conseils pratiques.



AOSZ est l'Association hongroise de l'autisme

AOSZ offre des conseils pratiques et juridiques aux personnes atteintes d'autisme et à leurs familles.

AOSZ informe le grand public sur les défis auxquels les personnes atteintes d'autisme sont confrontés.

Les personnes atteintes d'autisme apprennent à prendre leurs propres décisions.

Les personnes atteintes d'autisme apprennent également à mieux communiquer avec autrui et à demander de l'aide, en cas de besoin.

Les familles apprennent à mieux soutenir les membres de leur famille atteints d'autisme.

AOSZ explique également aux juges et autres intervenants du système judiciaire comment les personnes atteintes d'autisme peuvent prendre leurs propres décisions.

AOSZ explique aussi comment les soutenir dans cette démarche.

## Contexte et problèmes ciblés

Les personnes atteintes de TSA courent un risque élevé de maltraitance, car elles ont parfois des difficultés à communiquer, à se mouvoir au plan social et à jauger les situations, ainsi que des difficultés d'auto-perception. La gestion des questions d'argent et la défense de leurs droits peuvent également s'avérer difficiles. En outre, il est rare que les personnes atteintes de TSA demandent de l'aide et du soutien.

L'accompagnement autogéré, notamment la prise de décisions assistée, demeure très méconnu et constitue une nouvelle institution juridique sans véritables antécédents, tandis que la protection juridique est largement connue et appliquée. Le changement d'attitude de la société représente un défi permanent surtout dans un contexte de manque d'informations sur la prise de décisions assistée et les autres mesures d'accompagnement conformes à la CDPH.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

AOSZ offre un service qui repose sur une demande strictement volontaire et qui vise proposer un accompagnement personnalisé. AOSZ fournit tout l'accompagnement nécessaire et celui requis par les usagers atteints de TSA. Parmi les professionnels, certains membres sont aussi des parents dont les enfants souffrent de TSA. Ils sont par conséquent tout à fait conscients des défis que doivent surmonter leurs usagers.

Le service est mis en œuvre dans une atmosphère décontractée et familiale. Le personnel accueille l'utilisateur avec empathie en lui laissant suffisamment de temps pour communiquer son problème. AOSZ échange avec l'utilisateur à titre individuel et/ou avec les parents, membres de la famille, accompagnants ou experts qui connaissent l'utilisateur, dans le but de comprendre toutes les facettes du problème.

### **Pour les personnes qui souffrent de TSA :**

Il est très important de bénéficier d'un soutien familial adéquat, ainsi que d'un réseau social. AOSZ aide par conséquent la famille à assumer ses responsabilités. En outre, AOSZ renforce les compétences personnelles, comme la conscience de soi, les aptitudes sociales et les facultés de communication des personnes qui souffrent de TSA. Elle favorise leur perception des situations et les encourage à demander de l'aide, si nécessaire, avec l'appui de divers experts et grâce à des méthodes spécifiques adaptées aux TSA.

### **Pour les accompagnateurs et autres membres de la société :**

AOSZ encourage la coopération et la communication entre les divers experts, tels que les éducateurs spécialisés, les médecins, les thérapeutes et autres accompagnants, ainsi qu'avec la famille pour apporter une aide et un soutien efficaces. Les informations nécessaires concernant la prise de décisions assistée sont diffusées auprès du grand public.

Par ailleurs, AOSZ sensibilise et forme les administrations et juridictions (autorités, tribunaux, etc.) susceptibles d'entrer en contact avec des personnes en situation de handicap, afin de leur faire prendre conscience des obstacles que les personnes atteintes d'autisme doivent surmonter. L'association les renseigne sur le public cible et sur les possibilités d'accompagnement en cas de besoin.

## Témoignages

### **Le cas de Rajó**

Rajó<sup>11</sup>, âgé de 58 ans, n'a jamais travaillé et vivait avec son père dans leur appartement.

Rajó n'avait jamais été soumis à une mesure d'ordre tutélaire. Il communiquait relativement bien, mais était très influençable et n'avait aucun sens de la valeur de l'argent. Lorsque son père est décédé, il a hérité de l'appartement. Le partenaire de vie de Rajó a essayé de le soutenir dans tous les sens du terme. Toutefois, ce dernier avait également des difficultés pour ce qui concerne la gestion budgétaire. L'accumulation de dettes contractées pour des thérapies coûteuses et des dépenses inutiles ont conduit Rajó et son partenaire à contracter des emprunts qu'ils ont été incapables de rembourser. Les paiements pour l'hypothèque de l'appartement ont également pris du retard et Rajó risquait de perdre sa maison.

*11. Le nom a été modifié par l'auteur.*

Le psychiatre a suggéré qu'ils contactent AOSZ pour demander de l'aide. AOSZ a négocié avec l'huissier et Rajó a vendu sa maison afin d'en acheter une plus petite pour rembourser ses dettes. AOSZ l'a également aidé à choisir un nouvel appartement et à calculer ses dépenses, ainsi que ses obligations fiscales. L'organisme a également représenté Rajó en justice.

Après le décès de son père, Rajó n'a plus eu de soutien familial et personne dans son entourage proche à qui faire confiance en matière de questions financières. Il avait besoin d'une personne compétente sur le plan financier ou d'un conseiller pour l'aider à gérer son budget et à évaluer les conséquences de ses diverses décisions.

Rajó avait besoin d'être encouragé pour demander de l'aide et prendre conscience de ses limites. Une étroite collaboration avec le thérapeute lui a permis d'améliorer sa capacité à reconnaître une situation donnée. Par la suite, les problèmes financiers de Rajó sont réapparus et il a donc demandé à être placé sous protection juridique.

### **Le cas de Solt**

Solt<sup>12</sup>, âgé de 34 ans, vivait de manière indépendante dans un appartement. Il buvait pour atténuer ses problèmes liés à l'autisme. Solt était inapte au travail, mais le mari de sa tante l'aidait à toucher les diverses prestations auxquelles il avait droit. La mère de Solt semble également atteinte d'autisme, mais elle n'a pas encore été diagnostiquée. Les autres membres de la famille qui auraient pu l'aider vivaient à l'étranger. Solt n'avait aucun sens de la valeur de l'argent et il lui était difficile de traiter des questions financières.

Un jour, Solt a fait la connaissance de certaines personnes dans un bar. Après avoir gagné sa confiance, ils l'ont persuadé de leur acheter des téléphones à crédit à son nom, mais il a ensuite omis d'effectuer les versements. Solt a alors été inculpé et condamné à 40 jours de travaux d'intérêt général.

Il s'est présenté spontanément pour effectuer sa tâche, mais on l'a renvoyé en lui demandant d'attendre d'être convoqué pour un travail spécifique. N'ayant pas reçu d'assignation, il n'a donc jamais effectué le moindre travail d'intérêt général. Un jour, la police a vérifié son identité dans la rue et l'a arrêté : Solt a été condamné à une peine d'emprisonnement et ses parents ont demandé de l'aide à AOSZ.

Dans le même temps, Solt a été placé sous protection juridique, limitant ainsi complètement sa capacité juridique. Il a été emprisonné pendant une courte période et avait déjà commencé à purger sa peine, empêchant ainsi AOSZ d'intervenir dans un premier temps. Par conséquent, AOSZ a discuté avec les membres de sa famille, puis, une fois ce dernier libéré a également échangé avec Solt.

Ses parents ont réclamé le dossier administratif du jugement ; AOSZ a fait pression pour qu'un examen des documents judiciaires soit réalisé. Il s'est avéré que le juge ne lui avait pas attribué d'avocat, étant donné que Solt n'en avait pas fait la demande. Le tribunal n'a pas non plus informé les membres de sa famille. Selon le juge, il était possible de communiquer avec Solt et il avait compris la procédure, ainsi que ses conséquences. Dans un premier temps, un placement sous protection juridique n'a pas non plus été envisagé, Solt n'en ayant pas explicitement fait la demande.

Il s'avère que Solt avait été informé à plusieurs reprises par courrier recommandé de sa convocation au travail d'intérêt général, mais n'était pas allé chercher ses courriers au bureau de poste. L'administration a donc retourné les documents au tribunal et a refusé d'employer Solt.

12. Le nom a été modifié par l'auteur

## Conséquences et résultats

Les personnes qui souffrent de TSA développent leurs compétences au fur et à mesure qu'ils prennent davantage confiance en eux : ils exercent leur droit en matière de prise de décisions et reçoivent du soutien en cas de besoin.

La sensibilisation des juges et des fonctionnaires travaillant au sein du système judiciaire permet d'améliorer l'accès à la justice des personnes en situation de handicap.

## Développements attendus

Le débat international autour de la prise de décisions assistée et l'échange de bonnes pratiques contribuera à l'évolution des services d'accompagnement en Hongrie. AOSZ envisage d'étendre son action en province et également de cibler les personnes gravement atteintes de TSA.

## Point fort de la pratique

Son service d'aide juridique se chargeant de nombreux cas individuels, AOSZ a accès aux informations concernant les dysfonctionnements du système actuel. L'organisme peut utiliser cette expérience pour améliorer son plan d'action, en particulier en ce qui concerne le soutien juridique, le lobbying et la sensibilisation. Cela peut avoir un effet positif sur l'environnement juridique et social.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Cette pratique peut non seulement servir à promouvoir les avantages de la prise de décisions assistée, mais aussi à mieux définir les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans la pleine affirmation de leurs droits, comme le précise la CDPH.

## Coordonnées

### **Hungarian Autism Society**

Dr. Kálozi Mirjam

1053 Budapest, Fejér György utca 10. I./3, Hongrie

E-mail : drmirjamkalozi@esoember.hu

## Promouvoir l'accès à la communication au sein du système judiciaire

**Organisation et pays** : ACE Communication, Irlande.

**Date de mise en œuvre** : 2012.

**Groupe cible** : les personnes en situation de handicap, les familles, les accompagnateurs et les intervenants du système judiciaire.

**Type de solution** : formation et accompagnement pour faciliter la communication avec les personnes souffrant de troubles de la communication.



**La communication totale aide les personnes à communiquer en utilisant différents moyens. La communication totale comprend la parole, l'apprentissage de l'écoute, le langage des signes et l'écriture.**

**Afin de soutenir et de développer la communication totale, ACE peut :**



Proposer une formation à la communication totale, ainsi que des informations accessibles et des partenariats en matière de communication.



Proposer des ressources de qualité pour vous aider à créer des Environnements de Communication Accessibles.



Produire des supports de communication faciles à lire ; nous travaillons avec un groupe de personnes en situation de handicap à l'élaboration d'informations faciles à lire.



Soutenir les prestataires de services en examinant leur environnement de communication et en trouvant des moyens pour les améliorer. Cela peut concerner l'environnement d'une personne en particulier ou celui de groupes de personnes qui utilisent un service.



Aider les prestataires de services d'aide à élaborer des plans d'action et des politiques de communication.



Soutenir et conseiller les prestataires de services dans leurs entretiens avec des personnes ayant des besoins d'accompagnement importants en matière de communication. (Par exemple, dans le cadre d'un travail de recherche, du développement d'un service ou de la préparation d'une présentation.)



Consulter les personnes en situation de handicap et celles ayant des difficultés de communication pour connaître leur avis à propos des services.

## Contexte et problèmes ciblés

L'Irlande entreprend une importante réforme des services destinés aux personnes en situation de handicap avec la fermeture de nombreuses institutions et des changements dans les services. Le prochain projet de loi sur la capacité juridique exercera une grande pression sur les personnes en situation de handicap et leurs accompagnateurs afin de s'assurer qu'ils encouragent l'accès à la communication et le renforcement de la capacité.

Jusqu'à 90 % des personnes en situation de déficience intellectuelle peuvent avoir des besoins d'accompagnement en matière de compréhension, d'expression, de communication sociale ou d'alphabétisation. Ces difficultés peuvent être invisibles et difficiles à traiter pour les intervenants du système judiciaire. Par conséquent, les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs familles n'ont pas toujours accès à la justice, parce que :

- Elles sont souvent incapables de comprendre les informations reçues ou les questions qui leur sont posées ;
- Les intervenants du système judiciaire interprètent mal leur mode de communication ;
- Elles ne disposent pas toujours d'aide pour vérifier qu'elles comprennent les informations reçues et pour faciliter l'expression de leurs souhaits.

Afin de mettre en œuvre la CDPH, une nouvelle législation et des réformes sont nécessaires. De plus, le personnel du système judiciaire et des autres services publics doit se former au contact des personnes en situation de handicap pour apprendre la meilleure manière de soutenir la communication.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

ACE Communication est une société fondée en 2012 pour promouvoir l'information facile à lire et la communication totale (traitée ci-dessous) en Irlande.

ACE estime que l'accès à la communication est l'une des choses les plus importantes à connaître pour les personnes qui travaillent au sein du système judiciaire. Sans une formation et des connaissances adéquates, les acteurs du système judiciaire, quel que soit le niveau où ils se trouvent, peuvent mal interpréter les comportements et les modes de communication, entravant ainsi l'accès à la justice. ACE Communication offre une formation, mène des recherches, effectue un travail de sensibilisation et développe des ressources et des informations faciles à lire. ACE réalise tout ce travail en collaboration avec des personnes en situation de handicap.

ACE favorise la « communication totale », une pratique consistant à incorporer tous les moyens de communication, notamment la parole, la lecture labiale, la thérapie auditive, le langage des signes et l'écriture et ce de diverses façons :

## Formation

ACE Communication a développé un certain nombre de programmes de formation, menés conjointement avec des personnes en situation de handicap. Ces programmes sont les suivants :

- Introduction à la communication totale ;
- Rendre l'information facile à comprendre pour tous ;
- Alphabétisation pour tous ;
- Aider les personnes à faire des choix ;
- Décider ensemble : conseils aux personnes ayant des besoins complexes de communication.

En Irlande, ACE offre également une formation au Lámh, un système de signes conçu pour les personnes en situation de déficience intellectuelle.

## Ressources

ACE Communication a développé deux CD de ressources pour soutenir les personnes en situation de handicap et les professionnels afin d'améliorer leurs compétences et offres en matière de communication :

- le CD *Communication Totale* comprend des outils permettant la création d'Environnements de Communication Totale tels que des modèles de calendrier, des programmes visuels, des livres pour apprendre à se connaître etc.
- le CD *Faire des Choix* dispose d'une gamme de ressources conçues pour aider les personnes à prendre des décisions concernant divers aspects de leur vie quotidienne, telles que le choix d'une carrière, la compréhension des traitements médicaux ou la planification des vacances.

## Recherche

ACE a mené des projets de recherche à base d'entretiens avec des personnes en situation de handicap pour connaître leur avis sur différentes institutions irlandaises. Ce travail a permis aux personnes en situation de déficience intellectuelle de se faire entendre. En voici un exemple : ACE a travaillé comme consultant de recherche pour un vaste projet irlandais sur l'hygiène dentaire. Cela a permis d'inclure et de consulter les personnes en situation de handicap durant le processus à l'aide de la Communication Totale.

## Témoignage

*« Les connaissances et les compétences [d'ACE] dans le domaine du système Lámh et du travail en collaboration avec des personnes en situation de déficience intellectuelle ont dépassé de loin mes attentes. Leur passion pour la communication efficace était impressionnante et contagieuse. Dès le début du cours, ils nous ont mis à l'aise, moi et (je l'espère) mes collègues. Je suis impatient de retourner au travail pour pouvoir utiliser mes nouvelles connaissances. Auparavant, j'observais mon collègue utiliser le système Lámh avec un autre membre du personnel et j'ai toujours envié leur capacité de commu-*



*nication, de conversation et de relation. Je me sens désormais à même de progresser et de faire le même travail. J'ai souhaité assister au cours pour apprendre et je sens que j'en suis sorti bien outillé pour communiquer d'une manière beaucoup plus efficace avec un professionnel. »*

## Développements attendus

ACE espère continuer à promouvoir l'accès à la communication des personnes éprouvant des difficultés de communication et à améliorer les compétences des professionnels à cette fin. Et cela au moyen de la formation, de nouvelles ressources et de présentations lors de conférences et d'événements.

## Points forts de la solution/du projet

ACE Communication travaille avec des orthophonistes qualifiés et bénéficiant d'une expérience de plus de 30 ans dans le travail avec les personnes en situation de handicap. Ceux-ci travaillent en association avec des personnes en situation de handicap pour proposer une formation, mener des recherches et élaborer des informations faciles à lire.

En s'assurant que les personnes disposent des compétences nécessaires pour faciliter la communication, on aide les personnes en situation de handicap à accéder au système judiciaire pour comprendre ce qui s'y passe et pour être comprises lorsqu'elles communiquent.

Chez les prestataires de service, ACE promeut le droit des personnes à communiquer, ce qui permet aux personnes en situation de handicap d'avoir plus de choix et de contrôle dans leur vie quotidienne.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Le projet de loi irlandais sur la capacité va engendrer d'importantes exigences pour l'ensemble des services qui devront s'assurer que l'accès à la communication est acquis, afin de renforcer la capacité des personnes dans différents domaines. ACE continuera de souligner la nécessité, pour tout le personnel travaillant dans les services publics (en particulier dans le système judiciaire), de développer des compétences au service de ceux qui communiquent différemment.

## Coordonnées

**Teresa Gadd/Sarah Cronin**

ACE Communication Ireland

Guinness Enterprise Centre, Taylors Lane, Dublin 8, Irlande

Tél. : +353(0)85-1410933

E-mail : [acecommunicationireland@gmail.com](mailto:acecommunicationireland@gmail.com)

[www.acecommunicationireland.ie](http://www.acecommunicationireland.ie)

## Soutenir une personne en situation de handicap dans un cadre judiciaire

**Organisation et pays** : service national de défense des personnes en situation de handicap (NAS), Irlande.

**Date de mise en œuvre** : mars 2011.

**Groupe cible** : personnes en situation de handicap.

**Type de solution** : soutien juridique indépendant.<sup>13</sup>



Les personnes ont parfois besoin d'aide et de soutien supplémentaire pour se rendre au tribunal ou dans leurs rapports avec la loi.

Elles peuvent avoir besoin de quelqu'un pour les aider à lire des conclusions ou pour s'adresser à un avocat ou à un juge.

Le Service national de défense des personnes en situation de handicap (NAS, pour simplifier) offre du soutien juridique aux personnes qui en ont besoin.

Le NAS prête assistance aux personnes afin que leur voix puisse être entendue lors des discussions à leur sujet et qu'elles comprennent ce qui se passe au tribunal ou dans d'autres situations juridiques.

### Contexte et problèmes ciblés

Les professionnels du droit et ceux prêtant assistance aux personnes en situation de déficience intellectuelle et d'autres handicaps pouvant altérer la prise de décision, ont depuis longtemps fait état de leurs inquiétudes vis-à-vis de l'instruction et de la participation au système judiciaire de ces derniers.

Des inquiétudes ont été exprimées ces dernières années, entre autres par la Commission irlandaise des droits de l'homme, à propos des circonstances dans lesquelles, en raison d'une capacité réduite, un parent peut éprouver des difficultés pour participer à la procédure judiciaire de garde d'enfants, même avec l'aide d'un soutien juridique. Le soutien juridique peut par conséquent s'avérer nécessaire pour permettre à un parent de manifester son opinion et d'être impliqué dans le processus de prise de décisions. Ce besoin d'aide découle des difficultés rencontrées par la personne à comprendre le processus juridique et/ou les motifs de la procédure judiciaire, ainsi que des difficultés liées à la transmission d'instructions précises aux soutiens juridiques. Le rôle du soutien juridique est de soutenir la personne pour qu'elle puisse se faire entendre et soulever des objections. Son rôle est aussi de faciliter la compréhension des alternatives débattues et étudiées.

13. En anglais « independent representative advocacy » : le soutien et l'assistance juridique.

Une circulaire du tribunal faisant suite à une affaire de garde d'enfants impliquant un parent en situation de déficience intellectuelle a précisé que le but de la nomination d'une aide aux usagers ayant des capacités réduites était d'assurer la mise à disposition d'un service d'aide juridique efficace à la personne concernée. Ceci permet de s'assurer que la personne recevant l'aide juridique a bien un aperçu de la nature de la procédure et des questions soulevées et est en mesure de donner des instructions adéquates. « La personne doit avoir une certaine capacité, mais l'avocat doit comprendre que si cette dernière est fortement réduite, alors il est essentiel qu'elle bénéficie d'un accompagnement professionnel pour pouvoir communiquer efficacement avec l'utilisateur par rapport à l'objet de la procédure. » (Circulaire relative au soutien juridique 2/2007)

La Commission de soutien juridique est tenue de financer ce soutien, mais, à ce jour, aucun accord formel n'est en place pour garantir l'attribution d'accompagnateurs aux personnes. Ce type de financement et d'aide s'effectue encore au cas par cas. Les interactions avec les systèmes judiciaires n'ont pas toujours lieu par le biais des services financés de la Commission de soutien juridique. Les personnes peuvent également faire appel à des cabinets d'avocats privés ou à des projets juridiques communautaires.

Certains projets tests de soutien juridique et prestations de services du secteur non lucratif ont mis en place des services aux personnes confrontées au système judiciaire ou sur le point d'y être. Selon le lieu, des professionnels du droit, des travailleurs sociaux et des juges peuvent être amenés à recommander la nomination d'un soutien juridique afin d'aider les personnes qui, selon eux, en ont besoin.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

Le Service national de défense des personnes handicapées (NAS) a été lancé en 2010. Il s'agit d'un service national financé et parrainé par la Commission d'information des citoyens (CIB). Les *Comhairle Act 2000* et *Citizens Information Act 2007* statuent que la CIB a une responsabilité statutaire dans le domaine de la défense, en particulier pour les personnes en situation de handicap.

Le NAS propose un service de défense indépendant, confidentiel et gratuit qui place la personne au centre même du processus et respecte les meilleures pratiques professionnelles. Il aspire à une société garantissant la pleine participation des personnes en situation de handicap. Pour le NAS, dignité, autonomie, égalité et indépendance sont l'essence même des droits de l'homme ; il reconnaît la capacité des personnes en situation de handicap à prendre leurs propres décisions à égalité avec autrui, conformément à la CDPH.

Les soutiens juridiques aident les personnes :

- à se présenter au tribunal et à participer aux réunions prévues ;
- à comprendre les conclusions rédigées pour le tribunal ;
- à émettre des instructions destinées aux professionnels juridiques ;
- à comprendre le cadre des procédures et les décisions qui doivent être prises.

Les personnes en situation de handicap nécessitant un accompagnement dans la prise de décisions sont orientées vers le NAS. Les problèmes rencontrés par les personnes englobent la qualité de vie, le logement, la santé, l'accès à la justice ou encore les problèmes familiaux et relationnels. Environ 15 % des cas traités par les soutiens juridiques du NAS concernent des questions d'ordre juridique.

Le NAS est mis à contribution par les personnes en situation de handicap, la famille, les amis, les prestataires de services, les associations, etc. Des présentations promouvant les services du NAS sont réalisées auprès des associations de personnes en situation de handicap, des associations professionnelles, des prestataires de services, des établissements de soins et d'autres organismes. Le travail des soutiens juridiques qui aident les personnes à accéder à la justice s'est développé sur le principe du « bouche-à-oreille ».

Des soutiens juridiques évaluent les personnes orientées selon les critères d'accès et d'éligibilité fixés par le Conseil du NAS et la CIB. Les services sociaux individualisés d'accès à la justice peuvent comprendre des affaires civiles ou criminelles et la personne requérant la défense peut être directement impliquée ou simple témoin de l'affaire. Les services d'accompagnement à la défense peuvent être demandés par les juges, même si les procédures sont déjà en cours et sont sollicités par des professionnels juridiques ou des travailleurs sociaux. Il n'y a aucune garantie de disponibilité d'un soutien juridique du NAS pour aider une personne dans le cadre d'une affaire juridique donnée, étant donné le nombre limité de soutiens juridiques disponibles et les listes d'attente existantes.

Les soutiens juridiques peuvent aider à présenter une demande d'aide juridictionnelle ou, le cas échéant, à demander un autre type d'aide judiciaire.

## Conséquences et résultats

Les soutiens juridiques ont aidé des témoins dans des affaires intentées par l'État à comprendre les procédures et à poser des questions avant et pendant les procès. Dans les affaires de protection de l'enfance, les soutiens juridiques agissent principalement pour veiller à ce que les parents en situation de handicap bénéficient d'un accès équitable à la justice, dans un contexte essentiellement tourné vers la défense de l'enfant. Cette situation est due à un manque de services d'accompagnement des parents en situation de handicap.

Les soutiens juridiques ont également aidé des personnes présentant des demandes d'ordonnances de sécurité ou liées au droit de la famille, notamment en matière de divorce, de pension et de droit de visite.

Les soutiens juridiques assistent les personnes en quête de conseils juridiques concernant des problèmes de logement, d'insolvabilité, de droit social, de migration et de citoyenneté. Parmi les autres types de services sociaux individualisés ayant trait à la justice, on trouve les questions d'héritage et de succession, notamment concernant les relations avec les notaires (testament, gestion des successions).

## Témoignages

### Le cas de Pamela

Pamela est une femme ayant récemment fait l'objet d'un diagnostic de déficience intellectuelle. Pour un ensemble de raisons, les services sanitaires souhaitaient une décision de garde temporaire pour ses enfants. Pamela était extrêmement déprimée et confuse quant à la tournure des événements et à son rôle dans le processus judiciaire. Pamela a été orientée vers le NAS par le travailleur social désigné pour travailler avec ses enfants.

Le soutien juridique l'a rencontrée afin de mieux la connaître et de travailler avec elle. Il a contacté son avocat pour le renseigner sur le NAS et sur la pratique du soutien juridique. Il a entrepris de préparer et d'aider Pamela avant et pendant les rencontres avec son avocat et au cours des audiences. Pamela

trouve en effet ces réunions très stressantes. Le soutien juridique a également aidé Pamela à faire part de son opinion en ce qui concerne les conclusions de la procédure judiciaire, à y collaborer et à y contribuer de la manière la plus efficace possible.

Le soutien juridique l'a également aidée à étudier plus en détail son diagnostic de déficience intellectuelle avec les professionnels concernés. Le soutien juridique a discuté avec le propriétaire du logement de Pamela au sujet de certaines réparations urgentes non effectuées.

Jusqu'à présent, Pamela a eu une relation positive et utile avec son soutien juridique et son avocat, ce qui lui a permis d'exprimer ses opinions et perspectives et de faire des propositions. Elle a également été en mesure d'assister à l'audience et de discuter du processus qui se déroule autour d'elle. Pamela a récemment fait l'objet d'un diagnostic de déficience intellectuelle à la suite de l'analyse des rapports effectués par les services sanitaires, dont elle ignorait l'existence. La procédure est toujours en cours et Pamela et son soutien juridique cherchent actuellement à rencontrer son psychologue.

### **Le cas de John**

John a été orienté vers le NAS par son service d'aide à l'emploi, car il semblait être victime de violences au domicile familial. Il est apparu que de l'argent était retiré du compte bancaire de John par un membre de sa famille sans son consentement.

Le soutien juridique a aidé John à contacter la police pour signaler ces abus, puis à déposer une demande d'ordonnance de sécurité auprès du tribunal de district local, demande qui fut accordée. John a ensuite reçu de l'aide pour trouver un nouveau logement et mettre en place des mesures visant à protéger ses finances afin que lui seul puisse accéder à son compte en banque.

### **Développements attendus**

Le projet de loi de 2013 sur la prise de décisions, en gestation depuis un certain temps, est actuellement soumis au Parlement. Il est difficile de savoir quel sera l'effet de ce projet sur la nomination d'accompagnateurs pour la prise de décision et sur la prestation de services de soutien juridique.

Le Citizens Information Act 2007 n'est pas pleinement entrée en vigueur. Les discussions se poursuivent au sujet de la création d'un service de soutien juridique personnalisé et de la nomination d'un directeur pour ce service.

### **Points forts de la pratique**

Grâce au travail fourni par le NAS, l'État irlandais reconnaît la responsabilité professionnelle des soutiens juridiques et par conséquent le soutien juridique comme un droit de la personne.

Les soutiens juridiques soutiennent l'exercice de la capacité juridique et encouragent l'autonomie personnelle.



## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

L'Irlande n'a toujours pas ratifié la CDPH. Les commentaires et observations sur les questions relatives à l'accès à la justice relèvent de la compétence des institutions nationales des droits de l'homme, dont la Commission irlandaise des droits de l'homme et de l'égalité.

Pour l'élaboration d'actions en matière de soutien juridique et le développement de la nature centrée sur la personne du NAS, des consultations continueront à avoir lieu avec d'autres intervenants sélectionnés, notamment l'Agence de l'enfance et de la famille, la Commission de soutien juridique, les services judiciaires et les organismes représentant les personnes en situation de handicap à travers des groupes consultatifs régionaux.

### Coordonnées

**National Advocacy Service for People with Disabilities**

National Office, Hainault House, Tallaght, Dublin 24, Irlande

E-mail : [info@advocacy.ie](mailto:info@advocacy.ie)

## Loi relative aux procédures d'enquête et de recueil des témoignages

**Organisation et pays** : Bizchut, Israël.

**Date de mise en œuvre** : 2005.

**Groupe cible** : les personnes en situation de handicap, les juges, les avocats, les professionnels de la santé et de l'aide sociale.

**Type de solution** : une réforme juridique pour changer les preuves et les procédures dans les affaires pénales graves impliquant des victimes en situation de déficience intellectuelle et souffrant de handicap psychosocial.



En Israël, il existe une loi appelée « Loi relative aux procédures d'enquête et de recueil des témoignages ».

Cette loi modifie la façon dont les avocats et les juges s'adressent aux personnes en situation de handicap devant un tribunal.

Elle s'applique lorsque des personnes en situation de handicap sont victimes de crimes graves de type viol ou meurtre.

Cette loi facilite les choses pour les personnes en situation de handicap au moment de raconter les faits devant un tribunal.

Lorsqu'un crime implique une personne en situation de handicap, un enquêteur spécial est nommé.

L'enquêteur est formé pour communiquer avec les personnes en situation de handicap.

L'enquêteur fait en sorte que la police recueille les bonnes preuves depuis le début de l'enquête.

Lorsque l'affaire est présentée devant les tribunaux, un expert doit aider les avocats et le juge à poser les bonnes questions aux personnes en situation de handicap concernant les faits.

L'expert doit également prêter assistance à la cour pour comprendre les réponses données par les personnes en situation de handicap.

### Contexte et problèmes ciblés

La loi israélienne relative aux procédures d'enquête et de recueil des témoignages de 2005 permet aux prévenus, aux victimes et aux témoins en situation de déficience intellectuelle ou cognitive de témoigner dans une procédure judiciaire aménagée pour certains types d'infractions graves (par exemple

les agressions sexuelles, les voies de fait graves, le trafic de personnes, l'homicide involontaire et le meurtre). Des inquiétudes concernant l'impact de cette réforme sur les droits à un procès équitable des prévenus valides sont à prévoir, mais sa constitutionnalité n'a pas encore été contestée devant la Cour suprême israélienne. Par ailleurs, le fait que des arrangements soient offerts aussi bien pour les victimes que pour les prévenus pourrait permettre de dissiper les inquiétudes quant à l'équité ou l'application régulière de la procédure dans le système de justice pénale.

La loi de 2005 a fait l'objet d'un lobbying par la société civile sur la base d'un projet pilote mis en œuvre par une ONG appelée Bizchut, le Centre des droits de l'homme israélien pour les personnes en situation de handicap, en se fondant sur l'expérience de cette organisation en matière de soutien aux personnes en situation de handicap, en règle générale en tant que victimes et témoins et essentiellement dans le cadre de poursuites pénales pour agressions sexuelles et crimes violents.

## Mise en œuvre de cette pratique encourageante

La loi vaut aussi bien pour les enquêtes policières que pour les comparutions au tribunal. Comme pour d'autres pratiques novatrices consistant à améliorer l'accès à la justice aux victimes et aux enfants, la loi exige la participation de « thérapeutes professionnels » (par exemple, des psychologues et des travailleurs sociaux) habitués à travailler avec des personnes en situation de déficience intellectuelle et de handicap psychosocial, afin d'intervenir pendant l'interrogatoire et la mise à disposition de preuves par les personnes pour réorienter l'enquêteur ou permettre à la cour de mieux comprendre les réponses et les preuves fournies par la personne en situation de handicap. Dans ce contexte, il est important de souligner qu'aucun juré n'est présent et que ces affaires ne sont statuées que par les juges.

Le professeur Neta Ziv a été étroitement impliquée dans le projet pilote ayant conduit à l'introduction de cette législation en Israël grâce à son travail au sein de Bizchut, une organisation promouvant les droits de l'homme des personnes en situation de handicap en Israël. Ziv décrit les nouvelles méthodes d'interrogatoire, de témoignage et de contre-interrogatoire définies dans la loi de 2005 comme suit.

Au lieu d'une audition spontanée et directe d'un témoin par un juge, une intervention externe dans cette interaction est prévue. Les témoignages de personnes en situation de déficience intellectuelle ou cognitive peuvent être assistés, dirigés et interprétés par des experts, investis de pouvoirs étendus. Ces experts peuvent indiquer la façon dont il convient de s'adresser à un témoin, les questions qui peuvent être posées ou non, comment formuler les questions, la signification de ses réponses (ou au contraire ce qu'elles ne veulent pas dire), ce que son langage corporel insinue etc. En règle générale, ces experts fournissent une interprétation du témoignage, en le comparant à différents modèles de comportement de personnes ayant des handicaps similaires.

## Conséquences et résultats

Ziv note : « Les rapports des Bizchut indiquent que depuis que le projet d'aide aux victimes a été lancé en 2002 et avec l'entrée en vigueur de la Loi, le système de justice pénale a commencé à entériner la nécessité de tels aménagements. La police a commencé à intégrer des changements dans la façon dont sont menées les enquêtes criminelles et les tribunaux sont ouverts à de nouvelles façons d'entendre les témoignages. L'organisation a recensé des cas parmi lesquels : une enquête de police au sujet d'une femme présentant des déficiences cognitives graves a été menée au moyen d'images et de jeux de rôle ; un homme a témoigné devant le tribunal, malgré sa capacité verbale extrême-

*ment limitée ; un certain nombre de victimes en situation de handicap ont témoigné en l'absence de l'accusé. Actuellement, la cour est saisie d'une affaire dans laquelle la victime (une femme gravement handicapée) témoigne grâce à l'utilisation de photos et d'images ».*

## Développements attendus

À terme, il serait intéressant de voir cette approche étendue à la preuve et au droit procédural dans les affaires civiles impliquant des témoins souffrant de déficience cognitive. Il serait également utile d'avoir le soutien d'experts pour travailler avec chaque personne sur la base du mode de communication qui lui est propre, plutôt que de compter sur des généralités à propos des styles de communication des personnes ayant un handicap.

## Points forts de la pratique

Les principaux points forts de cette pratique sont son développement et son pilotage par la société civile, suivis d'une mise en œuvre ultérieure moyennant une réforme législative. C'est là une pratique intéressante quant à la manière dont l'accès à la justice peut être efficacement mis en œuvre lorsque des personnes souffrant de déficience intellectuelle doivent témoigner devant un tribunal.

## Possibilités de poursuivre le développement de la pratique conformément à la CDPH

Cette solution pourrait être rendue encore plus conforme à la CDPH en étendant cette approche à toutes les affaires civiles impliquant des témoins (et des demandeurs ou défendeurs) souffrant de déficience cognitive et en mettant davantage l'accent sur le style de communication de l'individu, grâce à une connaissance approfondie de la personne et de ses proches, ainsi que de ses préférences de communication.

## Coordonnées

### **Prof. Neta Ziv**

Faculté de droit Buchmann  
Université de Tel Aviv, Israël 66978  
Tél. : + 972(0)3 6405237  
E-mail : zneta@post.tau.ac.il

## Recommandations

**Il existe d'importantes lacunes en matière d'égalité d'accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle. Cela n'a rien de surprenant. Le Comité des Nations Unies relatif aux droits des personnes en situation de handicap (Comité des droits des personnes handicapées) a jusqu'ici fourni des examens de conformité (ou « observations finales ») à plus d'une douzaine d'Etats parties de la CDPH. Le Comité des droits des personnes handicapées a maintes fois incité les gouvernements à revoir la notion de protection juridique et à prendre des mesures pour remplacer les lois sur la protection juridique par la prise de décision assistée.<sup>14</sup>**

Dans la mise en œuvre de la transition des régimes de prise de décision substitutive vers des régimes de prise de décision assistée, il est clair que les gouvernements ne savent pas vraiment comment réaliser pleinement le « changement de paradigme » des articles 12 et 13 de la CDPH. Nous recommandons donc aux gouvernements d'envisager la mise en œuvre de mécanismes permanents visant à remplacer les régimes de protection juridique, l'évaluation des capacités mentales ainsi que les décisions fondées sur « l'intérêt supérieur » de la personne par un régime de prise de décision assistée. Cela peut inclure les mesures suivantes :

- entreprendre une réforme de la loi pour remplacer les évaluations de la capacité mentale par la mise à disposition d'aides à l'exercice de la capacité juridique ;
- donner la priorité à la volonté et aux préférences de la personne concernée en situation de déficience intellectuelle plutôt qu'à un modèle centré sur ses « intérêts supérieurs » ;
- développer la prise de décision assistée en théorie et en pratique en s'appuyant sur les différentes pratiques encourageantes émergentes qui ont été diffusées et promues au niveau international ;
- rendre l'information et les ressources disponibles suffisamment claires pour soutenir les personnes dans leur contestation des décisions de protection (tutelles/curatelles) et organiser des soutiens alternatifs ne portant pas atteinte à la capacité juridique des personnes.

14. Comité CDPH, « observations finales », [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5) dernière consultation le 23 juin 2014

Nous recommandons en outre que les gouvernements envisagent la mise en œuvre de mécanismes permanents visant à promouvoir l'accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle. Cela peut inclure les mesures suivantes :

- La prise de conscience et la suppression des freins à l'accès à la justice, comme par exemple, le manque d'aménagements raisonnables concernant le langage adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans les procédures judiciaires;
- la collecte de données sur les types d'accompagnements que les personnes handicapées demandent ou utilisent dans les procédures judiciaires;
- la vérification que les procédures judiciaires - des salles d'audience aux mécanismes de surveillance et de réclamation - soient accessibles aux personnes handicapées en général;
- la réforme des lois pour que le déni d'aménagement raisonnable soit réputé comme un acte de discrimination fondé sur le handicap.

Pour finir, il est important de souligner que les tuteurs et curateurs sont souvent considérés comme un soutien et une aide à l'autonomisation, créant un cadre favorable à l'épanouissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dès lors, la question est de savoir si, tout en sortant des systèmes de protection juridique, on peut néanmoins en retenir certaines formes d'accompagnement qui aillent dans le sens d'une amélioration et non d'un affaiblissement des droits des personnes en situation de déficience intellectuelle.<sup>15</sup>

15. *Extraits tirés de AJuPID, 2015* : « Comparaison des systèmes juridiques en matière d'accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle dans les pays suivants : Bulgarie, Finlande, France, Hongrie, Irlande » <http://www.ajupid.eu/en/research> dernière consultation le 15 juin 2016.

## Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes et organisations de Bulgarie, Finlande, France, Hongrie et Irlande qui ont accueilli les partenaires du projet AJuPID, pour avoir partagé leurs pratiques et nous avoir donné l'occasion de découvrir comment soutenir la capacité juridique et de promouvoir l'accès à la justice des personnes en situation de handicap.

## Abréviations

<b>AJuPID</b>	Accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle
<b>TSA</b>	Trouble du spectre autistique
<b>Comité CDPH</b>	Comité des Nations Unies relatif aux droits des personnes en situation de handicap ou Comité des droits
<b>UE</b>	Union européenne
<b>HSE</b>	Health and Safety Executive (Eire), agence nationale de santé irlandaise
<b>ONG</b>	Organisation non gouvernementale
<b>CDPH</b>	Convention (des Nations Unies) relative aux droits des personnes handicapées

# AJuPID

Access to Justice for Persons with Intellectual Disabilities

14 rue de la Tombe-Issoire - 75014 Paris - FRANCE

Tél. : +33 (0) 1 43 12 19 19 - [www.ajupid.eu](http://www.ajupid.eu)



Copyright © 2015, tous droits réservés - AJuPID

