

A qui appartient-il de décider?

Le droit à la capacité juridique
des personnes ayant des déficiences
intellectuelles et psychosociales



COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS
COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME



A qui appartient-il de décider ?

Le droit à la capacité juridique
des personnes ayant des déficiences
intellectuelles et psychosociales

Document thématique
par le Commissaire aux droits de l'homme
du Conseil de l'Europe

Les vues exprimées dans cet ouvrage sont de la responsabilité de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement la ligne officielle du Conseil de l'Europe

Toute demande de reproduction ou de traduction de tout ou d'une partie du document doit être adressée à la Direction de la Communication (F-67075 Strasbourg Cedex ou publishing@coe.int). Toute autre correspondance relative à cette publication doit être adressée au Bureau du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe.

Les documents thématiques sont commandés et publiés par le Commissaire aux droits de l'homme pour contribuer au débat ou approfondir la réflexion sur une importante question d'actualité en matière de droits de l'homme. Souvent, le Commissaire y formule aussi des recommandations visant à répondre aux difficultés mises en évidence. Pour autant, les opinions exprimées par les experts dans ces documents ne reflètent pas nécessairement la position officielle du Commissaire.

Les documents thématiques sont publiés sur le site internet du Commissaire : www.commissioner.coe.int

Le présent document thématique a été rédigé par Anna Nilsson, doctorante à la faculté de droit de l'Université de Lund et experte dans le domaine des droits de l'homme et des personnes handicapées.

Design de la couverture et mise en page : Service de la production des documents et des publications (SPDP)

Table des matières

Résumé	5
Recommandations du Commissaire	7
1. Introduction	9
1.1. Qu'est-ce que la capacité juridique ?	11
1.2. Pourquoi la capacité juridique est-elle importante ?	12
2. Enjeux européens	15
2.1. Procédures de déclaration d'incapacité et systèmes de tutelle	16
2.2. Privation automatique des droits de l'homme	17
2.3. Manque de solutions d'accompagnement	18
3. Égalité des droits pour les personnes handicapées : un changement de paradigme	21
3.1. Le handicap dans le cadre des droits de l'homme	21
3.2. L'égalité dans le cadre du handicap	22
4. Normes relatives aux droits de l'homme en matière de capacité juridique	27
4.1. La Convention relative aux droits des personnes handicapées : égalité devant la loi	27
4.2. La Convention européenne des droits de l'homme	29
4.2.1. (Il)légalité de la privation de capacité juridique	29
4.2.2. Procédures équitables	31
4.2.3. Appel et examen	32
4.2.4. Jouissance d'autres droits	33
4.2.5. Prestation d'assistance	34

5. La voie à suivre	37
5.1. Réforme des systèmes existants	37
5.2. Développement d'un accompagnement adéquat	38
5.2.1. L'exemple des ombudsmans personnels	39
5.2.2. L'exemple des réseaux d'accompagnement	40
Bibliographie	43

Résumé

Le droit des personnes handicapées de prendre les décisions qui les concernent et de bénéficier de la capacité juridique au même titre que leurs concitoyens est actuellement l'une des questions majeures dans le domaine des droits de l'homme en Europe aujourd'hui. Pour avoir prise sur sa vie et participer à la société aux côtés des autres membres, il est indispensable d'être reconnu comme un individu apte à prendre des décisions.

Jouir de la capacité juridique nous permet de choisir où et avec qui nous voulons vivre, de voter pour le parti politique de notre choix, d'avoir nos décisions en matière de santé respectées, de contrôler nos propres affaires financières, ou tout simplement d'avoir accès aux cinémas et autres loisirs. En l'absence de capacité juridique, nous sommes des non-personnes aux yeux de la loi et nos décisions n'ont aucune valeur juridique. Cette situation est, aujourd'hui encore, vécue par des centaines de milliers – si ce n'est un million – d'Européens ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales qui sont placés sous un régime de tutelle.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées apporte une réponse à ces préoccupations à travers son article 12 qui porte sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Cet article marque en fait un changement de paradigme dans les politiques à l'égard des personnes handicapées; il dénote une meilleure compréhension de l'égalité.

La plupart des dispositifs européens en matière de capacité juridique sont dépassés, ce qui appelle une réforme urgente de la législation dans ce domaine. La présomption de capacité juridique, dont tous les adultes majeurs devraient bénéficier, doit être étendue aux personnes handicapées. Au lieu de souligner les déficiences de la personne, il convient de mettre en place un accompagnement permettant à celle-ci de prendre les décisions qui la concernent et de développer ses capacités à le faire.

Ce document thématique décrit les problèmes auxquels sont confrontés les Etats membres du Conseil de l'Europe dans ce domaine: lacunes des systèmes et procédures de tutelle actuels; privation automatique des droits de l'homme pour les personnes placées sous un régime de tutelle; urgence d'élaborer des solutions d'accompagnement pour permettre aux personnes handicapées de façonner leur vie comme les autres. Ce document présente le cadre international applicable en matière de droits de l'homme, notamment la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme. Il s'achève par des exemples de bonnes pratiques qui ouvrent des perspectives d'avenir.

Les recommandations du Commissaire aux Etats membres, afin qu'ils mettent leur système juridique relatif à la capacité juridique en conformité avec leurs engagements en matière de droits de l'homme, sont reproduites ci-dessous.

Recommandations du Commissaire

En vue de garantir l'exercice effectif du droit à la capacité juridique par les personnes ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales, le Commissaire aux droits de l'homme appelle les Etats membres du Conseil de l'Europe à :

1. ratifier la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif;
2. revoir la législation en vigueur en matière de capacité juridique à la lumière des normes actuelles relatives aux droits de l'homme, en particulier l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Ce réexamen devrait identifier et combler les lacunes et insuffisances éventuelles qui privent les personnes handicapées de leurs droits de l'homme dans la législation, notamment sous l'angle de la tutelle, du droit de vote, des soins et traitements psychiatriques obligatoires;
3. supprimer les mécanismes prévoyant une déclaration d'incapacité totale et une tutelle complète;
4. veiller à ce que les personnes handicapées jouissent des droits en matière de propriété, y compris le droit d'hériter de biens et de gérer son argent, le droit à une vie de famille, le droit d'accepter ou de refuser une intervention médicale, le droit de voter, de s'associer librement et d'avoir accès à la justice sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Nul ne devrait être automatiquement privé de ces droits en raison d'une déficience, d'un handicap ou d'une mesure de tutelle;
5. réviser les procédures judiciaires afin de garantir que toute personne placée sous tutelle puisse engager une action en justice pour contester la mesure de tutelle ou sa gestion durant toute la durée de la tutelle;
6. mettre un terme aux placements « volontaires » dans des pavillons fermés et des foyers d'accueil contre la volonté des personnes concernées mais avec le consentement de leurs tuteurs ou représentants légaux. Le placement dans une structure fermée sans le consentement de l'intéressé devrait toujours être considéré comme une privation de liberté et être assorti des garanties énoncées à l'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme;
7. élaborer des solutions d'accompagnement à la prise de décision pour les personnes qui souhaitent bénéficier d'une assistance pour prendre une décision ou communiquer une décision à des tiers. Ces solutions devraient être facilement accessibles aux personnes en ayant besoin et proposées sur une base volontaire;

8. instaurer de solides garanties pour veiller à ce que les mesures d'accompagnement respectent les bénéficiaires et leurs préférences, ne suscitent pas de conflit d'intérêts et donnent régulièrement lieu à un réexamen judiciaire. Les personnes concernées devraient avoir le droit de participer à toute procédure de réexamen, en disposant d'une représentation légale appropriée;
9. créer une obligation juridique contraignant les autorités gouvernementales et locales, l'appareil judiciaire, les services de santé, les services financiers, les assurances et les autres prestataires de services à mettre en place des aménagements raisonnables en faveur des personnes handicapées désireuses de recourir à ces services. La notion d'aménagement raisonnable implique de fournir des informations dans un langage clair et d'accepter qu'un auxiliaire communique la volonté de la personne concernée;
10. faire en sorte que les personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales et les organisations qui les représentent soient associées au processus visant à réviser la législation relative à la capacité juridique et à élaborer des solutions d'accompagnement à la prise de décision.

« Imaginez qu'un tiers décide à votre place. Il décide de vous emmener, de vous enfermer, de ne pas vous écouter, de vous donner des médicaments, de vous empêcher de faire votre travail et de vivre votre vie avec votre corps et votre esprit, tels qu'ils sont.

AIMERIEZ-VOUS QUE CELA VOUS ARRIVE?

N'auriez-vous pas l'impression d'avoir perdu votre dignité et n'auriez-vous pas envie de la récupérer ? »¹

1. Introduction

Pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales², l'accès aux droits de l'homme demeure un vœu pieux dans la plus grande partie de l'Europe. Il est donc urgent d'adopter des mesures pour accélérer le processus d'inclusion. En 2009, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté une résolution qui énumère les domaines à inscrire au rang des priorités. Le présent document est consacré au premier domaine évoqué par l'Assemblée parlementaire, à savoir la réforme des dispositifs actuels, dépassés, relatifs à la capacité juridique³.

Ces dernières années, la communauté des droits de l'homme s'est intéressée au droit des personnes handicapées de jouir de la capacité juridique sur un pied d'égalité avec les autres, combiné au droit à un accompagnement aux fins d'exercer cette capacité juridique. Pour avoir prise sur sa vie et participer à la société aux côtés des autres membres, il est indispensable d'être reconnu comme un individu apte à prendre des décisions. Jouir de la capacité juridique nous permet de prendre des décisions cruciales (choisir où et avec qui nous voulons vivre) ou plus anodines (acheter un ticket de bus, signer un contrat de bail, donner son consentement à un traitement médical). En l'absence de capacité juridique, nous sommes des non-personnes aux yeux de la loi et nos décisions n'ont aucune valeur juridique. Des tiers se chargent de décider à notre place. Cette fusion entre notre personnalité et celle d'un tiers a été qualifiée de

1. Extrait du document de sensibilisation d'International Disability Caucus présenté au Comité ad hoc sur une Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés, *Nothing about Us without Us*, 31 janvier 2006.

2. Le présent document s'appuie sur la définition des personnes handicapées donnée à l'article premier de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » Les personnes ayant des déficiences intellectuelles incluent celles qui rencontrent des difficultés sur le plan du fonctionnement intellectuel, par exemple les personnes touchées par le syndrome de Down. Les personnes ayant des déficiences psychosociales incluent celles qui ont fait l'objet d'un diagnostic de problèmes mentaux et/ou qui souffrent de ce type de problèmes (troubles bipolaires, autisme, schizophrénie, etc.).

3. Assemblée parlementaire, Résolution 1642 (2009) « Accès aux droits des personnes handicapées, et pleine et active participation de celles-ci dans la société », adoptée le 26 janvier 2009.

« mort civile ». Elle a touché les femmes dans le passé et demeure une réalité pour un grand nombre d'Européens ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales qui sont placés sous un régime de tutelle.

Cela dit, il convient de noter que des progrès ont été accomplis. La Cour européenne des droits de l'homme (ci-après « la Cour ») a rendu des arrêts emblématiques, et d'autres affaires sont pendantes devant elle. Des réformes juridiques sont en cours dans plusieurs Etats membres du Conseil de l'Europe. En Russie et en République tchèque, la Cour constitutionnelle nationale a jugé que la privation de capacité juridique et la mise sous tutelle complète de personnes handicapées étaient contraires à la Constitution dans certaines circonstances⁴. Des débats au sujet de réformes ont lieu dans ces deux pays, de même qu'en France, en Hongrie, en Irlande, en Lettonie, au Portugal, en Slovaquie et en Slovénie. De leur côté, la Norvège et la Suède réexaminent leur législation sur les soins et traitements psychiatriques obligatoires.

Ces tendances à la réforme découlent de la prise de conscience que les lois sur la tutelle traditionnelle ne sont pas satisfaisantes. L'avenir réside dans l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), qui porte sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Cette disposition marque plus qu'une évolution, elle révolutionne la réflexion sur la capacité juridique et son fondement, la personnalité juridique (voir chapitre 4.1). L'évolution vient des bonnes pratiques mises au point dans certains pays en étroite collaboration avec le mouvement des personnes handicapées (voir aussi chapitre 5) et encourage les réformes. Quant à la révolution – ou le changement de paradigme – de l'article 12, si elle ne dessine probablement pas encore de façon très précise les futurs contours du droit européen en matière de capacité juridique, elle est déjà suffisamment claire pour permettre de conclure que la plupart des systèmes européens relatifs à la capacité juridique sont dépassés. Elle nécessite de réviser la législation afin d'affirmer le droit de chacun à la capacité juridique, en mettant de côté les déficiences (qui sont en fait universelles et ne sont pas propres aux personnes handicapées) pour privilégier l'accompagnement permettant aux individus de prendre les décisions les concernant et de développer leurs capacités à le faire. La notion d'« accompagnement à la prise de décision » repose simplement sur cette réalité universelle, qu'elle étend aux personnes handicapées.

Le présent document n'apporte pas une solution toute faite mais examine les problèmes auxquels sont confrontés les Etats membres du Conseil de l'Europe dans ce domaine: l'avenir (éventuel) des systèmes de tutelle, la privation automatique des droits de l'homme pour les personnes placées sous un

4. Pour en savoir plus, voir www.mdac.info/czech-republic-constitutional-court-finds-deprivat et <http://mdac.info/content/russia-constitutional-court-forges-way-out-discrimination-people-mental-disabilities>.

régime de tutelle, y compris l'absence d'accès à la justice, et la nécessité d'élaborer d'autres solutions pour les personnes souhaitant être aidées à exercer leur capacité juridique. Il présente le cadre international relatif aux droits de l'homme, qui confère aux personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales une capacité juridique au même titre qu'aux autres membres de la société. Il s'achève par des exemples de bonnes pratiques qui ouvrent des perspectives d'avenir.

1.1 Qu'est-ce que la capacité juridique ?

La capacité juridique peut être définie comme la faculté ou la possibilité, pour une personne, d'agir dans le cadre du système juridique. En d'autres termes, la personne devient un sujet de droit. Grâce à cette notion juridique qui résulte d'une construction intellectuelle, la plupart des personnes ayant atteint l'âge de la majorité légale ont des droits et des obligations et peuvent prendre des décisions juridiquement contraignantes et les faire respecter. A cet égard, la capacité juridique facilite la liberté personnelle, en permettant par exemple d'avoir un travail, de se marier et d'hériter de biens. Elle protège par ailleurs contre certaines interventions indésirables. Les adultes jouissant de la capacité juridique peuvent ainsi refuser un traitement médical qu'ils ne souhaitent pas recevoir.

Pour la plupart d'entre nous, la capacité juridique va de soi. La plupart des Européens de plus de 18 ans ne se posent pas de questions sur leur capacité à prendre des décisions et à choisir leur vie. Ils peuvent certes chercher conseil auprès de leur famille et de leurs proches dans lesquels ils ont confiance, voire s'en remettre à eux pour prendre certaines décisions, mais le fait de solliciter et recevoir cette aide n'a généralement aucun effet juridique. Ils conservent leur capacité juridique de demander conseil à autrui, de suivre ou non ce conseil, de prendre des risques, de faire des erreurs et d'en tirer (ou non) les conséquences.

Certaines juridictions font une distinction entre la capacité d'avoir des droits et la capacité d'agir ou d'exercer ces droits. La première catégorie inclut le droit d'être un sujet devant la loi, de posséder des biens et de jouir des droits de l'homme et des autres droits consacrés par la législation nationale. La seconde catégorie va plus loin, elle comprend le droit de disposer de ses biens (c'est-à-dire de les utiliser, de les vendre, de les donner ou de les détruire) et de défendre ses droits devant un tribunal⁵. Les spécialistes des droits de l'homme font valoir de manière convaincante que les personnes handicapées

5. Lors de la phase des négociations, certains Etats parties souhaitaient que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées aborde uniquement la capacité d'avoir des droits; d'autres, en particulier les représentants du mouvement des personnes handicapées, militaient pour que la Convention couvre les deux aspects.

bénéficiaire de ces *deux* aspects de la capacité juridique⁶ en vertu de l'article 12 de la CDPH. Autrement dit, la capacité d'avoir des droits est automatiquement associée à la capacité d'exercer ces droits grâce à un accompagnement approprié que chaque personne aura choisi et accepté.

1.2 Pourquoi la capacité juridique est-elle importante ?

À l'heure actuelle, la réforme des systèmes relatifs à la capacité juridique est l'une des questions les plus importantes dans le domaine du handicap pour la communauté internationale des droits de l'homme en Europe aujourd'hui. Premièrement, la problématique de la capacité juridique va au-delà de la question de la prise de décision, elle touche à l'essence même de l'être humain⁷. Nos choix de vie font partie de notre identité. Plusieurs droits de l'homme ont été créés pour protéger les personnes contre des ingérences abusives dans ces choix – c'est notamment le cas de la liberté de religion, de pensée et de conscience, du droit de se marier et de fonder une famille ou encore du droit au respect de la vie privée et familiale. En l'absence de capacité juridique, nombre de ces droits, si ce n'est tous, sont vidés de leur substance. À quoi sert-il d'avoir le droit de se marier et de fonder une famille si seul un tiers, le tuteur, est habilité à prendre des décisions juridiquement valables dans ce domaine ?

Deuxièmement, la privation de capacité juridique touche un large groupe de personnes. Des centaines de milliers, si ce n'est un million, d'Européens ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales sont placés sous un régime de tutelle, parfois à vie⁸. Par ailleurs, les dispositifs conçus pour être provisoires ont tendance à s'inscrire dans la durée. Cela vaut à la fois pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles et pour celles qui ont fait l'objet d'un diagnostic de maladie mentale considérée comme plus ou moins permanente (par exemple la schizophrénie). La désignation d'un tuteur s'appuie généralement sur un rapport médical. Une fois que celui-ci a été rédigé, il est difficile de révoquer le tuteur car l'état de la personne concernée s'améliore

6. Voir par exemple Amita Dhanda, « Legal capacity in the Disability Rights Convention: Strangehold of the past or lodestar for the future? » 34 *Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007, p. 429 et suivantes; Michael Bach et Lana Kerzner, « A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity », élaboré pour la Commission des lois de l'Ontario, octobre 2010, p. 16; Tina Minkowitz, « The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions » 34 *Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007, p. 405 et suivantes.

7. Gerard Quinn, « Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD », Conférence sur le projet de Harvard en matière de handicap, Faculté de droit de Harvard, 20 février 2010.

8. Peter Bartlett et al, *Mental Disability and the European Convention*, p. 155. Ces statistiques sont basées sur les recherches menées par le Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales (MDAC) sur les systèmes de tutelle en Bulgarie, Croatie, Géorgie, Hongrie, République tchèque, Russie et Serbie.

rarement du point de vue médical⁹. Or, si l'on offrait un accompagnement adéquat à ces personnes, avec des possibilités concrètes, leur capacité à faire des choix et à les communiquer à des tiers pourrait se développer de manière considérable.

Troisièmement, le fait de coller une étiquette d'incompétence peut facilement créer un cercle vicieux. Si on ne donne pas à un individu la possibilité de prendre des décisions, comment peut-il apprendre à le faire et à assumer ses choix? La perte de contrôle sur sa vie, à la suite d'une privation de capacité juridique, a des répercussions négatives sur l'estime de soi¹⁰. Lorsque des tiers prennent systématiquement les décisions à *leur place*, les personnes handicapées se sentent impuissantes et dépendantes. Les individus qui ne sont plus perçus comme maîtres de leur vie ont aussi davantage de risques d'être dévalorisés aux yeux de tiers comme les prestataires de services, les membres de la collectivité, les représentants de l'Etat et leurs autres interlocuteurs. Cette dévalorisation accroît les risques de stéréotype et de chosification ainsi que les autres formes d'exclusion, auxquelles les personnes handicapées sont déjà exposées de manière disproportionnée, ce qui renforce à son tour le sentiment d'impuissance et la vulnérabilité aux abus et aux négligences¹¹.

9. Voir par exemple le rapport du mouvement suédois des personnes handicapées remis au Comité des Nations Unies des droits des personnes handicapées, 2011, § 204.

10. Dhanda, p. 436.

11. Bach et Kerzner, p. 7.

2. Enjeux européens

Toutes les juridictions européennes ont mis en place des mécanismes qui concernent les personnes ayant des déficiences psychosociales et/ou intellectuelles et jugées inaptes à prendre des décisions «éclairées», c'est-à-dire à comprendre les implications de certaines décisions ou à évaluer les conséquences logiques et prévisibles des différentes options. L'incapacité assignée aux personnes handicapées peut découler de plusieurs modèles. L'approche fondée sur le statut assimile certaines déficiences ou certains handicaps à une incapacité à prendre des décisions dans une partie ou dans la totalité des domaines de la vie. Dans ce modèle, l'existence d'une déficience suffit à elle seule à priver l'individu de sa capacité juridique, quelles que soient ses capacités réelles.

L'approche fondée sur le résultat est axée sur le « caractère raisonnable » de la décision prise par la personne. Le cas typique est celui d'un individu ayant une déficience psychosociale qui cherche à être soigné dans un hôpital psychiatrique. La décision de solliciter et d'accepter le traitement est presque toujours considérée comme une décision valable. Par contre, si l'intéressé souhaite interrompre son traitement, il est probable que sa décision soit remise en question au motif qu'il n'est pas apte à comprendre quel est son intérêt supérieur.

Enfin, l'approche fonctionnelle s'appuie sur les capacités cognitives de l'individu, c'est-à-dire sa faculté d'appréhender la nature et les conséquences d'une décision donnée. L'existence d'une déficience ou d'un handicap constitue un seuil minimum, c'est-à-dire que seules les personnes atteintes d'une telle déficience ou d'un tel handicap risquent de voir leur capacité juridique remise en question. Pour la conserver, elles doivent être en mesure de prouver qu'elles sont capables de prendre des décisions éclairées de leur propre chef¹².

Toutes ces approches peuvent susciter des objections. La première est fondée sur des stéréotypes et ne tient aucunement compte des capacités réelles de la personne. La deuxième est contradictoire et ne juge pas les personnes handicapées dignes de faire des erreurs et de prendre des risques comme tout le monde. La troisième a jusqu'à présent accordé trop peu de place à l'accompagnement. Elle peut toutefois représenter l'avenir, non pas en indiquant à partir de quel moment il convient de priver une personne de sa capacité juridique, comme ce fut le cas dans le passé, mais en aidant à déterminer l'accompagnement à offrir à la personne.

La déclaration d'incapacité se traduit souvent par le transfert du pouvoir de décision à un tiers. Les situations et personnes visées varient énormément en Europe, tout comme le niveau de participation de ces dernières. L'objectif

12. Dhanda, p. 431-432.

ici n'est pas de passer en revue chaque Etat membre du Conseil de l'Europe, mais de mettre en lumière les principaux problèmes que posent les dispositifs actuels du point de vue des droits de l'homme¹³.

2.1 Procédures de déclaration d'incapacité et systèmes de tutelle

Un grand nombre d'Européens ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales sont privés de leur capacité juridique et placés sous un régime de tutelle. Faute de collecte uniformisée des données, on ne connaît pas les chiffres exacts mais les estimations tournent autour d'un million d'adultes dans la région¹⁴. Les deux modèles de tutelle les plus fréquents sont la tutelle complète et la tutelle partielle. Les personnes placées sous tutelle partielle conservent la majeure partie de leurs droits civils mais certaines décisions, le plus souvent la gestion des questions financières, sont transférées à un représentant légal. Les personnes placées sous tutelle complète perdent quant à elles presque tous leurs droits civils, si ce n'est tous ces droits; le tuteur doit alors intervenir pour prendre des décisions juridiquement contraignantes dans la plupart des domaines de la vie. Même si la tutelle partielle est préférable à la tutelle complète, ces dispositifs tendent à «contaminer» d'autres domaines. Des rapports indiquent que les tuteurs, même dans le régime de tutelle partielle, exercent un contrôle excessif sur la vie de la personne dont ils s'occupent, qui ne sait pas toujours quelles décisions elle doit prendre et quelles décisions doit prendre son tuteur et ne sait pas toujours qu'elle a le droit d'être associée aux décisions qui incombent à son tuteur¹⁵.

L'expérience montre que les systèmes de tutelle, tout en protégeant contre certains agissements, peuvent en fin de compte faciliter les atteintes commises par les tuteurs et les tiers. Un tuteur peut par exemple faire hospitaliser la personne qu'il représente ou la placer dans un foyer d'accueil contre son gré, mal gérer ses biens ou commettre d'autres types d'abus ou de négligence. Les procédures qui aboutissent à la privation de la capacité juridique et à la désignation de représentants légaux présentent en outre de sérieuses failles. Les procédures de déclaration d'incapacité se déroulent à l'insu des personnes concernées. Même si la législation nationale énonce un droit d'être notifié, d'assister à l'audience et d'être entendu par le tribunal, cette disposition

13. Pour approfondir la question, voir les rapports du MDAC sur la tutelle en Bulgarie, Croatie, Géorgie, Hongrie, République tchèque, Russie et Serbie, ainsi que l'étude de l'association Inclusion Europe « The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs. Report of a European Study ».

14. Estimations du MDAC extraites d'un mémoire *amicus curiae* présenté conformément à l'article 36(2) de la Convention européenne des droits de l'homme et à l'article 44(2) du Règlement de la Cour, dans l'affaire *Stanislaw Kedziar c. Pologne* (Requête n° 45026/07), 3 septembre 2009, § 4.

15. Etude d'Inclusion Europe, volume 2, p. 83.

s'accompagne souvent d'une autre disposition, fréquemment appliquée, qui permet de se passer de la personne si sa participation à l'audience est jugée préjudiciable à sa santé¹⁶.

L'absence d'une représentation légale gratuite et effective au cours des procédures judiciaires constitue un autre problème, qui limite nettement les possibilités de contester une demande de mise sous tutelle¹⁷. Enfin, les mécanismes de contrôle et les procédures de réexamen ne permettent pas de contrôler véritablement les actes et omissions du tuteur. Le tuteur est souvent censé remettre un compte rendu annuel à la municipalité ou aux autres autorités de contrôle. En général, ce rapport porte essentiellement sur les aspects financiers et contient rarement des informations sur les autres décisions du tuteur. Il arrive également que ce rapport soit conservé par l'autorité compétente, sans être transmis à l'intéressé. Dans certains pays, la personne n'a même pas le droit de demander à le consulter. Dans d'autres, les membres de la famille qui font office de tuteur sont même exemptés de l'obligation de rédiger un rapport, ce qui signifie que leur activité ne fait l'objet d'aucun contrôle¹⁸.

2.2 Privation automatique des droits de l'homme

Le plus souvent, une déclaration d'incapacité et une mise sous tutelle entraînent la perte de la faculté de gérer ses biens et son argent. Le tuteur s'occupe, entre autres, des ressources financières de l'adulte incapable. Selon les pays, ce dernier perd plus ou moins sa capacité à disposer de ses moyens matériels. Les systèmes de tutelle partielle peuvent autoriser la personne à gérer son quotidien, mais attribuer au tuteur la responsabilité de prendre les grandes décisions, notamment celles qui portent sur des sommes d'argent importantes¹⁹. Les systèmes qui prévoient un régime de tutelle complète ont tendance à priver presque totalement l'individu de la capacité de conclure des actes juridiques.

D'autres droits sont affectés, notamment le droit de travailler, de se marier et de participer à la vie politique. Un récent rapport de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne indique que la plupart des Etats membres de l'UE lient le droit à la participation politique et la capacité juridique. Dans le système juridique de ces pays, une disposition automatique ou quasi

16. Rapports du MDAC sur la tutelle: République tchèque, p. 36; Géorgie, p. 26; Russie, p. 27, et Serbie, p. 33.

17. Mary Keys, «Legal capacity reform in Europe: An urgent challenge» in *European Yearbook of Disability Law*, G. Quinn et L. Waddington (eds.), volume 1, p. 80; voir *Airey c. Irlande*, Requête n° 6289/73, 9 octobre 1979, § 24.

18. Rapports du MDAC sur la Bulgarie, p. 59-60; la République tchèque, p. 65-66; la Hongrie, p. 57. Voir aussi l'étude d'*Inclusion Europe*, volume 3, p. 353 et 390.

19. Rapports du MDAC sur la Bulgarie, p. 48; la République tchèque, p. 53-54; la Géorgie, p. 40-41; la Hongrie, p. 44; la Russie, p. 42-43 et la Serbie, p. 53-54.

automatique prive du droit de vote les personnes ayant des déficiences psychosociales et/ou intellectuelles dont la capacité juridique est limitée, que ces personnes comprennent ou non la notion de vote²⁰.

La capacité juridique est indispensable pour appliquer le principe selon lequel les interventions médicales doivent être basées sur un consentement libre et éclairé²¹. Dans certains pays européens, le tuteur est automatiquement habilité à décider au nom de la personne, y compris dans le domaine des soins de santé. Le consentement donné par le tuteur peut aboutir à des hospitalisations et/ou des interventions médicales considérées comme volontaires malgré l'absence de consentement de l'intéressé. Ces interventions peuvent même être pratiquées contre la volonté exprimée par la personne, et néanmoins être considérées comme volontaires sur le plan juridique. Dans d'autres pays, le tuteur ou un autre représentant légal ne peut prendre des décisions en matière de soins de santé. Toutefois, les interventions non soumises à un consensus dans le domaine psychiatrique restent possibles dans la plupart des pays dès lors qu'un médecin les juge nécessaires et que cette décision est confirmée par un tribunal.

Enfin, les personnes privées de leur capacité juridique perdent leur droit de comparaître devant un tribunal et ne disposent donc pas de voies de recours effectives pour contester la déclaration d'incapacité, les activités de leur représentant légal ou toute autre question juridique dont elles auraient pu saisir un tribunal.

2.3 Manque de solutions d'accompagnement

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales devraient pouvoir bénéficier d'un accompagnement, notamment sous la forme d'un référent, pour communiquer avec les autorités, demander une aide au logement ou prendre des décisions en matière de soins de santé ou du choix d'un logement. Malheureusement, la plupart des Européens qui ont des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales et souhaiteraient bénéficier de ce type de soutien sont au contraire invités à renoncer à leur capacité juridique, c'est-à-dire à leur faculté d'être maîtres de leur vie, et à accepter qu'un tiers

20. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Le droit à la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales, octobre 2010, p. 10.

21. Voir par exemple *Pretty c. Royaume-Uni*, Requête n° 2346/02, 29 avril 2002, § 63 : « En matière médicale, le refus d'accepter un traitement particulier pourrait, de façon inéluctable, conduire à une issue fatale, mais l'imposition d'un traitement médical sans le consentement du patient s'il est adulte et sain d'esprit s'analyserait en une atteinte à l'intégrité physique de l'intéressé pouvant mettre en cause les droits protégés par l'article 8 § 1 de la Convention. » Voir aussi *Herczegfalvy c. Autriche*, Requête n° 10533/83, 24 septembre 1992, § 82-83 et 86 : dans cette affaire, la Cour conclut que le fait d'imposer un traitement médical, sans avoir obtenu le consentement de l'intéressé, n'est pas contraire à l'article 8 si l'Etat a démontré de manière convaincante que ce traitement était dicté par une nécessité thérapeutique et que l'intéressé n'avait pas la capacité de donner son consentement éclairé.

décide à leur place. Si leur représentant légal est sérieux, il leur demandera leur avis et fera son maximum pour respecter leur volonté. Il n'en reste pas moins que la personne n'aura plus le dernier mot dans les décisions la concernant.

3. Égalité des droits pour les personnes handicapées : un changement de paradigme

Ce « changement de paradigme » dans la politique appliquée au handicap est souvent décrit comme une nouvelle manière de voir les personnes handicapées, qui sont considérées non plus comme des objets mais comme des sujets. En clair, on passe d'une attitude charitable à une approche fondée sur les droits, du paternalisme à la responsabilisation, ou encore du retrait de la capacité juridique au droit d'obtenir une aide pour exercer cette capacité.

3.1 Le handicap dans le cadre des droits de l'homme

La notion de handicap dans le cadre des droits de l'homme n'échappe pas à ce changement de paradigme. Selon la CDPH, le handicap est une conséquence de l'interaction entre les personnes présentant des déficiences et l'environnement. C'est seulement lorsque l'environnement n'est pas adapté aux besoins des individus que le handicap survient²². Par exemple, si un citoyen atteint du syndrome de Down et désireux de postuler pour un certain service reçoit des informations dans un format facile à lire, et dispose d'un soutien et du temps nécessaires pour envisager les différentes options, cette personne sera peut-être à même de comprendre en quoi consiste le service et de décider si elle doit ou non l'utiliser. Dans ce type de situation, aucun handicap n'intervient. En revanche, si les informations sont uniquement fournies en langue standard (et, pour la personne concernée, inaccessible) et que personne ne se propose de donner des explications adaptées, le handicap devient une réalité. Dans ce cas, le handicap est appréhendé d'une manière fondamentalement différente : il n'est plus considéré comme une conséquence de la déficience de l'individu. Autrement dit, c'est l'incapacité de la société à créer un environnement inclusif qui invalide les individus et non l'état mental ou intellectuel de la personne.

Si l'on situe le « problème » du handicap dans l'environnement (inaccessible), c'est aussi là qu'il faut trouver la solution. Cette nouvelle optique appelle des changements en termes de législation, d'attitudes et d'environnement. Les obstacles empêchant aujourd'hui les personnes handicapées de contrôler leur vie à égalité avec les autres doivent être supprimés et remplacés par de nouveaux systèmes permettant aux personnes handicapées d'opérer des choix, de vivre au sein de la société et de participer à la vie citoyenne. A ce propos, voici le commentaire du Plan d'action européen :

« Nous ne voyons plus la personne handicapée comme un patient qui doit être pris en charge et qui n'apporte rien à la société ; nous la considérons désormais

22. CDPH, article 1 et préambule, paragraphe e.

comme une personne qui a besoin qu'on lève les obstacles qu'elle rencontre dans la société pour pouvoir y occuper une place légitime en tant que membre à part entière et actif. Ces obstacles ont trait aux comportements, à la société, aux législations et à l'environnement physique. Nous devons donc continuer à œuvrer en faveur d'un changement paradigmatique tendant à substituer à la vision médicale du handicap une approche sociale fondée sur les droits de l'homme.

Nous avons changé d'optique pour placer la personne au centre d'une approche intégrée cohérente, respectueuse des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité de toutes les personnes handicapées. Ainsi, de nombreux pays européens promeuvent désormais des politiques actives visant à donner à chaque personne handicapée la maîtrise de sa vie (...)»²³

Faire partie d'une société et y participer sont deux aspects cruciaux de la personnalité et de la capacité juridique. Ce sont cette appartenance et cette interaction avec notre famille, nos amis et nos concitoyens qui nous permettent d'opérer des choix et nous rendent aptes à maîtriser notre vie. Le lien entre la vie dans la société et la reconnaissance de la capacité juridique est donc évident. Cette capacité juridique est indispensable, et pas seulement pour décider où vivre et avec qui. De fait, les êtres humains ne sont en mesure de développer leurs capacités à prendre des décisions et à faire des choix qu'à condition d'être intégrés dans un cadre social. Nul d'entre nous ne naît avec de telles capacités; prendre des décisions est quelque chose que nous apprenons des parents, des amis, des enseignants et autres.

3.2 L'égalité dans le cadre du handicap

L'élaboration de la CDPH procède d'un constat : le cadre existant des droits de l'homme ne permettait pas de protéger les personnes handicapées au même titre que les autres membres de la société. C'est pourquoi le principe d'égalité sous-tend toute la convention. Elle ne prétend pas créer des droits « distincts » ou « spéciaux » pour les personnes handicapées, mais inclure les personnes handicapées dans le discours sur les droits de l'homme et adapter ces droits aux besoins de ces personnes. Certes, la CDPH vise d'abord la situation des personnes handicapées, mais elle concerne également la question générale des droits de l'homme. Elle présente un concept détaillé de l'égalité en termes de droits de l'homme. Au-delà de l'égalité formelle, elle présente l'égalité comme une notion étroitement liée à la perception que le handicap est, non pas une caractéristique simplement imputable à l'individu, mais un désavantage survenant lorsque les personnes souffrant de déficiences se heurtent à un environnement inaccessible.

23. Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société: améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, appelé Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015, § 2.2.

Ce point de vue sur l'égalité se reflète dans la définition de la discrimination, ainsi décrite dans la Convention :

« (...) toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable » (article 2 de la CDPH).

En incluant tous les actes qui ont pour *objet* ou pour *effet* de compromettre ou de réduire à néant les droits de l'homme, la définition interdit la discrimination directe aussi bien qu'indirecte. De surcroît – élément d'une importance cruciale pour la prévention effective d'une discrimination fondée sur le handicap –, les Etats ont l'obligation de fournir des aménagements raisonnables (article 5.3 de la CDPH). On entend par « aménagements raisonnables » « les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales » (article 2 de la CDPH).

En clair, pour ne pas faire de discrimination, toutes les instances offrant des services au public (employeurs, établissements scolaires, collectivités locales, compagnies de transport, etc.) doivent prendre des mesures pour s'assurer que leurs services sont également accessibles aux personnes handicapées. Par exemple, le propriétaire d'un restaurant peut installer une rampe d'accès pour les clients en fauteuil roulant, ou offrir de lire le menu aux personnes souffrant d'une déficience visuelle ; l'employeur peut proposer un aménagement du temps de travail ou un espace de travail tranquille pour permettre aux employés ayant une déficience psychosociale de travailler efficacement.

Quand il s'agit de prévoir des rampes d'accès et d'adapter un lieu de travail, l'idée d'aménagement raisonnable nous est peut-être déjà naturelle, mais le concept s'applique aussi au processus décisionnel, c'est-à-dire lorsqu'il y a interaction entre des personnes. Dans l'exemple ci-dessus, il se peut que des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ou psychosociale ne comprennent pas, d'entrée de jeu, les implications de certaines transactions et interventions – par exemple, contracter un emprunt, interrompre une police d'assurance ou accepter/refuser une opération médicale. Dans ces types de cas, la banque, la compagnie d'assurance et le médecin ont une obligation de prendre des mesures positives (n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue) pour s'adapter à la personne, pour faire en sorte qu'elle se trouve dans la même position que tout un chacun.

Des aménagements de cette nature pourraient conduire à réviser et à simplifier les procédures liées à des accords contractuels. Les informations pourraient être fournies sous des formats faciles à lire, etc. Le médecin pourrait passer plus de temps à expliquer la procédure médicale proposée, ses risques et ses avantages, et laisser à la personne plus de temps pour examiner la procédure en détail. Solution encore plus simple: accepter que certains clients soient aidés de leur famille et/ou d'amis pour communiquer leurs décisions et leurs choix. A noter que les autorités publiques et les entreprises privées sont concernées, les unes et les autres, par l'obligation de prévoir des aménagements raisonnables (article 4d et e de la CDPH).

Par ailleurs, l'interdiction de discrimination contenue dans la Convention européenne des droits de l'homme (Convention européenne) fait davantage que traiter à l'identique des situations identiques. Dans l'affaire *Thlimmenos c. Grèce*, la Cour a estimé que la Convention n'est pas seulement transgressée lorsque des Etats, sans fournir de justification objective ni raisonnable, traitent différemment des personnes placées dans des situations analogues, mais aussi « lorsque, sans justification objective et raisonnable, ils n'appliquent pas un traitement différent à des personnes dont les situations sont différentes »²⁴. La Cour a en outre reconnu que les Etats n'ont une obligation de prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans des institutions publiques (prisons, par exemple)²⁵.

Dans l'affaire *Glor c. Suisse*²⁶, ces arguments sont appliqués à une plainte pour discrimination fondée sur le handicap. L'affaire concernait un homme sur le point d'accomplir son service militaire mais finalement jugé inapte en raison de son diabète. Or, le service civil alternatif n'était valable que pour les objecteurs de conscience. N'ayant pas effectué son service national, M. Glor a dû

24. *Thlimmenos c. Grèce*, Requête n° 34369/97, 6 avril 2000. L'affaire concernait un homme qui s'était vu refuser un entretien pour un poste d'expert-comptable au motif de sa précédente condamnation en matière pénale pour avoir refusé, en raison de ses convictions religieuses en tant que témoin de Jéhovah, de porter l'uniforme militaire. La législation nationale excluait toutes les personnes condamnées au pénal des postes de la fonction publique. Le refus du requérant de porter un uniforme militaire tenait à des convictions religieuses et ne pouvait pas inférer qu'il était moralement ou mentalement inapte à la profession d'expert-comptable. En conséquence, l'Etat n'avait aucune justification objective et raisonnable pour l'exclure de la profession de comptable.

25. Affaire *Price c. Royaume-Uni*, Requête n° 33394/96, 10 juillet 2001. L'affaire concernait une femme en fauteuil roulant mise en prison alors que l'établissement n'était pas adapté à ses besoins. Elle se plaignait du froid toutes les demi-heures – grave question pour cette requérante qui souffrait de problèmes rénaux récurrents et qui, du fait de son handicap, ne pouvait bouger pour se réchauffer. En outre, il ne lui était pas possible d'utiliser le lit et elle devait donc dormir dans son fauteuil roulant. Elle a obtenu du médecin de la prison une couverture de survie et des analgésiques, mais rien d'autre n'a été fait. La Cour a estimé qu'en ne fournissant pas les éléments adéquats, la prison avait appliqué un traitement dégradant au regard de l'article 3 (interdiction de la torture). Sans être un cas explicite de discrimination, la juge Greve a considéré, dans son opinion séparée jointe à l'arrêt, et en référence à *Thlimmenos*, que le traitement constituait une discrimination.

26. *Glor c. Suisse*, Requête n° 13444/04, 30 avril 2009.

payer sur son revenu annuel un impôt pour exemption de service militaire. Les personnes présentant des déficiences plus complexes et, donc, dans l'incapacité de remplir leurs obligations militaires, étaient exonérées de cet impôt, mais pas M. Glor, le diabète n'étant pas jugé assez grave pour cette exonération fiscale.

La Cour a rappelé que la liste des motifs de discrimination exposée à l'article 14 n'était pas exhaustive et que, à n'en pas douter, elle interdisait aussi la discrimination fondée sur un handicap. La Cour a poursuivi en affirmant que toutes les différences de traitement ne constituaient pas une discrimination. C'est seulement dans les cas où l'individu se trouvait désavantagé par rapport à d'autres placés dans la même situation, et où la différence de traitement manquait de justification objective et raisonnable, que la discrimination était interdite. M. Glor ne bénéficiait pas du même traitement que d'autres personnes présentant des déficiences plus complexes et que les objecteurs de conscience, ces deux groupes pouvant échapper à l'impôt sans accomplir de service militaire. Selon la Cour, cette différence de traitement n'était ni objective ni raisonnable, et la Suisse n'avait pas su prévoir de solutions pour les personnes souffrant de déficiences moins graves. Cette obligation de proposer des alternatives, d'adapter le système de manière à faire bénéficier les personnes handicapées d'options équivalentes, est très semblable à la notion d'aménagement raisonnable stipulée par la CDPH.

4. Normes relatives aux droits de l'homme en matière de capacité juridique

Le changement de paradigme et le principe d'égalité tels que décrits plus haut appellent une nouvelle approche en matière de capacité juridique. Ce changement de paradigme nous incite à transformer l'environnement au lieu d'essayer d'«arranger» les individus. La demande d'égalité nous oblige à élaborer des solutions adaptées pour permettre à toutes les personnes handicapées de prendre leur vie en charge. Les normes relatives aux droits de l'homme exposées ci-dessous offrent des pistes supplémentaires sur la manière de mettre cette démarche en pratique.

4.1 La Convention relative aux droits des personnes handicapées : égalité devant la loi

L'article 12 de la CDPH, intitulé « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité », est considéré comme le moteur de la convention. Il est étroitement lié à l'inclusion sociale, à l'autonomie et à l'égalité, toutes valeurs fondamentales de cet instrument. En voici les termes :

1. Les Etats Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les Etats Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les Etats Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les Etats Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.

5. Sous réserve des dispositions du présent article, les Etats Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Il est clair qu'une pleine et égale capacité juridique pour tous est le point de départ de la CDPH (article 12.1-2). Les Etats parties ne peuvent pas continuer à refuser la capacité juridique aux personnes handicapées ou souffrant de déficiences. Il est également clair que la première réponse, face à des situations où quelqu'un est jugé avoir des difficultés pour prendre des décisions et/ou pour les communiquer aux autres, doit être de fournir une aide (article 12.3). L'approche de la CDPH vis-à-vis de la personnalité et de la capacité juridique est, par conséquent, intrinsèquement différente des pratiques de tutelle appliquées dans bon nombre d'Etats membres du Conseil de l'Europe, où les personnes présentant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales, au lieu d'être mises en mesure de formuler leurs choix, se voient privées de leur capacité et attribuer un tuteur pour prendre des décisions en leur nom²⁷.

L'obligation de fournir un accès à l'accompagnement (article 12.3) et le devoir d'aménagements raisonnables décrit plus haut (article 5.3) se complètent. Ils reposent sur la même idée, à savoir que les systèmes et procédures aujourd'hui en vigueur pour exercer la capacité juridique ne sont pas conçus pour être accessibles aux personnes handicapées et, de ce fait, doivent être adaptés pour respecter le principe d'égalité. Mais, alors que l'article 5.3 ne dit rien quant aux types d'aménagements à effectuer, l'article 12.3 contient une obligation explicite de donner *accès à l'accompagnement*. La formulation « accès à l'accompagnement » laisse également entendre que l'aide doit être apportée volontairement, l'Etat n'étant pas censé la fournir lui-même. L'obligation de l'Etat est de veiller à ce qu'un soutien soit disponible, indifféremment de qui l'assure dans les faits – organismes publics, société civile, famille, amis ou une combinaison entre parties publiques et privées.

L'accompagnement préconisé à l'article 12 peut revêtir de multiples formes – par exemple, aider une personne qui communique selon des moyens

27. Voir, par exemple, la publication du Bureau du Haut Commissaire aux droits de l'homme, « Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées – Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme », Série sur la formation professionnelle n° 17, p. 27, qui indique : « Le droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité requiert, notamment, d'éliminer le handicap des motifs autorisant à priver quelqu'un de sa personnalité juridique – par exemple, en supprimant la pratique qui consiste à désigner des responsables chargés de prendre les décisions au nom des personnes handicapées et en offrant à la place aux personnes handicapées un soutien qui leur permette de prendre leurs propres décisions ».

alternatifs à transmettre son message à des tiers ; faciliter les contacts avec les autorités ; et, pour la planification de la vie, aider une personne à réfléchir aux différentes possibilités qui s'offrent à elle. Point commun à toutes ces mesures : les choix dépendent de l'individu concerné. Les tiers – agents publics, médecins, travailleurs sociaux, employés de banque, etc. – doivent, de leur côté, faire le nécessaire pour permettre à l'individu de conclure des accords et de prendre d'autres décisions ayant des conséquences juridiques (aménagement raisonnables)²⁸.

L'article 12.4 concerne les garanties. A première vue, l'article peut faire figure de vestige issu de l'ancien concept, où la prise de décision sous tutelle était la règle. Mais des garanties s'imposeront aussi dans le nouveau concept. Le remplacement de la tutelle par des systèmes d'assistance restituera le pouvoir à l'individu, certes, mais sans pour autant éliminer tous les risques de manipulation et d'abus.

Il peut encore y avoir des personnes dont nous ne pouvons comprendre les décisions et les choix aujourd'hui, malgré les efforts d'assistance et d'adaptation déployés par des tiers. Dans ces cas, il nous faudra peut-être recourir à une logique fondée sur l'intérêt supérieur et faire au mieux pour trouver ce que la personne aurait voulu si nous avions pu la comprendre. Pour autant, cela ne signifie pas que les Etats peuvent continuer à priver ce groupe de sa capacité juridique. Au contraire, nous devons élaborer différents types d'accompagnement, en dialoguant avec les usagers, afin de parvenir peu à peu à mieux comprendre les choix et les préférences de nos concitoyens²⁹. Dans cette perspective, il est absolument essentiel d'imaginer des solutions de vie dans la société qui permettent de « reconnecter » les réseaux sociaux. C'est dans notre relation aux autres que nous modelons nos personnalités et nos préférences. Nous avons tous besoin d'un capital social pour opérer des choix sur nos vies.

4.2 La Convention européenne des droits de l'homme

4.2.1 (II)légalité de la privation de capacité juridique

Bien que la Convention européenne des droits de l'homme n'évoque pas directement la question de la capacité juridique, priver un individu de sa capacité juridique constitue une grave ingérence dans son droit au respect de la vie privée (article 8)³⁰. S'appuyant sur sa jurisprudence en matière de privation de liberté, la Cour européenne des droits de l'homme a établi que l'existence d'un trouble mental, même grave, ne peut à lui seul justifier une déclaration

28. *Bach et Kerzner*, p. 101-102.

29. Gerhard Quinn, *Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12, CRPD*, Conférence sur le projet de Harvard en matière de handicap, Faculté de droit de Harvard, 20 février 2010.

30. *Chtoukaturov c. Russie*, Requête n° 44009/05, 27 mars 2008, § 90 ; et *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, Requête n° 36500/05, 13 octobre 2009, § 144.

d'incapacité. Seuls des troubles mentaux d'un certain caractère ou d'une certaine ampleur peuvent justifier une incapacité.

Dans l'affaire *Chtoukaturov c. Russie*, le requérant était, selon un rapport médical, atteint de schizophrénie et considéré violent, « antisocial » et incapable de comprendre ses actions. Toutefois, le rapport ne précisant pas quelles actions le requérant était incapable de comprendre, l'incapacité a été jugée contraire à l'article 8. En référence aux principes énoncés dans la Recommandation du Comité des Ministres n° R (99) 4³¹, la Cour a reproché à l'Etat de ne pas avoir fourni de solutions adaptées aux personnes nécessitant une aide et a conclu que, de ce fait, les droits du requérant au regard de l'article 8 avaient été restreints plus qu'absolument nécessaire³². Ce principe de proportionnalité et de nécessité a été confirmé dans l'affaire *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, où la Cour a conclu que les restrictions à la capacité juridique, conformes au droit national et visant un objectif légitime, devaient être proportionnées pour respecter la Convention européenne. Une incapacité totale ne répond pas à ce critère³³.

Dans la récente affaire *Stanev c. Bulgarie*, la Cour a eu l'occasion de préciser sa position quant aux dispositifs de déclaration d'incapacité partielle et de représentation légale. L'affaire concernait un homme placé sous tutelle partielle : il était capable d'effectuer des actes ordinaires de la vie courante et avait accès à une partie de ses ressources. Cependant, le requérant ne pouvait effectuer certaines transactions juridiques et n'avait pas accès à un tribunal afin de contester la déclaration d'incapacité et la détention dans une institution psychiatrique qui s'en était suivie. Il alléguait que son placement sous tutelle n'était pas adapté à ses besoins individuels mais engendrait un certain nombre de restrictions imposées automatiquement à toutes personnes placée sous ce régime. Couplé avec l'obligation de vivre dans une institution, ceci l'avait en pratique empêché de participer à la vie en communauté et de développer des relations personnelles³⁴.

Dans son arrêt de Grande Chambre *Stanev c. Bulgarie*, la Cour a souligné l'importance grandissante que le droit international, y compris la CDPH, attache à présent à l'octroi aux personnes atteintes de déficiences psychosociales de la plus grande autonomie juridique possible. Outre le constat que les conditions dans l'institution où il vivait constituaient un traitement dégradant, en violation de l'article 3, la Cour a estimé que la privation de liberté du requérant était irrégulière et que l'impossibilité pour le requérant d'introduire

31. Recommandation n° R (99) 4 du Comité des Ministres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, 23 février 1999. L'intitulé, regrettable, traduit un point de vue très désuet sur les personnes handicapées, mais les principes restent pertinents.

32. *Chtoukaturov c. Russie*, § 90, 93-95.

33. *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, § 144.

34. *Stanev c. Bulgarie*, Requête n° 36760/06, 17 janvier 2012.

un recours permettant à un tribunal de statuer sur la légalité de sa détention et sur le rétablissement de sa capacité juridique avait violé les articles 5 and 6 de la Convention. La Cour a cependant considéré qu'aucune question distincte ne se posait au regard de l'article 8³⁵.

Si la Cour continue de reconnaître le trouble mental comme possible justification pour restreindre la capacité juridique, c'est que le système européen des droits de l'homme n'a pas encore totalement intégré le changement de paradigme envisagé par la CDPH pour accorder aux personnes handicapées un droit essentiel d'accompagnement dans leurs prises de décision. La Résolution 1642 (2009) de l'Assemblée parlementaire évoquée en introduction tend cependant vers ce changement de paradigme. Elle invite les Etats membres à garantir que les personnes handicapées conservent et exercent une capacité juridique à égalité avec d'autres membres de la société « en garantissant que personne ne limite ni n'exerce à leur place leur droit de prendre des décisions, que les mesures les concernant soient adaptées à leur situation et qu'une tierce personne puisse les aider à prendre des décisions » (paragraphe 7.1). Elle continue à affirmer que lorsqu'une aide est nécessaire, une assistance doit être accordée aux personnes handicapées sans se substituer à leur volonté ou à leurs intentions (paragraphe 7.2).

4.2.2 Procédures équitables

Les procédures judiciaires concernant la capacité juridique touchent aux droits civils de la personne et, par conséquent, doivent respecter les garanties de procès équitable prévues à l'article 6.1 de la Convention européenne. Les Etats parties ont une certaine marge d'appréciation pour déterminer les modalités procédurales qui assureront un procès équitable, à condition que les garanties minimales de l'article 6 soient respectées³⁶. Autrement dit, l'individu concerné a le droit de participer aux procédures touchant à sa capacité juridique. Etant donné le rôle dual de l'individu – à la fois partie intéressée et principal objet de l'examen judiciaire –, sa participation est indispensable « non seulement pour qu'il puisse présenter ses arguments, mais aussi pour que le juge puisse se former une opinion quant à ses facultés mentales. »³⁷

Les Etats parties doivent aussi veiller à ce que l'individu concerné jouisse de l'égalité des armes avec la partie à l'origine de la requête. Bien que la Convention ne garantisse pas une assistance juridique gratuite dans toutes les affaires touchant aux droits civils, l'article 6 oblige les Etats parties à fournir cette assistance si elle s'avère indispensable à un accès effectif à un tribunal. L'existence

35. *Stanev c. Bulgarie*, § 244 et 250-252.

36. *Matter c. Slovaquie*, Requête n° 31534/96, 5 juillet 1999, § 51.

37. *Chtoukaturov c. Russie*, § 72, et *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, § 127. Voir aussi *X. c. Croatie*, où un parent s'est vu automatiquement exclu de la participation aux procédures concernant l'adoption de son enfant, démarche alors considérée comme une violation de l'article 8.

ou non de cette obligation est déterminé par la complexité de l'affaire et par les procédures en question, par l'importance de l'enjeu et par la situation financière de l'individu³⁸. A l'heure actuelle, la plupart des procédures liées à la capacité juridique exigent à la fois l'intervention d'experts (généralement pour des rapports médicaux) et une audience judiciaire pour rendre compte des procédures relativement complexes. Pour l'individu concerné, les enjeux sont à l'évidence élevés. C'est pourquoi la Cour a jugé ces procédures comparables à une privation de liberté³⁹.

Des procédures même équitables ne remplaceront pas ni ne légitimeront des systèmes de tutelle injustes, qu'il faut de toute façon remplacer. Reste que, tant que ce type de système reste en vigueur, il convient d'observer des garanties de procès équitable. Quant aux nouveaux systèmes d'assistance, dès lors qu'ils nécessitent des procédures judiciaires, ils devront également satisfaire aux critères de procès équitable.

4.2.3 Appel et examen

La Cour a constaté des violations dans des systèmes où les personnes sous tutelle ne peuvent pas contester elles-mêmes l'incapacité du seul fait qu'elles se trouvent sous tutelle. Dans l'affaire *Chtoukaturov c. Russie*, la tutelle ne pouvait être contestée que par le tuteur qui s'opposait à son interruption. Cette situation, ajoutée à d'autres failles procédurales, a conduit la Cour à conclure que la participation du requérant au processus décisionnel avait été « réduite à zéro » et, par conséquent, qu'il y avait violation des articles 6 et 8⁴⁰. Dans l'affaire *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, il n'a pas été possible de faire appel en justice même par l'intermédiaire du tuteur. Pour cette raison et en l'absence d'examen périodique quant à la nécessité persistante de tutelle, la Cour a conclu que le droit du requérant d'accéder à la justice avait été bafoué en violation de l'article 6⁴¹. S'agissant des personnes placées sous tutelle partielle, il est évident qu'un accès direct à des procédures de réexamen doit être garanti⁴².

Les Etats conservent une « marge d'appréciation » quant aux mesures visant à faciliter l'accès aux procédures d'appel et d'examen dans le contexte national. D'après la Cour, certaines restrictions des droits procéduraux d'une personne peuvent être justifiées au nom de la protection de la personne, l'intérêt des autres, et la bonne administration de la justice. Cependant, les moyens les moins restrictifs de ces droits devraient être utilisés. Les problèmes relatifs à

38. *Airey c. Irlande*, § 26; *Steel et Morris c. Royaume-Uni*, Requête n° 68416/01, 15 février 2005, § 62-65; et *Megyeri c. Allemagne*, Requête n° 13770/88, 12 mai 1992, § 23.

39. *Chtoukaturov c. Russie*, § 71. Cette affirmation reconnaît la nécessité de garanties de procès équitable telles qu'énoncées à l'article 6 dans les procédures concernant la capacité juridique.

40. *Chtoukaturov c. Russie*, § 90, 91-95.

41. *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, § 134-135.

42. *Stanev c. Bulgarie*, § 241.

des recours beaucoup trop fréquents ne devraient pas être résolus par un refus total d'accès. A la place, le nombre de recours pouvant être faits dans une période déterminée pourrait être limité⁴³. L'application d'une période de trois ans au cours de laquelle aucune demande de rétablissement de capacité juridique ne peut être faite a néanmoins été jugée trop restrictive par la Cour⁴⁴. En somme, cela signifie que même les personnes soumises à un régime de tutelle doivent conserver la capacité juridique pour demander le rétablissement de leur pleine capacité juridique dans un délai raisonnable.

4.2.4 Jouissance d'autres droits

A plusieurs occasions, la Cour a reconnu l'importance de la capacité juridique pour l'exercice des droits de l'homme. Elle a constaté des violations chez des personnes privées de leur capacité juridique pour un certain nombre de droits, notamment droit à la liberté, droit à la propriété, droit de vote et droit des parents à participer aux procédures d'adoption d'enfant. La Cour a rejeté la pratique d'hospitalisation « volontaire » contre la volonté des individus mais avec le consentement de leurs tuteurs. L'incarcération contre la volonté de l'individu est une privation de liberté et doit respecter les garanties énoncées à l'article 5⁴⁵. Il en va de même pour les placements en foyers sociaux sans le consentement des individus concernés, lorsque leurs possibilités *de facto* de quitter l'institution sont restreintes de manière significative⁴⁶.

Dans l'affaire *X c. Croatie*, la Cour a écarté une exclusion automatique de personnes frappées d'incapacité des procédures d'adoption concernant leurs enfants. Les parents privés de capacité juridique doivent également avoir la possibilité d'être entendus lors de telles procédures et d'exprimer leur avis sur l'adoption potentielle⁴⁷. L'affaire *Zehentner c. Autriche* concernait une femme dont l'appartement avait été vendu en son absence sur demande de ses créanciers. La femme fit une dépression nerveuse, finit dans un hôpital psychiatrique et, par la suite, fut placée sous tutelle. Elle tenta en vain d'annuler la vente de son appartement. La Cour conclut que le dispositif procédural n'offrait pas de protection adéquate à une personne privée de capacité juridique. Du fait de son absence de capacité juridique, cette femme n'avait pas pu s'opposer à l'ordre de paiement lié à la vente de son appartement ni recourir

43. *Stanev c. Bulgarie*, § 242.

44. *Berkova c. Slovaquie*, Requête n°67149/01, 24 juin 2009, § 175. Dans cette affaire, la période de trois ans était justifiée par le fait que l'on ne pouvait s'attendre à une amélioration de l'état de santé de la personne. Compte tenu du grave préjudice que pouvait représenter une telle restriction pour la vie privée de la requérante, celle-ci a été jugée contraire à l'article 8.

45. *Chtoukaturov c. Russie*.

46. *Stanev c. Bulgarie*, § 121-132.

47. *X c. Croatie*, Requête n° 11223/04, 17 juillet 2008, § 53.

à d'autres moyens mis à disposition des débiteurs. Il y avait donc violation de l'article 1 du Protocole n° 1⁴⁸.

La Cour a également rejeté la privation automatique des droits de vote pour les personnes placées sous tutelle. Appliquant à la capacité juridique une approche fonctionnelle, la Cour a accepté que le droit à la participation politique puisse être limité pour les personnes ne comprenant pas les conséquences de leurs décisions. Toutefois, le retrait systématique des droits électoraux aux personnes sous tutelle, quelles que soient leurs facultés réelles, a été jugé contraire à l'article 3 du Protocole n° 1⁴⁹.

Ces exemples illustrent le rôle central que joue la capacité juridique dans la protection des droits de l'homme. Sans capacité juridique, la plupart des autres droits se trouvent brutalement restreints. C'est pourquoi l'article 12 est considéré comme une clause fondamentale de la CDPH, et c'est l'une des raisons pour lesquelles la Cour juge l'incapacité totale comme une violation de l'article 8 de la Convention européenne⁵⁰.

4.2.5 Prestation d'assistance

La nécessité d'élaborer des mesures adaptées pour les personnes ayant besoin d'assistance est clairement apparue dans la jurisprudence de la Cour en référence à la Recommandation n° R (99)4⁵¹. S'appuyant sur une approche fonctionnelle de la capacité juridique, cette Recommandation établit un lien entre la reconnaissance de la capacité juridique et les compétences cognitives à comprendre la nature et les conséquences d'une décision donnée. A ce titre, elle n'est pas totalement compatible avec l'article 12 de la CDPH. Toutefois, la Cour a estimé que la Recommandation reflétait une « norme européenne commune » dans ce domaine⁵². Interprétés à la lumière de la CDPH, plusieurs des principes directeurs de la Recommandation pourraient être intéressants pour développer l'assistance appelée à remplacer les dispositifs actuels de tutelle.

Lors de l'élaboration de dispositifs d'assistance adéquats permettant aux personnes handicapées d'exercer leur capacité juridique, il est important d'identifier les difficultés rencontrées par ce groupe. Les personnes ayant du mal à comprendre des informations et/ou à parvenir à une décision doivent recevoir une assistance, mais sans risquer de voir tout le processus décisionnel leur

48. *Zehentner c. Autriche*, Requête n° 20082/02, 16 juillet 2009.

49. *Alajos Kiss c. Hongrie*, Requête n° 38832/06, 20 mai 2010.

50. *Chtoukaturov c. Russie*, § 90.

51. *Chtoukaturov c. Russie*, § 95.

52. *Chtoukaturov c. Russie*, § 59 et 95; et *Salontaji-Drobnjak c. Serbie*, § 107. La conformité à la Recommandation de 1999 ne sera pas suffisante pour apporter le changement de paradigme envisagé à l'article 12 de la CDPH. Mais enfreindre les principes exposés plus bas violera très certainement aussi les normes de droits de l'homme énoncées dans la CDPH.

échapper au profit de cette assistance. De même les personnes qui éprouvent simplement des difficultés pour communiquer leur volonté doivent-elles bénéficier de ce type d'assistance, mais sans avoir à défendre leur décision face à la tierce personne censée les aider. Ainsi appliquée, l'approche fonctionnelle peut tout de même jouer un rôle de modèle pour la conception d'une assistance adéquate permettant à l'individu d'agir sur un pied d'égalité avec les autres.

Selon la Recommandation, les compétences de prise de décision sont tributaires du moment et de la situation, les capacités d'une personne étant susceptibles de varier dans le temps et étant liées à la décision en jeu. La capacité (ou l'incapacité) d'une personne à prendre des décisions sur la gestion de ses finances ne s'applique pas nécessairement aux capacités de la personne à choisir où vivre ou à décider d'un traitement médical, et vice versa. Le deuxième principe de la Recommandation, par exemple, appelle à une souplesse législative propre à assurer des mesures adaptées à différents degrés de capacité et aux différentes situations nécessitant une assistance. Cette démarche ne se borne donc pas simplement à privilégier l'« alternative la moins restrictive » et elle exige des Etats qu'ils mettent en place des mesures réellement adaptées aux besoins des personnes nécessitant une assistance, y compris une assistance qui *ne limite pas* la capacité juridique de la personne concernée. Selon son corollaire, le principe de « préservation maximale de la capacité », aucune mesure ne doit entraîner le retrait automatique ou complet de la capacité juridique de la personne concernée. Le principe 5 établit que l'assistance ne doit être fournie que si nécessaire ou avec le consentement de l'individu. L'exposé des motifs mentionne en outre les fonctions d'assistance remplies par la famille et les amis. Constatant que ce groupe de soutien opère souvent dans un vide juridique, il encourage les Etats à légalement reconnaître ce type d'assistance et à l'assortir de garanties adéquates⁵³. Bien menée, cette évolution correspondrait aux prémices de ce qu'au Canada l'on nomme « réseaux de soutien » (voir aussi le chapitre 5).

Ainsi interprétée, l'approche fonctionnelle ne porte plus sur les seules capacités de l'individu, mais sur la capacité du processus de prise de décision lorsque qu'une assistance adéquate et un aménagement raisonnable sont assurés. Outre que cette approche est plus responsabilisante et utile pour l'individu concerné, elle réconcilierait bien davantage les principes énoncés dans la Recommandation avec la conception de la personnalité et de la capacité juridique exprimée dans la CDPH.

53. Exposé des motifs, Recommandation n° R (99) 4 du Comité des Ministres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, 23 février 1999, § 34.

5. La voie à suivre

Par le passé, les concepts juridiques européens de personnalité reposaient généralement sur l'idée d'une « personne rationnelle et raisonnable » – un individu qui traite les informations de manière rationnelle, qui choisit entre des solutions prévisibles en fonction de leurs conséquences et qui, finalement, parvient à un résultat rationnel, à une décision informée⁵⁴. Le problème avec cette idée n'est pas seulement qu'elle peut exclure des personnes présentant certains handicaps mais qu'elle est fondée sur de faux principes. La prise de décision est un processus complexe qui occupe chercheurs et savants dans le monde entier. Nos choix et nos décisions sont rarement purement rationnels. Traiter toutes les solutions imaginables dans une situation donnée est rarement possible ou souhaitable étant donné tout le temps que cela exigerait. Nos émotions affectent nos décisions quant aux options qui méritent et à celles qui ne méritent pas notre réflexion. Le processus est encore influencé par nos expériences et par notre milieu social et culturel, y compris nos réseaux personnels. Nous prenons aussi des risques et commettons des erreurs. Certaines erreurs nous servent de leçons alors que d'autres, nous les répétons.

Le modèle de personnalité et de capacité juridique contenu à l'article 12 de la CDPH est beaucoup plus inclusif que l'idée de « personne rationnelle ». Il reconnaît la réalité sous-jacente à toutes les prises de décision et met l'accent sur l'assistance au lieu de dépouiller les individus de leur capacité juridique à opérer des choix. Comme le fait remarquer Michael Bach, la question n'est plus : est-ce qu'une personne a la capacité mentale d'exercer sa capacité juridique ? Elle est de savoir quels sont les types d'assistance nécessaires à la personne pour exercer sa capacité juridique. C'est là un changement profond dans la loi sur la capacité juridique⁵⁵.

5.1 Réforme des systèmes existants

Concernant la capacité juridique, plusieurs mesures sont à prendre pour mettre les systèmes européens en conformité avec la Convention européenne et la CDPH. Premièrement, il convient d'abolir les dispositifs prévoyant l'incapacité totale et la tutelle plénière, et d'étendre la présomption de capacité juridique aux personnes handicapées. Avoir une déficience intellectuelle et/ou psychosociale ne peut être une raison pour ne pas bénéficier de la présomption de capacité. Deuxièmement, il importe de revoir et de réformer les législations discriminatoires privant les personnes handicapées d'autres droits

54. Gerard Quinn, « Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Is there a Third Way? », présentation prononcée lors d'une conférence de recherche à Reykjavik, Islande, le 28 mai 2011.

55. Bach et Kerzner, p. 58.

de l'homme (droit à un procès équitable, droit de vote, droit de propriété, etc.) pour des motifs liés au handicap ou à une déficience.

Troisièmement, les autorités gouvernementales et locales, les tribunaux, les prestataires de soins de santé et autres services doivent se rendre plus accessibles aux personnes handicapées. Les aménagements raisonnables constituent un minimum. Ils comprennent la prestation d'informations en langage clair et l'acceptation d'une personne de soutien pour communiquer la volonté de l'individu concerné.

5.2 Développement d'un accompagnement adéquat

Comme pour toute politique et réforme concernant le handicap, il convient d'agir sur deux fronts : d'une part, faciliter l'accès aux procédures générales des transactions juridiques et, d'autre part, mettre en place des mesures de soutien plus personnalisées et adaptées à ceux qui souhaitent que l'assistance exerce leur capacité juridique. Au niveau national, les mesures d'accompagnement devront pouvoir s'intégrer au système juridique pour devenir effectives. Leur conception devra donc dépendre des besoins individuels ainsi que du type de difficultés que rencontrent les personnes handicapées lorsqu'elles tentent d'exercer leur capacité juridique dans un cadre national donné. Comme les individus auront besoin et souhaiteront disposer de différents types d'assistance, les Etats membres doivent s'efforcer de prévoir toute une série d'options plutôt que d'essayer de concevoir un modèle unique pour tous. Face à une prise de décision, les personnes souffrant de déficiences mentales et/ou intellectuelles constituent un groupe tout aussi hétérogène que le nôtre. Certaines préféreront s'en remettre à une procuration ou à des directives anticipées, d'autres auront besoin d'une aide à la communication ou, encore, souhaiteront rencontrer quelqu'un avec qui examiner des possibilités et décisions complexes. Un bon moyen d'engager la procédure et d'obtenir des informations sur le type d'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées dans le cadre national, est de dialoguer avec des organisations de la société civile.

Cette nouvelle approche de la capacité juridique n'ira pas non plus sans difficultés, notamment pour assurer que nos nouveaux systèmes sont véritablement des systèmes d'accompagnement ou d'assistance et non des processus décisionnels sous tutelle rebaptisés. Aussi faut-il mettre en place des garanties adéquates pour veiller à ce que les personnes d'accompagnement fassent preuve de diligence et de bonne foi, en respectant l'autonomie et la dignité de leurs clients. Une autre difficulté tient au fait que la réforme des systèmes liés à la capacité juridique est un travail novateur. Il existe des exemples de bonnes pratiques, mais aucun pays n'a encore concrétisé et totalement mis en œuvre le changement de paradigme de l'article 12 de la CDPH. Les avantages potentiels, d'abord et avant tout pour ceux qui se trouvent piégés dans des systèmes

de tutelle paternalistes, doivent largement l'emporter sur toute réticence à s'engager sur la voie de la réforme.

Deux exemples d'assistance à la prise de décision en conformité avec l'article 12 de la CDPH, où l'individu conserve sa pleine capacité juridique, sont décrits ci-dessous. Les ombudsmans personnels ont d'abord été créés à l'intention des personnes présentant des déficiences psychosociales, tandis que les réseaux de soutien procèdent du mouvement des personnes ayant des déficiences intellectuelles. Les deux systèmes sont le fruit d'une coopération étroite entre l'Etat et le mouvement des personnes handicapées.

5.2.1 L'exemple des ombudsmans personnels

Le modèle d'accompagnement des ombudsmans personnels, en Suède, est apparu à la suite d'un constat : les systèmes de capacité juridique existants répondaient rarement aux besoins des individus présentant des déficiences psychosociales, renvoyés d'une administration à l'autre et incapables de faire valoir leurs droits. Au départ simple projet pilote, ce système a produit des résultats si positifs – accueil favorable de la part des clients, réduction du nombre des hospitalisations et diminution des coûts – qu'aujourd'hui, il est devenu un dispositif permanent dans tout le pays, avec quelque 300 ombudsmans aidant entre 6000 et 7000 personnes présentant des déficiences psychosociales⁵⁶.

L'ombudsman est un professionnel qui travaille à 100 % sur commande et au service de l'individu uniquement. Il n'a pas d'engagement ni de responsabilité envers les services médicaux ou sociaux ni envers aucune autre autorité ou personne. L'ombudsman agit exclusivement lorsque le client l'y invite. Il peut se passer beaucoup de temps avant que ne s'instaure entre l'ombudsman et l'individu une relation de confiance où ce dernier expliquera quelle sorte d'assistance il désire, mais l'ombudsman doit attendre, aussi désorganisée que la vie du client puisse paraître. Ce type d'assistance a également réussi à aider les personnes les plus difficiles à toucher et qui, auparavant, se trouvaient souvent laissées à elles-mêmes – notamment les personnes diagnostiquées schizophrènes, les personnes souffrant de délires et de psychoses, de même que celles sans abri ou qui vivent dans l'isolement, évitant tout contact avec les autorités. Pour toucher ce groupe, l'ombudsman doit s'efforcer de rechercher le contact en se pliant aux conditions imposées par l'individu. Le modèle de l'« ombudsman personnel » doit son succès à un certain nombre de caractéristiques, notamment :

- L'absence de procédure bureaucratique pour obtenir un ombudsman personnel. L'obligation de remplir des formulaires empêcherait beaucoup

56. Le Conseil national suédois de la santé et du bien-être (Swedish National Board of Health and Welfare), *Egen kraft – egen makt, En antologi om arbetet som personligt ombud* [Votre propre force – votre propre pouvoir, Une anthologie sur le travail des ombudsmans personnels], p. 15.

de personnes ayant besoin d'un ombudsman d'en obtenir un. Le client désire-t-il un ombudsman ? A cette question posée par l'ombudsman, un simple « oui » suffit.

- L'ombudsman ne travaille pas aux heures de bureau ordinaires : il a des horaires flexibles et il est prêt à intervenir auprès de ses clients à tout moment de la journée, y compris en soirée ou le week-end.
- L'ombudsman est tout à fait apte à assister le client sur un certain nombre de questions. Les priorités de l'individu ne sont pas toujours celles des priorités des autorités ou des proches. Il se peut que les premières priorités du client ne concernent pas le logement ou le travail mais les relations ou des questions existentielles. Un ombudsman doit pouvoir aussi discuter de ce type de questions. Il n'est pas seulement là pour « régler » les choses⁵⁷.

5.2.2 L'exemple des réseaux d'accompagnement

La loi sur la représentation (*Representation Agreement Act*), en Colombie-Britannique (Canada), offre un autre exemple de bonne pratique, particulièrement appréciée par les organisations représentant les personnes ayant des déficiences intellectuelles⁵⁸. Cette loi a pour but d'instaurer un dispositif permettant aux adultes de déterminer à l'avance comment les décisions doivent être prises s'ils venaient à se trouver dans une situation où la législation nationale ne reconnaît pas leur capacité à prendre, sans assistance, des décisions juridiquement valables. La loi permet à l'individu de rédiger des accords de représentation pour autoriser une autre personne, librement choisie par lui, à l'assister ou à prendre des décisions en son nom dans certains domaines de la vie – par exemple, gestion financière courante, choix de soins de santé ou obtention de services juridiques pour l'adulte⁵⁹.

Ce type de dispositif d'accompagnement est novateur en ce sens qu'il laisse l'individu libre de choisir son assistance et les domaines où il souhaite la voir intervenir. La loi est d'autant plus remarquable qu'elle étend également la présomption de capacité aux personnes présentant des déficiences intellectuelles et/ou psychosociales. Même les adultes qui, selon le droit commun des obligations, ne seraient pas jugés aptes à gérer leurs affaires financières, sont autorisés à conclure des accords de représentation (ainsi qu'à les modifier et à les révoquer). Pour décider si un adulte peut conclure ce type d'accord, le

57. Maths Jespersion, *Personal Ombudsman in Skåne – A User-controlled Service with Personal Agents*, in P. Stastny and P. Lehmann (éd.), *Alternatives Beyond Psychiatry*, 2007, p. 299 s.

58. *Representation Agreement Act*, R.S.B.C. 1996, chapitre 405.

59. *Representation Agreement Act*, § 7.

test de compréhension et d'évaluation (« *understand and appreciate test* »⁶⁰) n'est pas nécessaire. En revanche, les points suivants sont pris en compte : l'adulte peut-il communiquer sa volonté d'obtenir de l'aide ? Peut-il exprimer ses préférences ? Est-il conscient du fait que, avec l'accord de représentation, le représentant peut prendre des décisions ou opérer des choix qui concernent l'adulte ? Enfin, entretient-il avec le représentant une relation basée sur la confiance⁶¹ ?

60. Permet de déterminer si une personne peut comprendre la nature d'une décision et en apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles.

61. *Representation Agreement Act*, § 8. Pour plus d'informations, voir Bach and Kerzner.

Bibliographie

Ouvrages

Bartlett, Peter *et al.*, «Mental Disability and the European Convention». Leiden : Martinus Nijhoff, 2007.

Jespersson, Maths, «Personal Ombudsman in Skåne – A User-controlled Service with Personal Agents» in P. Stastny and P. Lehmann (eds), *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlin : Peter Lehmann Publishing, 2007.

Keys, Kary, «Legal capacity reform in Europe: An urgent challenge» in G. Quinn and L. Waddington (eds), *European Yearbook of Disability Law*, volume 1. Leiden : Martinus Nijhoff, 2009.

Articles

Bach, Michael et Kerzner, Lana, «A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity», préparé pour Law Commission of Ontario, octobre 2010.

Dhanda, Amita, «Legal capacity in the Disability Rights Convention: Strangehold of the past or lodestar for the future?» 34 *Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007.

Minkowitz, Tina, «The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions” 34 *Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007.

Quinn, Gerard, «Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD», HPOD Conference, Harvard Law School, 20 février 2010.

Quinn, Gerard, «Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Is there a Third Way?» présentation faite lors d'un colloque à Reykjavik, Islande, 28 mai 2011.

Rapports

Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, «Le droit à la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales», octobre 2010.

Inclusion Europe, «The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Report of a European Study», disponible sur le site: <http://inclusion-europe.org/en/projects/past-projects/complex-needs-study>.

Mental Disability Advocacy Centre (MDAC), Rapports sur la tutelle en Bulgarie, Croatie, République tchèque, Géorgie, Hongrie, Russie et Serbie. Disponible sur le site : <http://mdac.info/reports>.

Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, « Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées – Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme », Série sur la formation professionnelle n° 17, Genève, 2010.

Swedish Disability Movement, Rapport alternatif devant le Comité des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, 2011.

Swedish National Board of Health and Welfare, « Egen kraft – egen makt, En antologi om arbetet som personligt ombud », Västerås, 2009.

Jurisprudence

Cour européenne des droits de l'homme

Airey c. Irlande, Requête n° 6289/73, 9 octobre 1979

Alajos Kiss c. Hongrie, Requête n° 38832/06, 20 mai 2010

Berková c. Slovaquie, Requête n° 67149/01, 24 juin 2009

Chtoukaturov c. Russie, Requête n° 44009/05, 27 mars 2008

Glor c. Suisse, Requête n° 13444/04, 30 avril 2009

Herczegfalvy c. Autriche, Requête n° 10533/83, 24 septembre 1992

Matter c. Slovaquie, Requête n° 31534/96, 5 juillet 1999

Megyeri c. Allemagne, Requête n° 13770/88, 12 mai 1992

Pretty c. Royaume-Uni, Requête n° 2346/02, 29 avril 2002

Price c. Royaume-Uni, Requête n° 33394/96, 10 juillet 2001

Salontaji-Drobnjak c. Serbie, Requête n° 36500/05, 13 octobre 2009

Stanev c. Bulgarie, Requête n° 36760/06, 17 janvier 2012

Steel and Morris c. Royaume-Uni, Requête n° 68416/01, 15 février 2005

Thlimmenos c. Grèce, Requête n° 34369/97, 6 avril 2000

X c. Croatie, Requête n° 11223/04, 17 juillet 2008

Zehentner c. Autriche, Requête n° 20082/02, 16 juillet 2009

Le droit, pour les personnes handicapées, de prendre les décisions qui les concernent et de bénéficier de la capacité juridique, au même titre que leurs concitoyens, est l'une des questions majeures qui se posent actuellement en Europe du point de vue des droits de l'homme. Pour avoir prise sur sa vie et participer à la société aux côtés des autres membres, il est en effet indispensable d'être reconnu comme un individu apte à prendre des décisions.

Ce document thématique décrit les défis que les Etats membres du Conseil de l'Europe doivent relever dans ce domaine : combler les lacunes des systèmes et procédures de tutelle ; mettre un terme à la privation automatique des droits de l'homme pour les personnes placées sous tutelle ; élaborer d'urgence des solutions d'accompagnement pour permettre aux personnes handicapées de diriger leur vie comme les autres. Le document présente aussi le cadre international applicable en matière de droits de l'homme, notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et la jurisprudence pertinente de la Cour européenne des droits de l'homme. Il s'achève par des exemples de bonnes pratiques qui ouvrent des perspectives d'avenir.

Au début du document figurent les recommandations du Commissaire relatives à la capacité juridique.