



Assemblée générale

Distr. générale
12 décembre 2017
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Trente-septième session

26 février-23 mars 2018

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées

Note du secrétariat

Le secrétariat a l'honneur de transmettre au Conseil des droits de l'homme le rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, établi en application des résolutions 26/20 et 35/6 du Conseil. La Rapporteuse spéciale y donne une vue d'ensemble des activités menées en 2017 et présente une étude thématique sur le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité. L'étude fournit aux États des orientations sur la façon de garantir ce droit aux personnes handicapées, en accordant une attention particulière au processus de réforme législative sur la capacité juridique.



Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Activités de la Rapporteuse spéciale	3
A. Visites de pays	3
B. Échanges avec les parties prenantes	3
C. Communications	4
III. Le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité.....	4
A. Un basculement de paradigme vers la capacité juridique universelle	5
B. Le contenu normatif de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.....	7
IV. Réforme des dispositions légales relatives à la capacité juridique	10
A. Aperçu des réformes législatives en matière de capacité juridique et de prise de décisions assistée	11
B. Enseignements à tirer de la prise de décisions assistée dans la pratique.....	14
V. La voie à suivre	16
A. Réforme législative.....	16
B. Élaboration des politiques.....	17
C. Travaux de recherche.....	17
D. Accès à la justice	18
E. Participation et collaboration	19
F. Renforcement des capacités.....	19
G. Sensibilisation.....	20
H. Mobilisation des ressources	20
VI. Conclusions et recommandations	20

I. Introduction

1. La Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas Aguilar, soumet le présent rapport au Conseil des droits de l'homme conformément aux résolutions 26/20 et 35/6 du Conseil. Le document contient une description des activités qu'elle a menées en 2017 et une étude thématique sur le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Aux fins de la réalisation de cette étude, la Rapporteuse spéciale a analysé les réponses à un questionnaire envoyé aux États Membres, aux institutions nationales pour la promotion et la protection des droits de l'homme, aux institutions du système des Nations Unies, aux organisations de la société civile, ainsi qu'à des personnes handicapées et aux organisations qui les représentent. Elle a reçu 40 réponses¹. Elle s'est aussi appuyée sur les renseignements recueillis pendant une réunion d'experts sur le renforcement de l'autonomie et de l'indépendance des personnes âgées handicapées, qui a eu lieu à New York en octobre 2017.

II. Activités de la Rapporteuse spéciale

A. Visites de pays

2. En 2017, la Rapporteuse spéciale s'est rendue en République populaire démocratique de Corée du 3 au 8 mai (A/HRC/37/56/Add.1), au Kazakhstan du 4 au 12 septembre (A/HRC/37/56/Add.2) et en France du 3 au 13 octobre (le rapport doit être présenté à la quarantième session du Conseil). Elle remercie les Gouvernements concernés de l'esprit de coopération dont ils ont fait preuve avant et pendant sa visite.

3. La Rapporteuse spéciale est convenue d'effectuer une visite au Koweït pendant le dernier trimestre de l'année 2018 et a sollicité des invitations à se rendre en Arabie saoudite, au Cambodge, au Chili et en Colombie. Elle a aussi reçu une invitation de l'Algérie et de l'Égypte.

B. Échanges avec les parties prenantes

4. Durant l'année écoulée, la Rapporteuse spéciale a participé à de nombreuses conférences et réunions d'experts, notamment à la cinquante-cinquième session de la Commission du développement social à New York, en février, à la cinquième Conférence de la région du Pacifique sur le handicap au Samoa, également en février, et au débat annuel du Conseil des droits de l'homme sur les droits des personnes handicapées, en mars. Elle a aussi organisé des consultations d'experts sur l'évaluation du handicap et sur la santé et les droits des filles et des jeunes femmes handicapées en matière de sexualité et de procréation, conjointement avec d'autres experts de l'Organisation des Nations Unies, des organismes, des organisations internationales de la société civile, des organisations de personnes handicapées et le milieu universitaire. Elle a activement promu la mise en place d'un plan d'action sur le handicap à l'échelle du système des Nations Unies avec le Groupe d'appui interorganisations pour la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

5. En juin, la Rapporteuse spéciale a pris part à la dixième session de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ainsi qu'à ses manifestations parallèles. Comme l'Assemblée générale le lui avait demandé, elle a continué de collaborer avec la Division de statistique de l'ONU, le Groupe d'experts des Nations Unies et de l'extérieur chargé des indicateurs relatifs aux objectifs de développement durable et divers organismes des Nations Unies afin de promouvoir

¹ Voir www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/LibertyAndSecurity.aspx (en anglais uniquement).

l'emploi du bref questionnaire sur le handicap, du Groupe de Washington, pour ventiler les données par handicap dans le suivi des objectifs de développement durable.

6. En juillet, la Rapporteuse spéciale a organisé une réunion à Madrid avec des experts des droits de l'homme de l'ONU pour discuter du rôle des mécanismes des droits de l'homme (organes conventionnels et mandats au titre des procédures spéciales) dans la protection des droits des personnes handicapées et le recensement des façons d'améliorer la cohérence et la coordination dans ce domaine. En octobre, en collaboration avec l'Expert indépendant chargé de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, elle a invité les experts internationaux de groupes s'occupant du vieillissement et du handicap à débattre de la situation des personnes âgées handicapées, en particulier parce que cette question est liée à leur autonomie et à leur indépendance.

7. Le 24 octobre, la Rapporteuse spéciale a présenté à l'Assemblée générale son rapport annuel sur la santé et les droits des filles et des jeunes femmes handicapées en matière de sexualité et de procréation (A/72/133), document qui a été diffusé dans des formats accessibles.

8. Le 4 décembre, à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, la Rapporteuse spéciale a organisé plusieurs activités de sensibilisation dans le cadre de la campagne de promotion de la diversité intitulée « A day for all » (Une journée pour tous), avec la collaboration d'autres organismes des Nations Unies, États Membres et organisations de défense des droits des personnes handicapées. En décembre, elle a aussi pris part aux célébrations du vingtième anniversaire de la Convention sur l'interdiction de l'emploi, du stockage, de la production et du transfert des mines antipersonnel et sur leur destruction qui se sont déroulées à Vienne.

9. En juin, la Rapporteuse spéciale a été élue Présidente du Comité de coordination des procédures spéciales et a tenu de nombreuses réunions en cette qualité. Elle a poursuivi son étroite collaboration avec les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et les organes conventionnels, ainsi qu'avec d'autres experts et organismes des Nations Unies, dont l'Organisation internationale du Travail, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, le Fonds des Nations Unies pour la population, l'Organisation mondiale de la Santé et le Partenariat des Nations Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées.

10. La Rapporteuse spéciale a aussi échangé avec plusieurs parties prenantes, telles que des institutions nationales pour la promotion et la protection des droits de l'homme, des organisations représentant les personnes handicapées, d'autres organisations non gouvernementales, des universités et la communauté des diplomates.

C. Communications

11. Un résumé des communications envoyées et des réponses reçues au cours de la période considérée figure dans les rapports sur les communications soumis par les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales (A/HRC/34/75, A/HRC/35/44 et A/HRC/36/25).

III. Le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité

12. Le présent rapport vise à offrir aux États des orientations concernant les moyens de garantir le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Étant donné l'importance du processus d'harmonisation juridique en jeu dans la mise en œuvre de ce droit, une attention toute particulière est accordée dans le rapport à la réforme législative sur la capacité juridique.

A. Un basculement de paradigme vers la capacité juridique universelle

13. La reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité est au cœur des droits de l'homme. Souvent décrite comme le « droit d'avoir des droits », elle prévoit que tout le monde a le droit d'être titulaire de droits et d'obligations au titre de la loi, ce qui est un préalable indispensable pour l'exercice de tous les autres droits de l'homme et de toutes les autres libertés fondamentales. À l'échelle internationale, elle est consacrée dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (art. 6), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (art. 16), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (art. 15), la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille (art. 24) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (art. 12)². À l'échelle régionale, elle est consacrée dans la Convention américaine relative aux droits de l'homme (art. 3) et la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (art. 5).

14. La reconnaissance de la personnalité juridique et la capacité juridique sont des concepts étroitement liés. La reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité garantit le droit de chacun à ce que son existence soit reconnue dans l'ordre juridique, c'est-à-dire, à être reconnu comme possédant une personnalité juridique et comme étant un sujet de droit pouvant être protégé par la loi. La capacité juridique suppose d'avoir des droits et des obligations (statut juridique) et d'exercer ces droits et d'exécuter ces obligations (capacité d'agir en droit)³. L'interprétation changeante de la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité sous-entend que la capacité juridique est un attribut universel inhérent à la personne humaine. En conséquence, si la capacité d'agir en droit d'une personne lui est refusée, sa personnalité juridique est aussi mise en porte-à-faux.

15. À travers l'histoire, nombre de groupes se sont vu refuser leur capacité juridique tant sous la forme de leur statut juridique que de leur capacité d'agir en droit, notamment les femmes, les groupes minoritaires, les autochtones, les migrants, les réfugiés et les demandeurs d'asile. Parmi eux, les personnes handicapées se heurtent à un large éventail de violations de leur droit à la capacité juridique dans toutes les juridictions dans le monde. Les difficultés sont particulièrement marquées pour les personnes présentant des handicaps psychosociaux, celles qui présentent des handicaps intellectuels, les personnes autistes et les personnes atteintes de démence. Leur capacité juridique est généralement restreinte au motif que ces personnes ont une maladie ou présentent une déficience (approche fondée sur le statut), qu'elles ont pris une décision considérée comme malavisée (approche fondée sur le résultat) ou qu'elles ont une capacité de décider insuffisante (approche fonctionnelle)⁴. Lorsque leur capacité juridique est restreinte dans un ou plusieurs domaines, ces personnes sont placées sous un régime de prise de décisions substitutive tel que la tutelle ou la curatelle, dans le cadre duquel un représentant légal est nommé pour prendre des décisions en leur nom, ou des décisions seront prises par le personnel médical désigné ou par un tribunal.

16. Le déni de la capacité juridique des personnes handicapées et les restrictions qui y sont apportées sont des faits graves, qui imprègnent tous les aspects de la vie. Les personnes handicapées sous tutelle, par exemple, perdent leur capacité à exercer tous ou presque tous leurs droits et n'ont aucune maîtrise des décisions liées à leur vie, qu'il s'agisse de conclure des contrats ou de choisir où et avec qui elles vont vivre. Des restrictions peuvent aussi être mises en place au cas par cas. Par exemple, la législation fondée sur une approche fonctionnelle peut limiter les droits et les libertés d'une personne dans des domaines particuliers tels que le mariage, le vote, la paternité ou la maternité, ou

² Si la Convention relative aux droits de l'enfant ne contient aucune disposition explicite, la reconnaissance des enfants en tant que titulaires de droits et le respect de leurs opinions et de leurs intérêts sont intrinsèques à son texte.

³ Voir Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1 (2014) sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, par. 11 et 12.

⁴ Amita Dhandu, « Legal capacity in the Disability Rights Convention: stranglehold of the past or lodestar for the future? », *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, n° 2 (2007).

le consentement libre et éclairé à des soins de santé. En outre, dans de nombreux pays, les personnes qui n'ont pas officiellement été placées sous un régime de prise de décisions substitutive peuvent aussi se heurter à des restrictions dans l'exercice de leurs droits, car il est communément admis qu'elles n'ont aucune capacité juridique ou qu'elles ont besoin d'une tierce personne pour valider ce qu'elles font. Toutes ces pratiques perpétuent la discrimination et l'exclusion à l'égard des personnes handicapées, et ouvrent la voie à différentes formes de maltraitance, de corruption, d'exploitation, de coercition et de placement en institution.

17. Les femmes handicapées font face à des formes aggravées de discrimination et à des violations particulières de leur droit à la capacité juridique. En raison de stéréotypes sexistes et de la violence fondée sur le sexe, elles sont particulièrement exposées au risque d'être placées sous des régimes de prise de décisions substitutive. Par exemple, les femmes présentant des handicaps en lien avec la lèpre sont souvent privées de leurs droits, comme le droit de posséder un bien. En outre, dans la plupart des pays, les femmes handicapées ne peuvent pas prendre de décisions en toute autonomie en ce qui concerne leur santé et leurs droits en matière de sexualité et de procréation, ce qui aboutit à des pratiques hautement discriminatoires et préjudiciables (A/72/133).

18. De même, les personnes âgées handicapées sont spécialement exposées au risque de faire l'objet d'une privation ou d'une limitation de leur capacité juridique, de manière officielle ou officieuse, en raison des préjugés et idées reçues fondés sur l'âge et le handicap. Nombre d'entre elles sont placées en institution, cloîtrées chez elles ou ne sont pas autorisées à exercer leur capacité juridique sans le consentement de membres de leur famille, même si aucun régime de prise de décisions substitutive n'est en place. Du fait de ces pratiques, les personnes âgées handicapées perdent la maîtrise de leur vie et sont exposées à des niveaux élevés de violence, de maltraitance et de négligence.

19. Trop longtemps, le système international des droits de l'homme n'a pas prêté attention à ces multiples violations du droit à la capacité juridique des personnes handicapées. D'ailleurs, le cadre juridique international visant à progresser sur ce point et sur d'autres droits de l'homme des personnes handicapées a été grandement sous-utilisé (voir A/70/297, par. 18).

20. De ce fait, la Convention relative aux droits des personnes handicapées introduit un basculement de paradigme en ce qui concerne la capacité juridique des personnes handicapées. La Convention s'écarte des conceptions médicales et paternalistes du handicap pour privilégier une conception fondée sur les droits de l'homme, et elle envisage les personnes handicapées comme des sujets de droits, plutôt que simplement comme des personnes faisant l'objet d'une protection ou d'une réadaptation ou bénéficiant d'aides de l'État. Dans la Convention, on rappelle le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable des droits de l'homme en soulignant que les personnes handicapées devraient jouir pleinement de tous leurs droits sans discrimination d'aucune sorte. Si, dans le texte de la Convention, la persistance de structures et de pratiques contraires aux droits de l'homme des personnes handicapées est remise en question, l'importance que revêtent les mesures concrètes propres à garantir que la Convention est bien mise en œuvre est aussi soulignée.

21. La Convention témoigne d'une interprétation universaliste du droit à la capacité juridique et dispose que toutes personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Elle met de surcroît l'accent sur le rôle de l'accompagnement dans la réelle mise en œuvre du droit à la capacité juridique, soulignant le fait que les êtres humains ont des expériences de vie différentes et interdépendantes. Dans ce sens, les personnes handicapées devraient avoir accès à un appui adapté pour exercer leur capacité juridique et n'être pas limitées dans la jouissance de leur droit à cette capacité. Telle qu'elle est envisagée, la Convention prévoit la reconnaissance universelle de la capacité juridique et l'apport du soutien voulu pour l'exercer. Ce faisant, elle va à l'encontre des approches traditionnelles discriminatoires et reconnaît les obstacles structurels que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique. En outre, la Convention a donné une interprétation plus large du droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité dans le système

international des droits de l'homme pour les personnes handicapées et d'autres groupes⁵. À ce titre, les obligations découlant d'autres traités internationaux relatifs aux droits de l'homme devraient être complétées par les dispositions de la Convention et interprétées à l'aune de ce texte.

22. Le basculement de paradigme qu'opère la Convention en ce qui concerne la capacité juridique a déjà eu un retentissement important sur les activités de l'Organisation des Nations Unies et des organisations régionales. Différents organes conventionnels des Nations Unies, titulaires de mandats au titre de procédures spéciales et organismes adaptent progressivement leurs normes à la Convention⁶. Dans le système interaméricain des droits de l'homme, le Comité pour l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes handicapées a adopté une observation générale demandant à ce que la Convention interaméricaine sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes handicapées soit interprétée conformément à l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁷. Le projet de protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples sur les droits des personnes handicapées en Afrique, adopté en 2016, reconnaît également le droit à la capacité juridique de toutes les personnes handicapées.

B. Le contenu normatif de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

23. L'article 12 de la Convention définit le contenu du droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité sous l'angle de son application aux personnes handicapées. Le paragraphe 1 de l'article 12 réaffirme le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique. Le paragraphe 2 de l'article 12 reconnaît que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. Au titre du paragraphe 3 de l'article 12, les États sont tenus de donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement nécessaire pour exercer leur capacité juridique. Le paragraphe 4 de l'article 12 énonce les garanties que doit présenter tout système d'accompagnement pour l'exercice de la capacité juridique. Enfin, le paragraphe 5 de l'article 12 requiert des États qu'ils garantissent les droits des personnes handicapées en ce qui concerne les questions financières et économiques, sur la base de l'égalité avec les autres.

24. Quatre obligations primordiales incombent aux États au titre de l'article 12. Premièrement, les États doivent reconnaître la capacité juridique universelle de toutes les personnes handicapées, y compris celles qui ont besoin d'un appui plus conséquent. Cela impose d'adopter une législation reconnaissant explicitement la capacité des personnes handicapées de créer des relations juridiques, de les modifier ou d'y mettre fin, et de fournir une protection juridique efficace contre toute ingérence dans cette capacité. Cette reconnaissance doit prendre en considération l'exercice du droit à la propriété, l'accès à

⁵ Par exemple, dans la Convention interaméricaine sur la protection des droits de l'homme des personnes âgées, le paradigme – instauré par la Convention relative aux droits des personnes handicapées – prônant l'accompagnement au regard du droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, est consacré. Le Comité des droits de l'enfant a aussi évoqué la nécessité de garantir l'accès à des mécanismes d'aide à la prise des décisions pour protéger le droit des enfants à exprimer leurs opinions (voir l'observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, par. 22 et 32).

⁶ Voir, par exemple, E/C.12/MDA/CO/2, par. 24, Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 35 (2017) sur la violence sexiste à l'égard des femmes, portant actualisation de la recommandation générale n° 19, par. 29 ; CEDAW/C/CZE/CO/6, par. 41 ; CEDAW/C/MDA/CO/4-5, par. 38 ; CEDAW/C/FIN/CO/7, par. 29 ; CEDAW/C/IND/CO/4-5, par. 37 ; A/HRC/10/48, par. 43 à 47 ; et A/HRC/34/32, par. 25 à 28. Voir aussi les guides et outils de formation proposés dans le cadre de l'initiative QualityRights de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), disponibles à l'adresse suivante : www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en (en anglais seulement), ou à l'adresse : http://www.who.int/mental_health/mhgap/fr/ (version succincte en français).

⁷ Voir OEA/ Ser.L/XXIV.3.1 CEDDIS/doc.12 (I-E/11).

toutes les formes de crédit financier et le droit de surveiller ses propres affaires financières, comme prévu au paragraphe 5 de l'article 12 de la Convention. Les États ne peuvent restreindre la capacité juridique des personnes handicapées et doivent plus exactement la protéger contre toute ingérence dans tous les domaines, y compris les décisions relatives au traitement médical, à l'autonomie de vie ou aux affaires financières.

25. La reconnaissance de la capacité juridique universelle de toutes les personnes handicapées influence fortement l'exercice de tous les autres droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales. Il s'agit notamment des droits suivants : accès à la justice (art. 13 de la Convention), liberté et sécurité de la personne (art. 14), droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (art. 15), droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16), intégrité (art. 17), nationalité et droit de circuler librement (art. 18), autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19), liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information (art. 21), vie privée (art. 22), mariage, famille, fonction parentale et relations personnelles (art. 23), santé, y compris le droit d'exprimer son consentement libre et éclairé (art. 25), travail et emploi (art. 27), niveau de vie adéquat et protection sociale (art. 28), et participation à la vie politique et à la vie publique (art. 29). Les États doivent mettre un terme, en droit comme dans la pratique, à tous refus et toutes restrictions de la capacité juridique des personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits.

26. Deuxièmement, les États doivent abolir et interdire tous les régimes de prise de décisions substitutive. Selon le Comité des droits des personnes handicapées, ces régimes peuvent être définis comme des systèmes dans lesquels la capacité juridique est retirée à une personne (même si ce n'est que pour une seule décision) et où un tiers chargé de prendre les décisions à la place de la personne concernée, désigné par une tierce partie, prend des décisions selon ce qu'il ou elle considère comme étant dans l'intérêt supérieur de la personne concernée, même si cela va à l'encontre de la volonté de l'intéressé⁸. Ces régimes comprennent la tutelle totale ou partielle, l'interdiction judiciaire, la curatelle, et les lois relatives à la santé mentale qui permettent le traitement de force et l'internement d'office. Toutes les formes de prise de décisions substitutive sont interdites par la Convention, y compris celles fondées sur l'évaluation des capacités mentales⁹.

27. Troisièmement, les États doivent mettre en place des mécanismes d'aide à la prise de décisions de natures et de degrés divers, notamment des dispositions formelles et informelles¹⁰. De pareilles dispositions comprennent, par exemple, l'établissement de réseaux de soutien, la conclusion d'accords d'appui, la création de groupes de soutien par des pairs ou de soutien autonome, l'appui à la défense des intérêts des personnes handicapées par elles-mêmes, la fourniture de conseils indépendants et la déclaration de volonté anticipée. Contrairement à ce que prévoient les régimes de prise de décisions substitutive, dans le cadre d'un mécanisme d'aide à la prise des décisions la capacité juridique n'est jamais supprimée ou restreinte ; un aidant ne peut être désigné par un tiers contre la volonté de la personne concernée ; et l'appui doit être apporté en tenant compte de la volonté et des préférences de la personne. Le droit à la capacité juridique ne dépend pas de l'acceptation d'une quelconque forme de soutien ou de logement : les personnes handicapées ont le droit de les refuser¹¹.

28. Toutes les formes d'appui doivent intégrer une approche fondée sur les droits de l'homme respectueuse des principes généraux de la Convention (art. 3). Les États doivent prendre toutes les mesures voulues pour faire en sorte que les programmes d'appui respectent la dignité intrinsèque, l'autonomie individuelle (y compris la liberté de faire ses propres choix) et l'indépendance des personnes ; qu'ils soient fournis sur la base du volontariat ; et qu'ils respectent les principes de non-discrimination et d'égalité. Les mécanismes d'appui devraient être conçus de façon à permettre aux personnes handicapées de faire directement des choix et d'avoir la maîtrise de la situation, afin qu'elles puissent organiser et orienter l'appui dont elles ont besoin (voir A/HRC/34/58, par. 55). En outre, les

⁸ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1, par. 27.

⁹ Ibid., par. 15.

¹⁰ Ibid., par. 17.

¹¹ Ibid., par. 29, al. g).

États devraient donner une dimension locale aux services d'appui. Une telle approche permet d'adapter les prestations en fonction des spécificités culturelles locales, propres au lieu de vie des personnes, elle fait appel au tissu social existant et aux ressources locales et permet aux intervenants (membres de la famille, amis, voisins, pairs et autres) de jouer un rôle important dans l'appui que les personnes handicapées reçoivent (voir A/HRC/34/58, par. 61).

29. Les dispositifs d'appui doivent être disponibles, accessibles, adéquats et financièrement accessibles (voir A/HRC/34/58, par. 48 à 56). Les États devraient garantir la disponibilité d'un nombre adapté de programmes et de services en état de fonctionnement pour proposer une gamme la plus complète possible d'appuis à la communauté, diverse, des personnes handicapées. Les dispositifs d'appui devraient aussi être accessibles à toutes les personnes handicapées, en particulier les plus défavorisées, sans discrimination d'aucune sorte. Les États doivent garantir qu'un appui est accessible à tous, dans des conditions sûres et à une distance acceptable, y compris aux personnes en institution. L'appui doit être financièrement accessible à toutes les personnes handicapées, et les États doivent faire le nécessaire pour que l'appui soit proposé à un prix symbolique ou gratuitement, dans toute la mesure des ressources dont ils disposent, et ils doivent prendre en considération les inégalités entre les sexes en matière de revenus et d'accès aux ressources financières. Les États sont aussi tenus de mettre en place des dispositions relatives à l'accessibilité et des aménagements raisonnables, visant à garantir aux personnes handicapées l'exercice de leur capacité juridique. L'obligation faite aux États de garantir l'accès à l'appui va au-delà du droit à la capacité juridique : certaines personnes handicapées peuvent avoir besoin d'appui pour des décisions qui n'ont aucune incidence juridique (voir A/HRC/34/58, par. 29 à 41).

30. Quatrièmement, les États doivent instaurer des mesures qui garantissent le respect des droits, de la volonté et des préférences des personnes pouvant se prévaloir d'un tel accompagnement. Ces garanties doivent : a) tenir compte des droits, de la volonté et des préférences de la personne concernée ; b) protéger celle-ci contre les mauvais traitements et les abus d'influence ; et c) être proportionnées et adaptées à sa situation. Elles doivent prévoir des mécanismes de responsabilisation pour assurer un accompagnement conforme à la volonté et aux préférences de la personne handicapée, et des voies de recours s'il y a des raisons de penser que l'accompagnant n'agit pas selon cette volonté et ces préférences. L'accès à plusieurs formes d'accompagnement, y compris à des conseils indépendants, contribue également à réduire le risque d'abus d'influence. Il est important de souligner que les garanties en question ont pour but de protéger les personnes qui bénéficient de mesures d'accompagnement, et non de les empêcher de prendre des décisions, ou de les priver de la possibilité de prendre des risques et de commettre des erreurs. L'accompagnement ne devrait jamais être assimilé à la prise de décisions substitutive ; le but principal des garanties, tel qu'il est énoncé à l'article 12 de la Convention, est d'assurer le respect des droits, de la volonté et des préférences de la personne concernée¹².

31. La Rapporteuse spéciale reconnaît que, dans certains cas, il peut être difficile de déterminer ce que veut la personne concernée. Si cela se révèle impossible, même au prix d'efforts considérables tels que des mesures d'accompagnement et des aménagements, il conviendra de procéder à l'« interprétation optimale de la volonté et des préférences »¹³. Cette option de dernier recours suppose non pas de prendre une décision en fonction de l'intérêt supérieur de la personne concernée, mais d'établir ce que celle-ci aurait voulu, compte tenu de ses préférences, de ses valeurs et de ses attitudes passées, de ce qu'elle a dit et fait, et de ce qu'elle a communiqué de manière verbale ou non verbale.

32. L'accompagnement des personnes en situation de crise émotionnelle et de grande détresse pose aussi certaines difficultés. Aujourd'hui, dans la plupart des pays, la solution par défaut consiste à outrepasser la capacité juridique de la personne concernée et à autoriser des interventions psychiatriques sans son consentement. Cette façon de procéder ne respecte pas la dignité intrinsèque et l'autonomie de l'individu. L'accompagnement repose sur le principe que de telles situations doivent être abordées selon une approche fondée sur les droits de l'homme. Par exemple, grâce aux directives anticipées, les

¹² Ibid., par. 20.

¹³ Ibid., par. 21.

personnes handicapées peuvent à l'avance définir les mesures qui devront être prises lorsqu'elles connaîtront de nouvelles crises émotionnelles et/ou désigner la personne qui sera chargée de les soutenir dans ces circonstances. De plus, les pratiques d'accompagnement non coercitives font de plus en plus la preuve de leur efficacité à l'intérieur et à l'extérieur du secteur de la santé (voir A/HRC/35/21, par. 29). Elles ont besoin d'être examinées plus avant, d'être développées et appliquées, et elles doivent se fonder sur les principes de la prise de décisions assistée énoncés ci-dessus. Il est également urgent de s'attaquer aux raisons structurelles qui empêchent les personnes handicapées d'avoir accès à des mesures d'accompagnement en cas de crise émotionnelle (préjugés, faibles attentes, manque de flexibilité, manque de ressources ou excès de responsabilité, par exemple).

33. L'article 12 de la Convention est l'un de ceux qui a été le plus débattu et qui a exigé le plus large consensus pendant les négociations. Les questions de la capacité juridique universelle et de la prise de décisions substitutive ont été abondamment discutées pendant le processus de rédaction. Le texte final est l'expression unanime de l'idée que toutes les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres et ont le droit d'avoir accès à un accompagnement si cela est nécessaire. En fait, l'adoption de la Convention a été précédée du rejet de propositions qui visaient à limiter la portée du droit à la capacité juridique et à adopter un modèle de prise de décisions substitutive, ainsi qu'à ajouter une note de bas de page conditionnant la compréhension de l'expression « capacité juridique » dans plusieurs langues.

IV. Réforme des dispositions légales relatives à la capacité juridique

34. Dans le cadre du droit international des droits de l'homme, les États ont l'obligation de respecter, de protéger et de mettre en œuvre le droit à la capacité juridique de toutes les personnes handicapées. L'obligation de respecter suppose que les États devraient s'abstenir de gêner ou de limiter, par quelque moyen que ce soit, l'exercice du droit à la capacité juridique par les personnes handicapées. L'obligation de protéger impose aux États d'empêcher que la réalisation et l'exercice de ce droit ne soient compromis par des tiers, y compris des acteurs privés. L'obligation de mettre en œuvre exige des États qu'ils prennent des mesures concrètes pour faciliter l'exercice de la capacité juridique, notamment qu'ils améliorent l'accès à l'accompagnement et à la formation.

35. Le droit international des droits de l'homme fait également obligation aux États de garantir la conformité de leur législation avec les normes internationales. L'article 4 (par. 1, al. a) et b)) de la Convention impose aux États d'adopter toutes les mesures législatives appropriées pour mettre en œuvre les droits de l'homme et les libertés fondamentales consacrés par cet instrument et d'abroger toute loi non conforme qui est source de discrimination envers les personnes handicapées. Il incombe donc aux États de vérifier que leur législation est en accord avec leurs obligations en vertu de l'article 12 et des autres articles connexes de la Convention.

36. En conséquence, les États devraient recenser tous les textes de loi dont l'abrogation, la modification ou l'adoption sont nécessaires pour rendre leur cadre normatif conforme aux dispositions de l'article 12 de la Convention. Cette analyse juridique devrait être approfondie et tenir compte de l'interdépendance et de l'indivisibilité de tous les droits de l'homme. Elle devrait aussi être globale et exhaustive, aller au-delà des domaines du droit qui sont généralement associés à la question de la capacité juridique (droit civil, droit de la famille et droit de la santé mentale) et s'étendre notamment aux lois sur la participation à la vie politique, la vie privée, la santé, l'emploi, la protection sociale, l'immigration, le droit pénal et l'accès à la justice.

37. Treize États parties à la Convention ont émis des réserves et fait des déclarations¹⁴ au moment de la ratification ou de l'adhésion, dans l'intention de limiter l'application de

¹⁴ La Rapporteuse spéciale considère ces déclarations comme des réserves car elles visent à exclure ou à modifier l'effet juridique des dispositions de la Convention.

l'article 12 et des autres articles connexes¹⁵. En vertu de l'article 19 de la Convention de Vienne sur le droit des traités et de l'article 46 de la Convention elle-même, les réserves et les déclarations incompatibles avec l'objet et le but de la Convention ne sont pas admises. Étant donné le rôle central de l'article 12 pour la jouissance et l'exercice de tous les droits énoncés dans la Convention, ces restrictions sont sans conteste contraires à l'objet et au but de la Convention, en ce qu'elles entravent ou refusent la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par toutes les personnes handicapées. En conséquence, la Rapporteuse spéciale prie instamment les États parties concernés de retirer toutes leurs réserves et déclarations.

A. Aperçu des réformes législatives en matière de capacité juridique et de prise de décisions assistée

38. Depuis l'adoption de la Convention, plusieurs États¹⁶ ont engagé ou mené à bien des réformes législatives eu égard au droit à la capacité juridique des personnes handicapées, soit pour respecter leurs obligations conventionnelles, soit pour harmoniser leur législation avant la ratification ou l'adhésion. Si la plupart des lois et des projets de loi qui en ont résulté ne sont pas pleinement conformes à l'article 12 de la Convention, du moins montrent-ils que les États sont de plus en plus nombreux à reconnaître que leurs systèmes juridiques, en particulier leurs régimes de prise de décisions substitutive, ne garantissent pas les droits des personnes handicapées.

39. En 2016, le Costa Rica a adopté la loi n° 9379, qui met fin à toutes les formes de tutelle et institue le « garant de l'égalité des personnes handicapées devant la loi », chargé de veiller à ce que toutes les personnes handicapées jouissent pleinement de la capacité juridique. La Rapporteuse spéciale accueille avec satisfaction cette avancée notable et invite le Costa Rica à adopter rapidement les textes réglementaires qui permettront l'application effective des nouvelles dispositions, conformément aux principes et aux droits consacrés par la Convention.

40. Quelques pays ont adopté des dispositions établissant la capacité juridique de toute personne, y compris en situation de handicap. Ces dispositions réaffirment que les personnes handicapées ont le droit à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité et à la capacité juridique, tel qu'il est énoncé à l'article 12 de la Convention. Elles sont souvent contraires à d'autres dispositions du même cadre juridique, mais elles ouvrent la voie à d'autres réformes législatives et interventions des tribunaux. Au Pérou, par exemple, la reconnaissance universelle de la capacité juridique a été inscrite dans la loi générale relative aux personnes handicapées et, dans le même temps, une commission parlementaire a été créée pour mettre le Code civil en conformité avec ces nouvelles dispositions.

41. Plusieurs pays ont aussi incorporé la reconnaissance des régimes de prise de décisions assistée dans leur droit interne. D'une portée et d'un degré de formalité qui varient selon les pays, ces régimes autorisent généralement la personne handicapée à désigner une ou plusieurs personnes pour l'aider à : a) obtenir et comprendre des informations ; b) évaluer les options possibles et les conséquences de telle ou telle décision, c) exprimer et communiquer une décision ; et/ou d) appliquer une décision. Cependant, dans certains pays, il est courant que les personnes qui remplissent ces fonctions doivent aussi représenter la personne handicapée, si bien que l'accompagnement qu'elles procurent constitue de facto un mécanisme de prise de décisions substitutive.

¹⁵ Australie, Canada, Égypte, Estonie, France, Géorgie, Koweït, Malaisie, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Singapour et Venezuela (République bolivarienne du).

¹⁶ La Rapporteuse spéciale a constaté que des réformes législatives (à l'exception des lois sur la santé mentale) avaient été engagées dans au moins 32 pays : Allemagne, Argentine, Australie (Nouvelle-Galles du Sud, Territoire du Nord et Victoria), Autriche, Belgique, Bulgarie, Canada (Alberta), Colombie, Costa Rica, Danemark, Espagne (Catalogne), États-Unis d'Amérique (Texas), Fédération de Russie, Géorgie, Hongrie, Îles Marshall, Inde, Irlande, Israël, Kenya, Lettonie, Lituanie, Malte, Pays-Bas, Pérou, Portugal, République de Moldova, Roumanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord (Irlande du Nord), Suisse, Tchèque et Zambie.

42. Dans un certain nombre de pays, les personnes handicapées doivent se pourvoir en justice pour que le droit de bénéficier d'une aide à la prise de décisions leur soit reconnu. La tâche confiée aux tribunaux est soit de déterminer la portée de cette aide, soit de garantir que la portée proposée est appropriée. Le plus souvent, la capacité juridique des personnes handicapées n'en souffre pas ; toutefois, la saisine d'un tribunal tient pour celles-ci de la gageure car : a) dans la plupart des pays, l'accès à la justice est rendu difficile par le manque d'accessibilité des locaux et le défaut d'aménagement des procédures ; b) le régime de prise de décisions assistée est moins accessible du fait de son coût ; c) l'accès à cette forme d'accompagnement peut être compromis par la lenteur des procédures ; et d) une formation intensive des juges est nécessaire pour faire évoluer la manière dont la capacité juridique des personnes handicapées est perçue.

43. Dans certains pays, les personnes handicapées peuvent prendre des dispositions en faveur d'une prise de décisions assistée dans le cadre d'actes sous seing privé. Ces dispositions sont librement consenties et peuvent être résiliées à tout moment. Les actes sont établis sans l'intervention d'un officier public, mais dans de nombreux pays, ils sont généralement soumis à des conditions de validité très strictes et doivent être notariés et/ou enregistrés pour prendre effet et pouvoir faire l'objet d'un suivi. Étant donné qu'elle peut compromettre la confidentialité d'informations personnelles et qu'elle risque d'être perçue à tort comme une condition à l'exercice de la capacité juridique, cette procédure doit être réglementée pour garantir comme il convient le plein exercice de la capacité juridique.

44. Dans de nombreux systèmes juridiques, les directives anticipées permettent aux personnes handicapées d'exprimer à l'avance leur volonté et leurs préférences au cas où elles ne seraient pas en mesure de les communiquer le moment voulu. Leur portée est généralement précisée dans chaque pays. Le plus souvent, les directives anticipées portent sur les soins de santé, mais dans quelques pays, elles s'étendent aux questions personnelles, patrimoniales ou financières (procuration permanente). Il serait souhaitable que la personne handicapée décide elle-même du moment de la prise et de la cessation d'effet des directives anticipées¹⁷. Or, dans la plupart des pays, celles-ci n'entrent en vigueur que lorsque la personne handicapée est déclarée juridiquement incapable. De plus, dans de nombreux pays, les directives anticipées n'ont pas un caractère contraignant ou peuvent être annulées dans des cas précis.

45. Certains pays ont mis en place des régimes de prise de décisions conjointe, dans lesquels, pour avoir effet juridique, les décisions doivent être prises conjointement par la personne handicapée et la personne qu'elle a désignée comme codécisionnaire. Les relations entre la personne handicapée et le codécisionnaire sont généralement régies par des actes sous seing privé, bien que l'intervention d'un tribunal soit nécessaire dans certains cadres juridiques. Dans la plupart des pays, le codécisionnaire peut toutefois exercer un droit de veto dans certaines circonstances et, par voie de conséquence, limiter l'exercice de la capacité juridique de la personne handicapée. Tant qu'ils ne sont pas librement consentis et qu'ils ne permettent pas à la personne handicapée de modifier ou de mettre fin à tout moment à ses relations avec le codécisionnaire, les régimes de prise de décisions conjointe ne peuvent être considérés comme relevant de la prise de décisions assistée.

46. Les États ont aussi institué des défenseurs indépendants pour aider les personnes handicapées à exercer leur capacité juridique. En Suède, par exemple, ces défenseurs indépendants ou « médiateurs personnels » mènent des campagnes de sensibilisation et nouent des relations de confiance avec les personnes ayant un handicap psychosocial, qu'ils accompagnent dans différents domaines de la vie, y compris dans la prise de décisions. Des études ont montré que leur action est très bénéfique non seulement aux personnes qui en sont les destinataires, mais aussi à la société en général car, par effet d'entraînement, les services spécialisés sont moins utilisés et les coûts qui leur sont associés baissent¹⁸. Cependant, dans certains pays, l'action des défenseurs indépendants s'inscrit dans le cadre de régimes de prise de décisions substitutive et consiste à aider des personnes qui ont été privées de leur capacité juridique à exprimer leur volonté et leurs préférences et/ou à communiquer avec leur tuteur ou curateur.

¹⁷ Voir Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1, par. 17.

¹⁸ Voir Sverige Socialstyrelsen, « A new profession is born : personligt ombud, PO » (2008), p. 24.

47. Tous les systèmes de prise de décisions assistée sont assortis de diverses garanties. Dans de nombreux pays, les accompagnants sont tenus de respecter la volonté et les préférences des personnes handicapées ; dans d'autres, malheureusement, le principe de l'« intérêt supérieur » perdure. Plusieurs pays ont ajouté dans leurs lois des dispositions visant à empêcher les mauvais traitements et l'abus d'influence, qui concernent notamment la fixation de délais, l'examen périodique, les critères auxquels l'accompagnant doit satisfaire, la responsabilité, les mécanismes de plainte et de réparation, et le suivi. En Irlande, par exemple, la loi de 2015 relative à la prise de décisions assistée (capacité) dispose que chacun peut déposer une plainte devant une juridiction administrative contre un accompagnant chargé d'aider à la prise de décisions.

48. Bon nombre des régimes de prise de décisions assistée qui ont été tentés conservent des caractéristiques de la prise de décisions substitutive et/ou coexistent avec des régimes de prise de décisions substitutive. Dans certains pays, les tribunaux peuvent ordonner la mise en place d'un régime de prise de décisions assistée ou conjointe, ou décider de la personne qui sera chargée de l'accompagnement et des fonctions qui pourront lui être confiées. Dans de nombreux pays, l'accompagnement est accessible à partir de certains seuils, qui sont généralement fonction de l'évaluation de la santé mentale des bénéficiaires potentiels ; les personnes qui ne peuvent pas atteindre ces seuils sont « condamnées » à des régimes de prise de décisions substitutive. Il est en outre inquiétant de constater que le principe de l'« intérêt supérieur » a cours dans quelques régimes de prise de décisions assistée, en contradiction avec le respect de la volonté et des préférences des personnes handicapées. De plus, dans certains pays, l'accès à certaines formes de prise de décisions assistée porte atteinte à la capacité juridique des personnes handicapées et peut aboutir à la déchéance de leurs droits, notamment parentaux et politiques.

49. Au-delà de ces faiblesses, il est encourageant d'observer que de plus en plus de pays adoptent des régimes de prise de décisions assistée et que les régimes de prise de décisions substitutive sont de plus en plus remis en question. La Colombie et le Pérou, par exemple, mènent actuellement des réformes législatives ambitieuses dans ce domaine, qui prévoient la reconnaissance de la capacité d'agir de toutes les personnes handicapées, la suppression des régimes de tutelle et la mise en place de différentes formes de prise de décisions assistée. Dans ces deux pays, les projets de loi élaborés par des commissions multipartites ont reçu l'aval de différents partis politiques et de la société civile. La Rapporteuse spéciale se félicite des réformes importantes qui ont été engagées et encourage les États à leur donner rapidement effet.

50. La Rapporteuse spéciale a aussi noté que des pays avaient entrepris des réformes en vue de renforcer les garanties procédurales dans l'application des régimes de prise de décisions substitutive. Parmi les changements apportés figurent la possibilité de choisir la personne qui assumera la fonction de tuteur, l'examen périodique des ordonnances de mise sous tutelle et le droit de faire appel des décisions portant retrait ou restriction de la capacité juridique. Certains pays ont aussi limité la tutelle au statut de mesure de dernier recours, qui est utilisée uniquement lorsque aucune autre mesure moins restrictive ne peut être appliquée. L'existence de régimes de prise de décisions substitutive étant contraire à l'article 12 de la Convention, toutes ces réformes ne sauraient garantir le respect des droits des personnes handicapées.

51. Dans le même ordre d'idées, un certain nombre de pays ont supprimé purement et simplement la tutelle complète de leur législation et ne permettent la prise de décisions substitutive que dans certaines circonstances et pour une durée limitée. Dans la majorité des cas, les États abandonnent la tutelle complète pour la tutelle partielle ou la curatelle, en cantonnant les restrictions posées à la capacité juridique aux domaines médical et/ou financier. L'abolition de la tutelle complète est un grand progrès, mais le maintien ou la création de régimes de tutelle partielle et d'autres formes de prise de décisions substitutive restent contraires aux prescriptions de l'article 12 de la Convention.

52. Enfin, un grand nombre de pays ont adopté ou envisagent d'adopter une législation sur la santé mentale. Dans la mesure où elles autorisent la privation de liberté des personnes handicapées et leur traitement, y compris médicamenteux, sans leur consentement, les lois relatives à la santé mentale sont contraires à la Convention, notamment au droit à la capacité juridique. Indépendamment de leur discours axé sur les droits et des plus grandes

garanties procédurales qu'elles procurent, ces lois donnent aux professionnels de santé la capacité de prendre des décisions au nom de personnes ayant un handicap, notamment psychosocial, et conduisent à légitimer des pratiques coercitives. De plus, les ordonnances de traitement en milieu communautaire ont augmenté de manière préoccupante ces vingt dernières années, si bien que l'administration de soins sous contrainte a dépassé le cadre des établissements psychiatriques¹⁹. La législation actuelle sur la santé mentale doit être abrogée, car elle crée un régime juridique distinct pour les personnes ayant un handicap psychosocial, ce qui va à l'encontre des obligations qui incombent aux États en vertu de la Convention. La réglementation des pratiques des services psychiatriques devrait mettre l'accent sur l'acceptabilité et la qualité ; les personnes avec un handicap psychosocial doivent avoir les mêmes droits et les mêmes libertés que tout un chacun dans tous les domaines du droit, y compris pour ce qui est de la capacité juridique et de la liberté et de la sécurité de la personne.

B. Enseignements à tirer de la prise de décisions assistée dans la pratique

53. Depuis l'adoption de la Convention, il y a eu un regain d'intérêt pour l'étude de la façon dont la prise de décisions assistée fonctionne dans la pratique ; des projets pilotes ont été menés dans un certain nombre de pays à travers le monde²⁰. Certains ont été réalisés ou financés par des États, tandis que d'autres ont été directement mis en œuvre par des organisations de la société civile, notamment des organisations de personnes handicapées, des associations de parents et des centres de recherche. Ces initiatives couvrent un éventail d'expériences riches et variées et constituent une source précieuse d'informations pour les législateurs et les décideurs.

54. Parmi les différents modèles de prise de décisions assistée figurent, entre autres, les réseaux formels et informels, les accords d'appui, les défenseurs indépendants, le soutien par les pairs, la déclaration de volonté anticipée et l'assistance personnelle. Ces dispositifs offrent un très large éventail d'aides aux personnes, notamment l'accès à l'information, l'appui à la communication, l'autonomisation, le renforcement de la confiance en soi, l'établissement de relations, la planification personnelle, l'aide à la vie autonome et le soutien administratif. En outre, alors que, dans de nombreux pays, la prise de décisions assistée comprend la désignation d'une ou de plusieurs personnes, dans la pratique, une aide est également apportée dans le cadre de groupes ou via une structure mixte associant soutien individuel et soutien collectif. La législation doit reconnaître cette diversité des régimes de prise de décisions assistée. Toutefois, le soutien par les pairs n'est guère pris en considération dans la législation, malgré les possibilités qu'il offre d'aider les personnes handicapées à exercer leur capacité juridique.

55. La plupart des dispositifs d'aide à la prise de décisions examinés aux fins du présent rapport ont tendance à être axés sur un groupe spécifique de personnes handicapées. Si certains projets pilotes ont tenté d'inclure un vaste éventail de participants, la diversité de la communauté des personnes handicapées exige de répondre à un très large ensemble de besoins en matière d'appui et chaque groupe peut être le mieux placé pour définir ces besoins. En outre, les personnes présentant un besoin d'aide important, notamment celles présentant des déficiences cognitives graves, recourant à la communication non verbale et/ou ayant des besoins complexes, sont généralement exclues. À cet égard, il semble judicieux de donner accès à une large gamme de dispositifs d'appui plutôt que d'élaborer un modèle unique de prise de décisions assistée. Une approche uniformisée de l'aide à la prise de décisions est inefficace et discriminatoire. Les États devraient prendre des mesures pour faire en sorte que toutes les personnes handicapées aient la possibilité d'accéder à des mesures d'aide à la prise de décisions.

¹⁹ Voir Andrew Molodynski, Jorun Rugkåsa et Tom Burns, *Coercion in Community Mental Health Care*. International Perspectives (Oxford, Oxford University Press, 2016).

²⁰ Les pays ci-après, par exemple : Argentine, Australie, Bulgarie, Canada, Colombie, États-Unis, Hongrie, Inde, Irlande, Israël, Kenya, Lettonie, Pérou, République-Unie de Tanzanie, Royaume-Uni, Suède et Tchéquie.

56. La nature de la relation entre l'individu bénéficiant d'un appui et les personnes fournissant cet appui varie sensiblement selon les pratiques. Certains dispositifs s'appuient sur des « personnes de confiance » pour la fourniture de l'appui ; il s'agit le plus souvent des membres de la famille, des amis ou des pairs qui ont une relation préexistante de connaissance personnelle et de confiance avec l'intéressé. Cela étant, dans de nombreux dispositifs de prise de décisions assistée, les prestataires de l'appui n'ont pas de relation préexistante avec la personne recevant cet appui : ce sont des individus et/ou des professionnels qui ont été formés pour mener à bien cette tâche. Certains dispositifs recourent également à une approche mixte mise en œuvre par des réseaux d'appui qui sont facilités par un individu qualifié mais sont constitués de personnes de confiance.

57. Si le fait d'avoir une relation de confiance peut être propice à une meilleure compréhension de la volonté et des préférences de la personne et peut faciliter la relation entre l'individu et les personnes apportant le soutien, une dépendance excessive à l'égard de personnes qui ont un lien préexistant peut également poser problème. De nombreuses personnes peuvent ne pas avoir de réseau social, peuvent avoir été victimes d'exactions et de manipulation par des proches ou ne veulent tout simplement pas être soutenues par des proches, des amis ou leurs pairs. Certains programmes ont montré que les individus peuvent nouer des relations de confiance avec des volontaires et/ou des travailleurs rémunérés, en particulier lorsque la formation et l'orientation appropriées sont assurées²¹. À cet égard, la législation devrait être suffisamment souple pour répondre à une telle diversité et ne devrait pas prescrire une forme de soutien plutôt que d'autres.

58. Si la plupart des dispositifs de prise de décisions assistée énoncés dans la législation prévoient une forme ou une autre de formalités à accomplir (accord signé ou ordonnance du tribunal, par exemple), il n'y a pas de consensus clair entre les projets pilotes et les programmes quant aux avantages que présente le fonctionnement dans le cadre d'un arrangement officiel. Certains projets ont dégagé de nombreux résultats positifs découlant de la mise en place d'un accord écrit entre les individus et les prestataires du soutien, tels que la reconnaissance de l'autonomie et de l'autodétermination de l'individu, l'adaptation et la précision de la portée de l'appui, la responsabilisation de la personne aidante et la remise en question des attitudes de la communauté à l'égard de la prise de décisions assistée. Des garanties procédurales peuvent également être incluses dans les dispositifs d'appui formalisés. Toutefois, certains programmes excluent délibérément les accords signés, afin de ne pas compromettre la relation de confiance et le caractère informel du soutien²². Les cadres juridiques devraient donc être suffisamment souples pour reconnaître les dispositifs d'appui tant formels qu'informels et éviter une réglementation excessive.

59. La majorité des pratiques de prise de décisions assistée comportent un volet formation des personnes aidantes afin de garantir le respect de la volonté et des préférences des intéressés et d'éviter les attitudes paternalistes, les attentes réduites et la prise de décisions substitutive. Les programmes comportant de bonnes pratiques en matière de formation prévoient généralement que les aidants bénéficient d'une formation globale initiale puis d'une formation continue, notamment d'un encadrement personnalisé et de séances de résolution de problèmes²³. Les thèmes varient, incluant notamment une formation de base sur la prise de décisions assistée, des approches axées sur la personne, des stratégies pour l'aide à la prise de décisions ou encore les droits de l'homme. Par exemple, des groupes de soutien par les pairs au Kenya reçoivent une formation sur les droits de l'homme, notamment sur l'approche du handicap fondée sur ces droits. Il est important de veiller à ce que des ressources et une formation à la prise de décisions assistée, clairement définies et efficaces, soient disponibles et facilement accessibles par toute personne fournissant ou recevant un appui.

²¹ Voir Brenda Burgen, « Reflections on the Victorian Office of the Public Advocate supported decision-making pilot project », *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 3, n° 2 (2016).

²² Voir WestWood Spice, « My life, my decision: an independent evaluation of the supported decision making pilot », *New South Wales Government Department of Community and Family Services* (2015).

²³ Voir Bizchut, « Supported decision-making service for persons with disabilities. Service model », *schedule C* (2017).

60. Il a été prouvé que la participation de la communauté contribuait de manière significative à la réussite de la prise de décisions assistée. Fournir un soutien à la prise de décisions n'est utile que tant que ces décisions sont reconnues par d'autres personnes. La participation de la communauté est indispensable pour remédier aux facteurs structurels qui peuvent entraver ou bafouer l'exercice de la capacité juridique des personnes handicapées, tels que la stigmatisation, la discrimination et le placement en institution. À cet égard, de nombreuses initiatives de prise de décisions assistée ont prévu une formation à l'intention des autorités et des prestataires de services, notamment les juges, les notaires et les personnels médicaux.

61. Les communautés jouent également un rôle dans l'élaboration de solutions de remplacement, telles que les réseaux de soutien et les groupes de soutien par les pairs ou de soutien autonome, ainsi que dans l'aide apportée aux personnes pour accéder aux réseaux de soutien existants, en particulier à celles qui ont besoin d'une aide conséquente et aux personnes âgées handicapées qui n'ont peut-être pas d'autres sources de soutien. Certes, la stratégie consistant à donner aux services d'appui une dimension locale est efficace pour garantir que les réponses apportées prennent en compte les aspects géographiques, sociaux, économiques et culturels (voir A/HRC/34/58, par. 53). Selon l'article 19 de la Convention, la législation doit garantir une approche axée sur la communauté dans la fourniture de l'aide à la prise de décisions et doit faciliter le développement de réseaux sociaux qui assurent l'autonomie individuelle et l'autodétermination des personnes handicapées.

62. Les initiatives de prise de décisions assistée ont recours à un large éventail de garanties, dont le respect de la volonté et des préférences de la personne concernée, la reconnaissance expresse de son droit de se retirer de tout arrangement, l'instauration de délais et d'examen périodiques des arrangements en place, des séances d'encadrement et des mécanismes de règlement des différends et de surveillance. Dans de nombreux projets, le fait qu'il y ait plusieurs aidants a été signalé comme apportant une garantie : ainsi, les points de vue sont pluriels et le risque d'influence induite s'en trouve réduit. En ce qui concerne les mécanismes de surveillance, de nombreux régimes officialisés en place ont recours à un tiers ou à une personne indépendante qui contacte périodiquement à la fois les bénéficiaires et les fournisseurs de l'appui pour s'enquérir de la manière dont cet appui est fourni. Ce mode de surveillance informelle est prometteur, car il permet d'éviter la bureaucratie. Pour la réglementation des garanties, les décideurs devraient rechercher le subtil équilibre entre le respect de la volonté et des préférences des individus et la nécessité de les protéger de la maltraitance et de toute influence induite, tout en veillant à ce que leur vie et leur choix ne soient pas excessivement réglementés.

V. La voie à suivre

A. Réforme législative

63. Les États doivent prendre des mesures immédiates pour réformer leurs cadres juridiques en vue de garantir ou de rétablir le droit de toutes les personnes handicapées à la capacité juridique. Il est important que les lois reconnaissent expressément que les personnes handicapées ont la capacité de détenir et de mettre en œuvre des droits et des devoirs. La législation doit aussi reconnaître le droit pour l'intéressé d'avoir accès, s'il le souhaite, à une assistance dans l'exercice de sa capacité juridique, et elle doit établir qu'il faut que les dispositifs d'appui soient disponibles, accessibles, appropriés et abordables. Les États doivent mettre en place un cadre juridique propice à la création et la mise en œuvre de divers dispositifs de prise de décisions assistée, notamment la fourniture d'une assistance financière et technique aux organisations de la société civile à cette fin. Tous les régimes de prise de décisions substitutive doivent être abrogés.

64. Les États doivent veiller à ce qu'un cadre approprié de garanties soit en place pour garantir le respect des droits, de la volonté et des préférences des personnes dans la fourniture de l'appui, et protéger ces personnes contre les conflits d'intérêt, l'abus d'influence et les mauvais traitements. Lors de l'examen des situations de crise ou d'urgence, les États doivent respecter les principes et droits énoncés dans la Convention. En

particulier, ils doivent s'abstenir de créer des exceptions à la pleine jouissance en toutes circonstances du droit à la capacité juridique des personnes handicapées, et d'adopter de nouvelles mesures apparemment neutres par rapport au handicap qui auront des répercussions disproportionnées et préjudiciables sur les personnes handicapées²⁴.

65. Les États devraient entreprendre un réexamen complet de la législation et modifier leur système juridique de façon à mettre pleinement en œuvre le droit à la capacité juridique des personnes handicapées. Ce réexamen doit être exhaustif et porter sur différents domaines du droit, notamment le droit de la famille, le droit pénal, le droit de la santé mentale, le droit de la responsabilité civile et le droit contractuel. Les préoccupations de tierces parties, telles que celles concernant le devoir de protection, la responsabilité et la sécurité des transactions, doivent être prises en considération à la lumière de la Convention. Les États doivent être conscients que de nombreux experts travaillant dans le domaine de la capacité juridique ne sont pas familiarisés avec les normes de la Convention ; il peut donc être nécessaire de les informer et de les former au préalable. Le processus de réexamen de la législation devrait inclure des personnes de différents groupes et secteurs, notamment les personnes handicapées elles-mêmes et ceux qui fournissent un appui dans la pratique.

B. Élaboration des politiques

66. Les États devraient envisager d'établir un système global qui permette de coordonner l'accès effectif à la prise de décisions assistée des personnes handicapées. Un tel système doit reposer sur une approche fondée sur les droits de l'homme, tenir compte de l'égalité entre hommes et femmes et des droits des groupes les plus défavorisés et marginalisés, et répondre à la diversité des besoins d'appui des personnes handicapées, notamment les personnes âgées et les personnes présentant un besoin considérable en matière d'appui (voir A/HRC/34/58, par. 58).

67. Les États doivent envisager la mise en œuvre de projets pilotes sur la prise de décisions assistée, dans le cadre de leur obligation de donner aux personnes handicapées accès à un soutien pour l'exercice de leur capacité juridique. Des démonstrations peuvent apporter aux législateurs, aux décideurs et à la communauté dans son ensemble des informations précieuses sur le fonctionnement, les coûts et l'utilité de la prise de décisions assistée et, ainsi, contribuer à une meilleure conception des lois et des politiques.

68. Des initiatives pilotes devraient être mises en œuvre en collaboration avec les organisations de la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées qui représentent toute la gamme des utilisateurs potentiels de l'appui, y compris les personnes présentant un handicap intellectuel, celles qui présentent un handicap psychosocial, les personnes atteintes de démence, les personnes autistes et les personnes ayant des lésions cérébrales. Ceci afin de tirer parti des moyens de communication des organisations de personnes handicapées, de leur connaissance des contextes locaux et de leur pouvoir de mobilisation et de plaidoyer (voir A/HRC/34/58, par. 64). Dans les expériences menées en matière de prise de décisions assistée, il peut être bénéfique aussi d'associer un large éventail d'acteurs locaux, notamment les autorités et les prestataires de services. Une évaluation devrait être envisagée au stade de la conception des programmes, et les données qualitatives devraient prendre en compte les points de vue des participants.

C. Travaux de recherche

69. Les États devraient entreprendre ou encourager des travaux de recherche en ce qui concerne la capacité juridique et la prise de décisions assistée. La recherche peut offrir aux législateurs et aux responsables de l'élaboration des politiques des informations précieuses et des approches envisageables pour garantir le droit à la capacité juridique et mettre en œuvre la prise de décisions assistée. Il faut davantage de données quantitatives et qualitatives sur l'utilisation qui est faite actuellement des différentes formes de prise de

²⁴ Voir Tina Minkowitz, « CRPD and transformative equality », *International Journal of Law in Context*, vol. 13, n° 1 (mars 2017).

décisions substitutive afin de comprendre l'ampleur et l'impact d'une telle violation des droits de l'homme, notamment le placement d'office dans un service de santé mentale et le traitement forcé. De même, malgré la mise en œuvre croissante de dispositifs de prise de décisions assistée, il est clairement encore nécessaire d'améliorer la qualité des données pour éclairer les initiatives et politiques à venir. Les travaux de recherche sur la prise de décisions assistée ont essentiellement porté sur les modes d'appui formalisés, peu d'attention étant accordée aux autres modes informels d'aide à la prise de décisions, tels que les réseaux de soutien naturels ou l'appui fourni dans le cadre de groupes de soutien par les pairs. Il est nécessaire de comprendre comment toutes ces formes d'appui fonctionnent et de quelle manière elles sont liées entre elles et contribuent à l'exercice de la capacité juridique des personnes handicapées.

70. Surtout, la recherche sur la prise de décisions assistée doit satisfaire aux droits des personnes handicapées et tenir compte du point de vue de la population handicapée. Conformément à l'alinéa d) du paragraphe 1 de l'article 4 de la Convention, les États devraient s'abstenir de financer ou de participer à tout projet de recherche qui est incompatible avec le droit à la capacité juridique des personnes handicapées, tel qu'inscrit à l'article 12. Les travaux de recherche devraient, dans la mesure du possible, être dirigés par des chercheurs handicapés, être participatifs et prendre en compte les vues des personnes handicapées et de leurs organisations, à tous les stades de la recherche. Les résultats devraient être publiés dans des formats accessibles, y compris dans une version facile à lire.

D. Accès à la justice

71. Si la reconnaissance du droit à la capacité juridique est fondamentale pour garantir l'accès à la justice, elle est également essentielle à la protection et au rétablissement de la capacité juridique²⁵. Comme l'exige l'article 13 de la Convention, les États doivent prendre des mesures appropriées pour assurer un accès effectif à la justice aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et faire en sorte que les personnels concourant à l'administration de la justice soient correctement formés. Les États devraient également prendre toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que les personnes handicapées aient accès à des aménagements procéduraux et des aménagements en fonction de l'âge, y compris la prise de décisions assistée, dans toutes les procédures judiciaires avant, pendant et après le procès.

72. Les États doivent veiller à ce que toutes les personnes relevant de régimes de prise de décisions substitutive aient accès à un recours utile, et envisager un moratoire sur toute nouvelle application de ces régimes. Ils doivent également garantir que toutes les personnes handicapées qui ont été victimes d'une quelconque forme d'exploitation, de violence ou de maltraitance dans le cadre des régimes de prise de décisions substitutive ou assistée, notamment d'une détention arbitraire ou de violations de l'intégrité de leur personne du fait de l'application de la législation relative à la santé mentale, ont accès à la justice et à des voies de recours efficaces. Ces voies de recours devraient comprendre des moyens de réparation efficaces, notamment la restitution, l'indemnisation, la satisfaction et les garanties de non-répétition, selon qu'il convient (voir A/HRC/34/58, par. 74). Les institutions nationales des droits de l'homme et les mécanismes indépendants de promotion, de protection et de suivi de l'application de la Convention devraient être compétents pour mener des enquêtes et des investigations en rapport avec l'exercice du droit à la capacité juridique des personnes handicapées et fournir une assistance aux personnes handicapées souhaitant former des recours juridiques.

73. Les actions en justice peuvent jouer un rôle important dans la réforme de la législation sur la capacité juridique. Elles peuvent avoir un impact au-delà des personnes directement en jeu dans une affaire donnée, et déboucher sur de nouveaux critères judiciaires et l'apport de modifications à la loi. Dans les pays monistes, où les traités sont immédiatement incorporés dans le droit interne dès leur entrée en vigueur, les actions en justice présentent l'avantage de garantir l'application directe de l'article 12 de la Convention, créant ainsi un basculement dans la jurisprudence. En effet, dans de nombreux

²⁵ Voir Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1, par. 38.

pays, les tribunaux appliquent déjà les normes de la Convention, contestant la législation en vigueur qui prive les personnes handicapées de la pleine reconnaissance de la capacité juridique²⁶.

E. Participation et collaboration

74. Le paragraphe 3 de l'article 4 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées fait explicitement obligation aux États de consulter étroitement les personnes handicapées, y compris les enfants handicapés, et de les faire activement participer lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des lois et des politiques concernant des questions relatives aux personnes handicapées. Les États devraient travailler en étroite concertation avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent et les associer activement au processus d'harmonisation juridique au regard de la capacité juridique. Le processus législatif peut varier d'un pays à l'autre ; cela étant, les organes législatifs devraient garantir la participation des personnes handicapées tout au long du processus, y compris les assemblées ou chambres délibérantes où des projets de loi peuvent être débattus et adoptés. Dans de nombreux pays, les citoyens ont le droit de proposer des initiatives législatives, des référendums et des pétitions, sans l'aval des partis politiques ou des pouvoirs publics. Les États doivent veiller à ce que les procédures relevant de la démocratie directe soient pleinement accessibles aux personnes handicapées.

75. Les personnes handicapées et les organisations qui les représentent doivent aussi participer à tous les mécanismes décisionnels liés à la conception, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation des services et dispositifs d'appui. L'étude thématique que la Rapporteuse spéciale a spécifiquement consacrée au droit des personnes handicapées de participer aux décisions (A/HRC/31/62) donne des indications précises en la matière.

F. Renforcement des capacités

76. Les États doivent compléter les efforts déployés pour réformer la législation par une formation à l'intention des autorités de l'État, des fonctionnaires, des prestataires de services, du secteur privé, des personnes handicapées, des familles et des autres acteurs clefs. Le renforcement des capacités au regard de la Convention est indispensable pour assurer la mise en œuvre adéquate du droit à la capacité juridique des personnes handicapées. La formation devrait aussi porter sur les formes croisées de discrimination en ce qui concerne la capacité juridique qui touchent les personnes handicapées, les formes de préjugés et les obstacles rencontrés par certains groupes de personnes handicapées, ainsi que les moyens de promouvoir et d'assurer la prise de décisions assistée.

77. Les États doivent promouvoir la formation appropriée des personnes exerçant la fonction notariale, car elles jouent un rôle important, en particulier dans les pays de droit civil, dans la conclusion et la formalisation des transactions juridiques telles que les contrats, testaments et procurations. Ce faisant, les notaires évaluent la capacité des individus à s'engager dans des relations juridiques. Il est donc important qu'ils comprennent la reconnaissance de la capacité juridique universelle et la conception de l'appui prônée par la Convention, afin de veiller à ce que leur activité ne se traduise pas par une restriction de fait de la capacité juridique. Ils doivent également bénéficier d'une formation appropriée sur la mise en place de mesures d'accessibilité et d'aménagements raisonnables.

78. Le rôle des milieux universitaires dans la promotion du droit à la capacité juridique des personnes handicapées est essentiel, en particulier dans les domaines de l'éducation, de la recherche et de l'innovation. Les universités devraient revoir leurs programmes pour s'assurer que les cursus qu'elles proposent reflètent adéquatement les innovations de la Convention en ce qui concerne la capacité juridique des personnes handicapées. Elles peuvent également appuyer la mise en œuvre et l'évaluation des initiatives d'aide à la prise de décisions assistée. La concertation directe des personnes handicapées avec les milieux

²⁶ Les pays ci-après, par exemple : Argentine, Colombie, États-Unis, Géorgie, Kenya, Lettonie et Pérou.

universitaires et au sein de ceux-ci, de même que l'élaboration et la consolidation d'études critiques reposant sur les points de vue des personnes handicapées, peuvent renforcer la capacité des universités à identifier les problèmes et à proposer de meilleures solutions.

G. Sensibilisation

79. Un changement culturel dans la manière dont les personnes handicapées sont perçues par leurs communautés est essentiel pour garantir que les décisions des personnes handicapées sont respectées. Les États doivent adopter des mesures immédiates, efficaces et appropriées pour sensibiliser l'ensemble de la société, notamment au niveau de la famille, en ce qui concerne les capacités et les droits des personnes handicapées. Les États devraient également prendre des mesures pour lutter contre les stéréotypes, les attitudes négatives et les pratiques préjudiciables et involontaires à l'égard des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie, et promouvoir la conception de l'appui à la prise de décisions. Les personnes handicapées ne doivent pas être considérées comme étant des objets de soins, mais plutôt comme des détenteurs de droits au même titre que tous les membres de la société (voir A/71/314, par. 74).

H. Mobilisation des ressources

80. Les États ont l'obligation de mobiliser le maximum de ressources disponibles pour garantir l'accès au droit à la capacité juridique, y compris en finançant les initiatives de prise de décisions assistée, la recherche, la formation et les campagnes de sensibilisation. Les États doivent également s'abstenir de financer tout acte et toute pratique incompatible avec le droit à la capacité juridique des personnes handicapées et faire en sorte que les pouvoirs publics, les prestataires de services et les autres parties prenantes agissent en conformité avec ce droit. Les mesures régressives qui retentissent sur l'accès au soutien des personnes handicapées dans les différents domaines de la vie, telles que la suppression ou la réduction des subventions accordées aux services d'appui de proximité, aux services d'aide à domicile et à l'assistance personnelle, peuvent également avoir des incidences sur l'exercice du droit à la capacité juridique.

81. L'Organisation des Nations Unies, y compris tous ses programmes, fonds et institutions spécialisées, devrait davantage sensibiliser son personnel et en développer les compétences en ce qui concerne le droit à la capacité juridique des personnes handicapées. La coopération internationale devrait également envisager d'accroître le financement aux fins de la conception et de l'élaboration d'initiatives de prise de décisions assistée, en veillant à ce que ces interventions soient compatibles avec les droits fondamentaux des personnes handicapées.

VI. Conclusions et recommandations

82. **Tout au long de l'histoire, la capacité juridique a été refusée à de nombreuses personnes handicapées, qui ont donc été privées de l'exercice de leurs droits. Si la pratique a été largement acceptée et considérée comme nécessaire pour protéger à la fois les personnes concernées et la société, elle s'est révélée néfaste. Le déni de la capacité juridique enlève aux personnes la maîtrise de leur vie quotidienne et réduit considérablement leurs possibilités de participer à la vie de la société. Il a en outre légitimé et facilité la poursuite de pratiques préjudiciables, telles que la contrainte, l'institutionnalisation et la stérilisation, ce qui a amené à considérer les personnes handicapées, en fin de compte, comme des objets. Dans ce contexte, la Convention relative aux droits des personnes handicapées réaffirme le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et rappelle le rôle de la société pour ce qui est d'assurer leur pleine jouissance. Les États ont l'obligation de garantir, pour toutes les personnes handicapées, le plein exercice des droits de l'homme. La reconnaissance de la pleine capacité juridique et la prise de décisions assistée sont des mesures nécessaires pour**

faire des droits une réalité et offrir à toutes les personnes handicapées la liberté et la possibilité de vivre la vie de leur choix.

83. Les États doivent accorder une attention particulière au droit à la capacité juridique des personnes handicapées et défendre les réformes du droit et des politiques en faveur de sa pleine mise en œuvre. Comme le présent rapport l'illustre, les normes introduites par la Convention sont progressivement appliquées à l'échelle internationale, régionale et nationale. L'examen des régimes de prise de décisions substitutive et la mise en œuvre de différentes formes d'aide à la prise de décisions dans de nombreuses juridictions font apparaître un basculement de paradigme progressif mais régulier. Il existe un large éventail de mesures que les États peuvent mettre en place pour respecter et garantir le droit à la capacité juridique des personnes handicapées. Toutefois, les États et leurs dirigeants doivent systématiser ces enseignements et les transformer en réponses politiques systémiques, globales et durables.

84. La Rapporteuse spéciale fait les recommandations ci-après pour aider les États à élaborer et à mettre en œuvre des réformes visant à assurer la pleine application du droit à la capacité juridique :

a) Reconnaître, en droit interne, le droit des personnes handicapées à la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie et leur donner accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ;

b) Procéder à un réexamen complet de la législation en vue d'abolir ou d'abroger toutes les lois et tous les règlements qui, directement ou indirectement, restreignent la capacité juridique des personnes handicapées et/ou permettent la prise de décisions substitutive ;

c) Adopter un cadre politique favorable pour assurer l'accès effectif des personnes handicapées aux arrangements appropriés en matière de prise de décisions assistée, par : a) la mise en place d'un système global de coordination de l'accès aux mécanismes de prise de décisions assistée sur l'ensemble du territoire, y compris dans les zones rurales et reculées ; b) la promotion de la création et du fonctionnement durable de solutions de remplacement à la prise de décisions assistée à l'échelon local, y compris l'allocation de ressources ; c) la mise en œuvre ou la promotion de projets pilotes et d'expériences de démonstration ; et d) la mise en œuvre ou la promotion de la recherche sur la prise de décisions assistée ;

d) Introduire des garanties dans la fourniture de l'appui à l'exercice de la capacité juridique pour garantir le respect de la volonté de la personne et de ses préférences en toutes circonstances ;

e) Garantir l'accès à des voies de recours efficaces à toutes les personnes handicapées placées actuellement sous des régimes de prise de décisions substitutive et prendre des mesures immédiates pour rétablir leur capacité juridique, y compris l'adoption d'un moratoire sur les nouvelles demandes ;

f) Promouvoir et dispenser une formation sur le droit à la capacité juridique des personnes handicapées à l'intention des autorités de l'État, des juges, des notaires, des prestataires de services, des personnes handicapées, des membres de leur famille et des autres acteurs concernés ;

g) Associer activement les personnes handicapées et les organisations qui les représentent et les consulter sur tous les processus décisionnels liés à la mise en œuvre du droit à la capacité juridique des personnes handicapées, y compris la réforme de la législation, l'élaboration des politiques et la recherche ;

h) Augmenter progressivement le montant des crédits alloués pour garantir l'accès des personnes handicapées à la prise de décisions assistée et s'abstenir d'adopter toute mesure régressive qui influencerait directement ou indirectement sur l'accès des personnes handicapées à l'appui ;

i) Encourager les acteurs de la coopération internationale, y compris les organisations à but non lucratif, à financer et à mener des recherches, à apporter une aide technique sur la réforme de la législation sur la capacité juridique et la prise de décisions assistée, et s'abstenir d'appliquer ou de soutenir des projets qui seraient contraires à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

85. La Rapporteuse spéciale recommande également au système des Nations Unies, y compris tous ses programmes, fonds et institutions spécialisées, de renforcer ses capacités et de prendre dûment en considération le droit à la capacité juridique des personnes handicapées dans tous ses travaux, notamment lorsqu'il soutient les réformes du droit et des politiques des États.
