

Bulletin de veille

Publié par

**Le Curateur public
du Québec**

À la rencontre de la personne

Mot de l'éditeur

Cette livraison du bulletin permet de mieux connaître les personnes inaptes et d'apprécier l'évolution de normes internationales en matière de protection de leurs droits fondamentaux. Elle recense les opinions de personnes représentées en France et de patients en santé mentale de Montréal et présente un profil des personnes présentant une déficience intellectuelle en Suisse.

La publication du premier rapport du Canada sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées offre une belle occasion pour se mesurer aux normes internationales. Nous présentons aussi un survol du droit de vote des personnes représentées en Occident.

Sommaire

**Des personnes représentées donnent leur
opinion sur leur mesure de protection (France) 2**

**Le Canada et l'article 12 de la Convention
relative aux droits des personnes handicapées 5**

**Le droit de vote des personnes ayant une
incapacité mentale : perspectives internationales 8**

**Viellir en ayant une déficience intellectuelle
(Suisse) 13**

**Isolement et contention : des patients
s'expriment (Québec) 16**

Avis au lecteur

Les points de vue exprimés dans les articles et rapports recensés ne représentent pas nécessairement l'opinion du Curateur public du Québec.

Pour faciliter l'accès aux textes sur les dispositifs de protection des personnes inaptes des pays étrangers, les résumés peuvent aussi comprendre des précisions concernant ces dispositifs.

Des personnes représentées donnent leur opinion sur leur mesure de protection

En France, une réforme importante du dispositif de protection juridique des majeurs est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009 (1). Au centre de cette réforme se trouvait la réaffirmation des droits des usagers. Une récente étude qualitative réalisée par trois chercheuses de Lille, dans le Nord de la France, s'inscrit dans ce contexte. Elle a pour objectif de saisir le point de vue des personnes vivant une mesure de protection juridique afin de comprendre ce qu'elles ressentent relativement à cette situation particulière, mais aussi d'évaluer leurs besoins. Des informations sur leur environnement social et familial ont aussi été recueillies.

Vingt-trois personnes vivant une mesure de protection juridique dans la région Nord-Pas-de-Calais ont ainsi été rencontrées. Leurs réponses permettent d'approfondir la dimension individuelle de l'expérience d'une mesure de protection vécue en France.

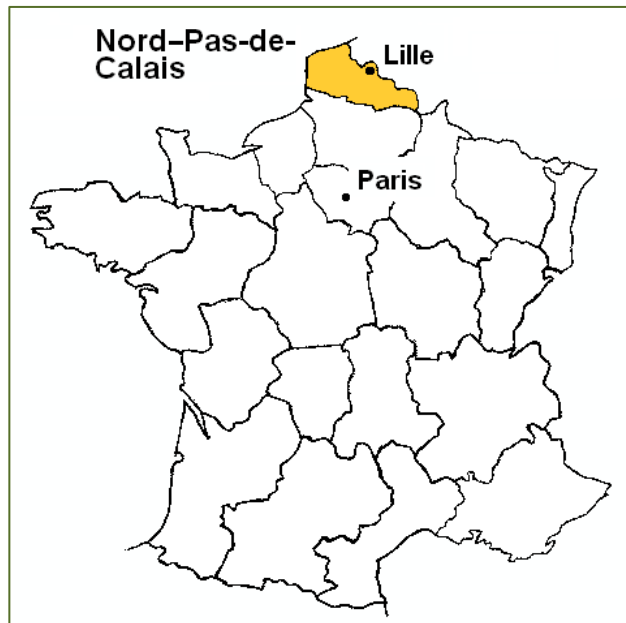
Les résultats de cette étude amènent aussi le lecteur à s'interroger sur les réponses qui pourraient être offertes par des personnes protégées vivant une mesure de protection, mais évoluant dans un contexte différent, celui du Québec par exemple.

Relations sociales et aide reçue

Plusieurs questions de l'étude française portent sur l'aide reçue et leurs relations sociales. On y découvre que la plupart des personnes rencontrées ne sont pas isolées. Les participants à l'étude ont principalement des relations de type familial, mais aussi des liens avec les professionnels des établissements où ils vivent ou encore avec ceux leur offrant des services.

Les collègues de travail et les amis sont aussi mentionnés et certains font état de relations sociales diversifiées de plusieurs types (famille, amis, professionnels). Seules trois personnes se disent totalement isolées.

Par contre, leur entourage social et familial n'intervient pas ou très peu au plan de l'aide reçue.



À propos de leur mandataire judiciaire

Les personnes rencontrées ont principalement comme représentant légal un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (2). Or, ce n'est pas la norme en France. Les mesures de protection sont confiées en priorité aux familles et, à défaut, aux mandataires judiciaires (3).

Les réponses aux questions sur leur mandataire judiciaire apportent ainsi un éclairage sur la compréhension qu'ont les personnes concernées de leur situation. Leur expérience concrète avec la mesure de protection est aussi abordée.

D'abord, les répondants savent généralement quel type de mandataire s'occupe d'eux. Ils ont identifié pour la plupart des mandataires associatifs.

Source :

Muriel Delporte, Anne-Sophie Duez et Céline Toulouse, [Étude majeurs protégés : vivre une mesure de protection juridique](#), Lille, Université Charles de Gaulle Lille, 2012, 53 p.

1. France, [Loi no 2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs](#), 2007.

2. À ne pas confondre avec le mandataire identifié dans un mandat en prévision de l'incapacité.

3. Suzanne Malissard, [Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables](#), Paris, CLEIRPPA, 2013, p. 18.

Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM)

Le MJPM est un professionnel, généralement rattaché à des services mandataires (de type associatif), qui doit avoir une autorisation pour fonctionner. Le MJPM peut aussi être indépendant et exercer grâce à un agrément. Un préposé opérant dans un établissement de plus de 80 places peut aussi assumer cette fonction en interne ou par le biais d'une coopération ou d'une mutualisation avec d'autres établissements.

Concrètement, le MJPM effectue la gestion financière des ressources et l'administration des biens des personnes qui bénéficient d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle...). Il a aussi une fonction d'assistance ou de représentation dans les actes de la vie civile et peut apporter un appui socioéducatif.

Source : Suzanne Malissard, [Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables](#), Paris, CLEIRPPA, 2013, p. 18-19. Pour un portrait complet des rôles et responsabilités des MJPM, voir Association nationale des délégués et personnels des services mandataires à la protection juridique des majeurs, [Mandataire judiciaire à la protection des majeurs : référentiel métier](#), Paris, 2013, p. 3.

Pour la majorité des répondants, la relation qu'ils entretiennent avec leur mandataire judiciaire reste professionnelle, ce qui leur convient très bien. Ils indiquent que leur mandataire est présent pour la gestion administrative et financière et ne doit pas, selon eux, intervenir sur des questions qui touchent leur vie privée. Deux personnes ont par ailleurs développé un lien amical très fort avec leur mandataire.

Les personnes qui témoignent de relations négatives avec leurs mandataires en spécifient les causes :

- un manque de disponibilité du mandataire;
- un manque de clarté dans sa gestion;
- une participation déficiente aux décisions les concernant.

Le respect de ces trois aspects par le mandataire aurait un impact sur le degré de satisfaction dans leur relation avec les personnes protégées.

Pouvoir joindre par téléphone leur mandataire en cas de problème et les rencontrer régulièrement fait partie de leurs attentes. De plus, la stabilité de cette relation est importante et doit être prise en compte dans le cas de changement de mandataire. Enfin, les répondants veulent aussi avoir un droit de regard et pouvoir participer. L'étude explique, par exemple, que les personnes représentées « ont besoin d'avoir accès à leur compte [bancaire] même si elles n'en maîtrisent pas tous les détails » (1).

Connaissance de leur mesure de protection et du dispositif

D'autres questions s'attardent à leur connaissance sur leur mesure de protection. La majorité des personnes ne savent pas de quoi il est question lorsque les termes « mesure de protection juridique » sont em-

ployés. Les répondants vont plutôt parler de tutelle et de curatelle, mais sans être toujours capable de faire une distinction entre les deux ou encore entre une curatelle simple et une curatelle renforcée (2). Ils ont par contre une vision négative de la tutelle qui, selon leur compréhension, prive la personne de tous ses droits, et particulièrement de son droit de vote.

Les auteurs de l'étude remarquent par ailleurs que si les personnes présentent un manque de connaissances sur leur dispositif de protection, il semble que cette situation a peu d'impact sur la façon dont elles vivent la mesure et ce que cette dernière signifie pour elles : « certaines personnes savent que quelqu'un s'occupe d'elles, que la mesure leur permet d'être à l'abri de la précarité, et cette information est suffisante en soi. L'importance n'est pas tant dans la compréhension de la mesure que dans la sécurité qu'elle apporte » (3). Les répondants mentionnent que la mesure les protège d'un environnement hostile, d'une incapacité à se gérer soi-même et de la précarité. Ici aussi, ils précisent que la mesure de protection doit tout de même leur permettre de participer aux décisions, d'être consultées ou informées.

Impact et perception de leur mesure

Les répondants offrent aussi des informations au sujet de l'impact de la mesure sur leur vie. Ils semblent être généralement satisfaits de la mesure de protection même si ce ne fut pas le cas au départ. Le manque de compréhension était alors important, mais les explications qui leur ont été offertes ont permis de les faire cheminer et d'accepter éventuellement leur situation.

Il reste que certains répondants ont une perception négative de la mesure. Le fait de ne pas pouvoir accéder à la normalité, le fait de ne pas pouvoir avoir

2. Voir l'explication à la note 3 à la page suivante.

3. Delporte *et al.*, *op. cit.*, p. 39-40.

1. Delporte *et al.*, [Étude majeurs protégés](#), *op. cit.*, p. 41.

une relation sentimentale ou une vie de famille sont mentionnés. Les auteurs précisent aussi des éléments de la mesure considérés comme particulièrement contraignants par eux : devoir aller chercher le budget hebdomadaire à jour fixe et devoir informer les commerçants de leur mesure pour les gros achats.

Le fait de percevoir des impacts positifs à la mesure ne signifie pas que tous les répondants souhaitent demeurer dans cette situation. Même si, pour plusieurs, il est très difficile de se projeter dans l'avenir, ceux qui y arrivent ont des visions distinctes de l'impact et de la nécessité de la mesure à plus long terme.

Ainsi, certaines personnes représentées en comprennent la nécessité à long terme et anticipent même l'accentuation du besoin de la mesure en vieillissant. Pour d'autres, reprendre le cours de sa vie, parvenir à une mainlevée, même de façon progressive, sont des espoirs verbalisés clairement.

Facteurs de réussite d'une mesure

Les auteures retiennent de leurs entretiens avec les personnes vivant une mesure de protection juridique que leurs attentes varient en fonction de leur situation et que c'est dans la relation avec leur mandataire que leur mesure de protection se concrétise. Elles concluent que l'impact positif ou négatif de la mesure tiendrait en deux facteurs – le sentiment de sécurité et le degré de participation.

« Si le sentiment de sécurité est présent et le degré de participation à la hauteur des attentes et des besoins de la personne, alors la mesure de protection remplit ses obligations et peut permettre de réaliser son projet de vie, de retrouver sa place dans la société. Dans le cas contraire, elle n'est plus protectrice, mais aliénante, elle perd alors sa légitimité et devient un obstacle à la normalité et à la réalisation du projet de vie. » (1)

Cette étude, en offrant une analyse du vécu de la mesure de protection par les principaux concernés et de leurs attentes à l'égard des professionnels qui exercent ce rôle de protection de leurs biens et de leurs droits, ouvre la voie à ce même questionnement pour les personnes représentées dans le contexte québécois. Les facteurs de réussite d'une mesure de protection y seraient-ils similaires?

1. Delporte *et al.*, *op.cit.*, p. 43.

Quelques caractéristiques des participants (n=23)	
Caractéristiques	Nombre
Genre	
Femme	8
Homme	15
Mesure de protection	
Tutelle (2)	9
Curatelle (renforcée ou simple) (3)	14
Handicap	
Handicap mental	8
Handicap psychique	7
Handicap sensoriel	2
Handicaps associés (mental et moteur)	1
Traumatisme crânien	1
Maladie invalidante	1
Handicap lié à l'âge	3
Type de mandataire	
Mandataire associatif	14
Mandataire privé	1
Préposé d'établissement	2
Ne sait pas	6

On peut aussi se demander si ces mêmes facteurs se retrouvent chez les personnes représentées par un membre de leur famille. Est-ce que les attentes pourraient se distinguer de celles à l'égard d'un mandataire professionnel, par exemple, dans le lien de proximité souhaité, ou encore dans l'étendue des besoins à combler? Est-ce que les facteurs de réussite seraient par ailleurs les mêmes? L'étude n'aborde malheureusement pas cette situation.

– Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

2. La tutelle française équivaut à la curatelle au Québec (la personne est représentée dans tous les actes de la vie civile).
3. La curatelle française équivaut à la tutelle au Québec (curatelle simple : la personne agit seule pour les actes de gestion de la vie courante, mais doit être assistée pour les actes plus importants; curatelle renforcée : c'est le curateur qui perçoit et gère les ressources de la personne protégée).

Le Canada et l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

En février 2014, le gouvernement du Canada a présenté au Comité des Nations Unies des droits des personnes handicapées son premier rapport sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Le rapport présente un survol des activités des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux visant à protéger les droits des personnes handicapées et à assurer leur pleine participation à la société canadienne. Il est le résultat d'une collaboration des gouvernements et d'une consultation menée par le gouvernement fédéral auprès de plus de 700 organisations de la société civile.

Les dispositifs de protection des personnes inaptes

Lors de la ratification de la Convention en 2010, le Canada émettait une réserve afin de soustraire les dispositifs de protection des personnes inaptes en vigueur au pays de l'effet de l'article 12 de la Convention, qui porte sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. L'article 12, selon certains observateurs, prône le remplacement des dispositifs de protection traditionnels, qui sont axés sur la prise de décisions substitutive, par des régimes d'assistance (1).

Ainsi, le Canada « comprend que l'article 12 permet des mesures d'accompagnement et de représentation relatives à l'exercice de la capacité juridique [...] se réserve le droit de continuer l'utilisation de telles mesures [...] se réserve le droit de ne pas soumettre toutes ces mesures à un contrôle périodique effectué par un organe indépendant » (2).

Le dernier élément de la réserve peut surprendre, car les curatelles et tutelles au Québec sont réévaluées périodiquement par le tribunal, mais ce n'est pas toujours le cas dans les autres provinces canadiennes. De plus, plusieurs ministères et organismes fédéraux et provinciaux désignent des administrateurs pour gérer les prestations sociales des personnes handi-

pées sans que leur nomination soit soumise à un contrôle périodique par un organe indépendant.

Le premier rapport canadien sur la mise en œuvre de la Convention présente aussi quelques aspects marquants des dispositifs de protection de l'Alberta, du Manitoba, de la Colombie-Britannique ainsi que des territoires du Yukon et du Nunavut (3). La législation citée porte entre autres sur les curatelles, les directives anticipées et les mandats de protection.

L'examen des rapports nationaux

Le Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées, qui est composé d'experts élus par les pays signataires, examine les rapports nationaux ainsi que les rapports présentés par les organisations de la société civile. Le cas échéant, le Comité invite le gouvernement du pays à répondre aux questions soulevées au cours de ses délibérations. À la fin de son examen, le Comité présente ses observations et recommandations concernant la mise en œuvre de la Convention dans le pays concerné.

Depuis la réception d'un premier rapport national en 2010, le Comité en a examiné dix. Dans ses « observations finales », le Comité a recommandé à chacun de ces pays de réviser ses lois prévoyant les régimes de curatelle et de prendre des dispositions pour élaborer des lois et des politiques visant à remplacer les régimes de prise de décisions substitutive par des mesures de prise de décisions assistée qui respectent l'autonomie, la volonté et les préférences de la personne (4).

Sources :

Gouvernement du Canada, [Convention relative aux droits des personnes handicapées: Premier rapport du Canada](#), Ottawa, février 2014, 69 p.

Nations-Unies. Comité des droits des personnes handicapées, [Observation générale no 1 \(2014\)](#), Genève, avril 2014, 13 p.

1. Michael Bach et Lana Kerzner, [A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity](#), Toronto, Commission du droit de l'Ontario, 2010, 196 p.
2. Canada, [Note explicative sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies](#), Ottawa, 2009, 18 p.

3. Gouvernement du Canada, [CRDPH: Premier rapport du Canada](#), Ottawa, 2014, pages 4, 8 et 9.
4. Voir, par exemple, les Observations finales du Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées concernant les rapports de l'Espagne ([Observations finales](#), 2011, p. 5-6), de l'Autriche ([Observations finales](#), 2013, p. 5) et de l'Australie ([Observations finales](#), 2013, p. 4).

Le Comité a aussi eu l'occasion d'étudier le rapport de l'Australie, un des quelques pays à avoir émis, comme le Canada, une réserve à l'égard de l'article 12 (1). Dans ses observations finales sur le rapport de l'Australie, le Comité lui a demandé de réexaminer sa réserve en vue de la retirer. Pour les membres du Comité, une réserve (ou déclaration) émise lors de la ratification d'une convention internationale portant sur les droits fondamentaux ne peut être que temporaire.

Afin de préciser sa vision de la capacité juridique des personnes handicapées, le Comité a adopté en avril 2014 une « Observation générale » sur l'article 12 de la Convention. Le Comité admet l'existence d'un « malentendu » avec les pays signataires sur la portée exacte de l'article : « il n'a généralement pas été compris [par les États Parties] que la conception du handicap axée sur les droits de l'homme suppose le passage d'un système de prise de décisions substitutive à un système de prise de décisions assistée ». (2)

Le Comité rejette aussi les régimes de protection qui sont en vigueur dans la plupart des pays signataires :

« Les États Parties doivent examiner l'ensemble de leur législation dans tous les domaines afin de s'assurer que le droit à la capacité juridique des personnes handicapées n'est pas limité par rapport à celui des autres. Depuis toujours, les personnes handicapées sont privées de leur droit à la capacité juridique dans de nombreux domaines de manière discriminatoire dans le cadre de systèmes de prise de décisions substitutive comme la tutelle, la curatelle et les lois relatives à la santé mentale qui permettent le traitement forcé. Ces pratiques doivent être abolies afin que les personnes handicapées retrouvent une pleine capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres. [...] Élaborer des régimes de prise de décisions assistée tout en maintenant en parallèle des régimes de prise de décisions substitutive n'est pas suffisant pour se conformer à l'article 12 de la Convention. » (3)

1. Quelques États Parties ont émis une réserve (ou déclaration) au sujet de l'article 12 : l'Australie, le Canada, l'Égypte, l'Estonie, la France, la Norvège, la Pologne, le Singapour et la Syrie. ONU, [Convention relative aux droits des personnes handicapées \[Ratifications\]](#), 2013.

2. CDPH, [Observation générale no 1 \(2014\) \[en anglais\]](#), Genève, avril 2014. Au début de juin 2014, seule une version anglaise provisoire est disponible ([site Web du Haut-Commissariat aux droits de l'homme](#)).

3. *Ibid.*, § 7 et 24. La traduction française provient du projet de texte : [Observation générale sur l'article 12 de la Convention : projet](#), Genève, 2013, § 7 et 24.

Lexique

Prise de décisions assistée :

Une personne de soutien permet à une personne handicapée de prendre et de communiquer des décisions portant sur des affaires personnelles ou juridiques. L'individu est décisionnaire; la personne de soutien explique les problèmes lorsque cela est nécessaire, et interprète les gestes, signes et préférences de l'individu.

Prise de décisions substitutive :

Un représentant légal, un curateur ou un tuteur est légalement autorisé à prendre des décisions au nom d'un individu sans être nécessairement tenu de démontrer que lesdites décisions s'inscrivent dans l'intérêt supérieur de l'individu ou répondent à ses souhaits.

Source : Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, [La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles](#), 2013, p. 9. Texte adapté et abrégé par nous (4).

Le Comité présente également son analyse de la relation de l'article 12 avec les autres articles de la Convention. Deux articles pourraient avoir un effet sur les dispositifs de protection en vigueur au Canada (5).

- Le droit de jouir du meilleur état de santé possible implique le droit à des soins de santé sur la base du consentement libre et éclairé. [...] Les États ont l'obligation de ne pas autoriser les régimes de prise de décisions substitutive pour l'expression de ce consentement.
 - Afin de reconnaître pleinement la capacité juridique des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie sur la base de l'égalité, il importe de reconnaître la capacité juridique de ces personnes de participer à la vie politique et publique. Ceci signifie que la capacité d'une personne de prendre des décisions ne saurait être invoquée pour empêcher les personnes handicapées d'exercer leurs droits politiques, y compris le droit de vote, le droit de se porter candidat lors des élections et le droit d'être membre d'un jury.
4. Les définitions de l'Agence sont inspirées de deux textes du Haut-Commissariat aux droits de l'homme de l'ONU : [Étude thématique visant à faire mieux connaître et comprendre la CRDPH](#), 2009, p. 16, et [De l'exclusion à l'égalité. Réalisation des droits des personnes handicapées](#), 2007, p. 100.
5. CDPH, *op. cit.*, § 37 et 44-45 (articles 25 et 29).

Art. 12 – Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

§ 4 Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international 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'intérêts 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.

Source : Organisation des Nations-Unies, [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), 2007.

Avant de finaliser son observation générale sur l'article 12 de la Convention, le Comité a invité les pays signataires et les associations de la société civile à commenter une version préliminaire (1). Plus de 70 gouvernements, organismes publics, associations et individus lui ont soumis un mémoire écrit.

Quelques intervenants ont notamment défendu la prise de décisions substitutive. La France, par exemple, estime qu'il est « impérieusement nécessaire que sa législation nationale prévoit un mécanisme de prise de décisions substitutive assorti des garanties appropriées et effectives » (2).

Le gouvernement allemand considère que l'interprétation de l'article 12 adoptée par le Comité n'est aucunement partagée par les pays signataires et il n'est donc pas approprié de caractériser ce désaccord de simple « malentendu », comme le fait le Comité. La Convention n'exclut pas l'usage de la prise de décisions substitutive pour certaines personnes handicapées qui ne sont pas en mesure d'exercer leurs droits, même lorsqu'une assistance leur est offerte (3). Les mémoires des pays scandinaves abondent dans le même sens (4).

En guise de réponse, le Comité a apporté une précision à son commentaire général sur l'article 12 : dans

1. CDPH, [Observation générale sur l'article 12 de la Convention : projet](#), *op. cit.*
2. France, [Commentaire sur le projet d'observations générales du CDPH relatif à l'article 12](#), 2014, 4 p.
3. Allemagne, [German Statement on the Draft General Comment on Article 12 CRPD](#), 2014, 2 p.
4. Les mémoires sont disponibles sur le [site Web du Comité](#). Voir notamment ceux du Danemark, de la Norvège, de l'Association suédoise pour la santé mentale (*Riksförbundet för Social och Mental Hälsa*), de l'Association suédoise pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (*Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning*) et du Centre finlandais des droits de la personne (*Ihmisoikeuskeskuksen*).

les situations où il est impossible de déterminer la volonté et les préférences d'un individu – surtout lorsqu'une personne ne peut communiquer d'aucune façon –, la recherche de l'« intérêt supérieur » de l'individu doit faire place à la recherche de la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences (5).

Le paradigme « volonté et préférences » doit ainsi remplacer le paradigme « intérêt supérieur ». Les membres du Comité croient que tout individu a ainsi le droit de prendre des risques et de faire des erreurs.

Conclusion

Le rapport canadien sur la mise en œuvre de la Convention pourrait être examiné par le Comité des droits des personnes handicapées en 2015, au plus tôt.

D'ores et déjà, on peut s'attendre à ce que le Comité demande aux autorités canadiennes de fournir des précisions concernant les actions prises pour favoriser le remplacement des curatelles, tutelles et autres mesures basées sur la prise de décisions substitutive par des régimes d'assistance. Pour l'instant, seuls l'Alberta, la Saskatchewan et le Québec ont des régimes d'assistance, quoique ces régimes soient encore très peu utilisés (6).

Le Comité pourrait aussi demander au Canada de préciser les actions prises en vue du retrait de la réserve émise lors de sa ratification de la Convention en 2010.

– Préparé par André Bzdera, DPSR

5. CDPH, [Observation générale no 1 \(2014\) \[en anglais\]](#), Genève, 2014.
6. Alberta, [Adult Guardianship and Trusteeship Act](#); Saskatchewan, [The Adult Guardianship and Co-decision-making Act](#); Québec, [Code civil du Québec](#), a. 291; et Île-du-Prince-Édouard., [Supported Decision Making and Guardianship Act](#), 46 Eliz II (1997), ch. 49 (non en vigueur).

Le droit de vote des personnes ayant une incapacité mentale : perspectives internationales

L'élaboration de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées a été motivée par le constat que les personnes handicapées avaient peu de pouvoir d'influence sur les transformations sociales ou sociétales. Adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par le Canada le 11 mars 2010, cette Convention est guidée par le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle, par la non-discrimination et par la participation et de l'intégration pleines et effectives à la société (1).

L'article 29 de la Convention garantit le droit à la pleine participation politique de toutes les personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres citoyens (2). Les États doivent aussi veiller à ce que quiconque qui en a besoin bénéficie d'une assistance pour exercer son droit de vote. Cette Convention ne prévoit pas d'exceptions aux droits qu'elle consacre et elle n'autorise pas, par exemple, un juge ou un médecin à déterminer si une personne est capable de voter (3). D'ailleurs, lors de la ratification de la Convention, aucun pays n'a émis de réserve en lien avec cet article. Le principe du droit de vote universel est sans équivoque un des plus importants principes de la démocratie moderne.

Depuis les années 1960, une première vague de réformes en Occident a réduit les barrières à la participation des personnes handicapées à la vie sociale et économique.

1. Organisation des Nations Unies, [Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif](#), New York, 2007, 38 p. Les principes de la Convention sont énoncés à l'article 3.
2. Selon l'article premier de la Convention, l'expression « personne handicapée » englobe toutes les personnes qui ont des incapacités physiques, mentales, intellectuelles et sensorielles durables dont l'interaction avec divers obstacles matériels ou attitudes négatives peut les empêcher de participer pleinement à la société.
3. ONU. Conseil des droits de l'homme, [Étude thématique sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et à la vie publique](#), Genève, 2011.

On assiste depuis quelques années à une deuxième vague de réformes renforçant les droits politiques des personnes handicapées. Ce texte a donc pour but de survoler les principes et pratiques du droit de vote des personnes ayant une incapacité mentale dans les pays occidentaux.



En Amérique du Nord

La restriction du droit de vote selon la capacité varie grandement à travers les **États-Unis**. Dans certains États, les personnes sous régime de protection doivent démontrer leur capacité à voter, alors que dans d'autres, il faut s'adresser au tribunal afin de rayer leurs noms de la liste électorale. Bien que ce pays n'ait toujours pas ratifié la Convention, au moins onze États accordent

le droit de vote sans égard à la capacité mentale des électeurs : la Caroline du Nord, le Colorado, l'Idaho, l'Illinois, l'Indiana, le Kansas, le Maine, le Michigan, le New Hampshire, la Pennsylvanie et le Vermont (4).

Cependant, d'importants obstacles d'accessibilité existent dans la plupart des régions des États-Unis, ce qui empêche de nombreux citoyens handicapés d'accéder aux bureaux de vote, de comprendre le bulletin de vote ou d'effectuer leur choix de façon confidentielle.

Sources :

- 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](#), Vienne, 2011, 23 p.
- Organisation des Nations Unies. Conseil des droits de l'homme, [Étude thématique sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et à la vie publique, établie par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme](#), Genève, 2011, 20 p.
- Inclusion Europe, [Bonnes pratiques pour des élections accessibles en Europe](#), Bruxelles, 2011, 20 p.

4. Bazelon Center for Mental Health Law et National Disability Rights Network, [VOTE. It's Your Right: A Guide to the Voting Rights of People with Mental Disabilities](#), Washington, D.C., 2008.

Le droit de vote au Canada et au Québec

L'adoption de la Charte canadienne des droits et libertés en 1982 et la révision de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec quelques mois plus tard marquent le début d'une période intensive de modernisation des lois électorales au Canada. En ce qui concerne les personnes représentées légalement par autrui, l'Ontario devient en 1984 la première province canadienne à leur accorder le droit de vote. À quelques jours des élections générales fédérales de 1988, le droit de participer aux élections fédérales leur est aussi reconnu par les tribunaux dans le cadre d'un litige opposant le gouvernement fédéral au Conseil canadien des personnes handicapées et au Curateur public du Québec.

En 1989, le législateur québécois adopte une nouvelle loi électorale, juste à temps pour les élections générales de septembre 1989. Ce changement a pour effet de permettre aux personnes représentées, inaptes ou en cure fermée (« garde en établissement » depuis 1994) de voter pour la première fois aux élections québécoises.

Presque au même moment, le Québec procède à la modernisation de son dispositif de protection des personnes inaptes dans le cadre de la révision du Code civil. Ce nouveau dispositif de protection, entré en vigueur en avril 1990, introduit trois nouveaux régimes de protection gradués (le conseiller au majeur, la tutelle et la curatelle). La curatelle est alors réservée aux personnes atteintes d'inaptitude totale et permanente reconnue judiciairement. Dès lors, toute personne placée sous curatelle perd son droit de vote aux scrutins provinciaux. A.B.

Sources : « CCDPH c. Canada » [1988] 3 C.F., p. 622; Québec, Loi électorale, L.Q., 1989, ch. 1; Québec, Loi sur le curateur public, L.Q., 1989, ch. 54; Québec, Décret 360-90, G.O.Q. [partie II], 1990, p. 941.

Le refus d'accorder le droit de vote aux personnes ayant une incapacité mentale est souvent motivé par la volonté de défendre l'intégrité du système électoral et repose sur la prémisse qu'un vote à une élection devrait être le résultat d'un choix réfléchi. Il est pourtant intéressant de noter qu'une étude américaine portant sur l'exercice du droit de vote par les personnes ayant des problèmes de santé mentale indique que les préférences des patients en établissement psychiatrique sont similaires à celles des électeurs de la population environnante (1).

En Europe

Généralement, dans les pays européens, la privation du droit de vote est étroitement liée à un statut légal établi par une décision judiciaire. Cela est justifié par la crainte de votes irrationnels de certaines personnes ayant une incapacité mentale. Bien que les constitutions des pays européens reconnaissent le principe du suffrage universel, ce principe n'est pas toujours perçu comme devant s'appliquer à tous. Ainsi, certains groupes de citoyens continuent d'être privés de leur droit de vote. En **Allemagne**, par exemple, les personnes ayant une incapacité mentale qui sont placées sous un régime similaire à la curatelle québécoise continuent d'être privées de leur droit de vote (2).

Le cas de la **Hongrie** illustre bien l'évolution du droit de vote des personnes inaptes en Europe. En 2010, la Cour européenne des droits de l'homme a entendu la cause d'un citoyen hongrois, diagnostiqué maniaco-dépressif, qui avait été placé sous curatelle en 2005 et rayé de la liste électorale. Celui-ci jugeait que le retrait de son droit de vote était injustifié. La Cour a estimé que la privation automatique du droit de vote des personnes sous curatelle, prévue alors à la constitution hongroise, allait à l'encontre des droits de l'homme (3). Dans sa décision, la Cour précisait qu'elle n'excluait cependant pas la possibilité de priver une personne de son droit de vote dans certaines circonstances et sous réserve de l'application de critères et de procédures acceptables. En 2012, la Hongrie a modifié sa constitution afin que les personnes sous curatelle soient évaluées par un juge pour déterminer au cas par cas leur capacité à voter.

Entre-temps, la Hongrie a été visée de nouveau par une plainte des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont été privées de leur droit de vote à la suite de leur mise sous curatelle. Cette plainte, adressée au Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées (Comité), a été rendue possible puisque la Hongrie a ratifié le Protocole facultatif de la Convention qui autorise les citoyens à s'adresser directement au Comité.

1. Paul S. Appelbaum, « ["I Vote. I Count": Mental Disability and the Right to Vote](#) », *Psychiatric Services*, 51:7 (2000), p. 850.

2. La *Betreuung für alle Angelegenheiten* est un régime d'assistance dans tous les domaines.

3. Cour européenne des droits de l'Homme, [Affaire Alajos Kiss c. Hongrie](#), Strasbourg, 2010, 17 p. La Cour utilise le mot « tutelle », ce qui correspond à la curatelle au Québec.

Dans son avis, le Comité a demandé à la Hongrie de garantir le droit de vote aux personnes ayant une déficience intellectuelle (1). Prenant note de la modification constitutionnelle de 2012, il a souligné que la nouvelle disposition constituait toujours une violation de la Convention. De plus, le Comité affirme qu'une « exclusion du droit de vote sur la base d'un handicap psychosocial ou intellectuel perçu ou réel, y compris sur la base d'une évaluation individualisée, constitue une discrimination sur la base du handicap ». Ainsi, la Hongrie a été avisée d'adopter des lois qui accordent le droit de vote à toutes les personnes handicapées et qui leur garantissent « une aide adéquate et des accommodations raisonnables ».

En **France**, la « Loi handicap » (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) a octroyé en 2005 le droit de vote aux personnes sous tutelle (régime comparable à la curatelle québécoise), mais le tribunal pouvait tout de même retirer ce droit au cas par cas. Dans les faits, le retrait du droit de vote devient la norme.

À l'entrée en vigueur de la loi sur la protection juridique en 2009, cette norme a été renversée. C'est dorénavant au juge de justifier le retrait du droit de vote. Dans la pratique, il s'avère très difficile pour le juge de conclure qu'une personne est incapable de voter.

Même si certaines personnes sont toujours privées de leur droit de vote en France, plusieurs efforts sont faits pour intégrer concrètement les personnes handicapées à la vie politique. Par exemple, le ministère français des Affaires sociales et de la Santé a produit le guide destiné aux candidats aux élections intitulé « L'accessibilité du processus électoral pour les personnes handicapées » (2).

Des associations en font autant. L'UNAPEI, un regroupement national d'associations de parents et d'amis de personnes handicapées mentales, a publié sur son site « Élections 2012 » les engagements des candidats concernant le handicap et a réclaté que la documentation sur les programmes électoraux soit plus facile à comprendre. L'association Vie Citoyenne organise également des « journées citoyennes » dans lesquelles les personnes sont familiarisées avec le

vocabulaire politique et où des élections fictives sont organisées (3).

Au **Royaume-Uni**, le législateur a modifié la loi électorale en 2006 (4). Les dispositions qui privaient une personne de son droit de vote pour cause d'incapacité ont alors été abolies. De plus, depuis cette date, le personnel électoral ne peut refuser le droit de vote pour cause d'incapacité à un électeur inscrit et il doit, dans la mesure du possible, fournir un soutien adéquat à l'électeur.

Un récent rapport sur la fraude électorale au Royaume-Uni, produit par la Commission électorale, démontre que la fraude impliquant la manipulation des électeurs n'est pas répandue (5). Aucune fraude touchant spécifiquement les personnes ayant une incapacité mentale n'est rapportée.

De plus, affirme l'association britannique Scope, « à une époque où l'apathie et le désengagement des électeurs constituent une priorité politique importante, nous devons tenir compte des électeurs qui veulent voter, mais qui ne le peuvent pas. » (6)

Bien que plusieurs obstacles d'accessibilité persistent, il existe au Royaume-Uni des outils favorisant la participation au processus électoral des personnes ayant une incapacité mentale. Le site Internet « Promouvoir le vote », par exemple, présente de courtes vidéos et des informations faciles à lire sur les différentes étapes de vote (7). En Écosse, le guide « Atteindre les électeurs handicapés » s'adresse aux candidats et donne des conseils sur la façon d'adapter leurs campagnes aux personnes handicapées (8). Au Royaume-Uni, les principaux partis politiques ont produit en 2010 des versions faciles à lire de leur plate-forme électorale.

En **Suède**, la Constitution protège le droit de vote et d'éligibilité des personnes ayant une incapacité. Les nouveaux régimes d'assistance et de représentation introduits en 1989 ne prévoient aucune restriction du droit de vote (9).

1. Comité des droits des personnes handicapées, [Communication no 4/2011](#), Genève, 2013, 15 p. Voir aussi ONU, Service d'information, [Des experts de l'ONU appellent la Hongrie à garantir le droit de vote des personnes atteintes de déficience intellectuelle](#), New York, septembre 2013.

2. France. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, [Accessibilité du processus électoral aux personnes en situation de handicap](#) (page Web).

3. Anna Benjamin, [Les handicapés mentaux commencent à user de leur droit de vote](#), *Le Monde*, 20 avril 2012.

4. Royaume-Uni, [Electoral Administration Act](#), 2006, a. 73.

5. Royaume-Uni. Electoral Commission, [Electoral fraud in the UK : Evidence and issues paper](#), Londres, 2013, 53 p.

6. Scope, [Whose vote are you missing?](#), Londres, 2009, p. 23.

7. Promote the Vote (www.promotethevote.co.uk/).

8. Disability Agenda Scotland, [Reaching Disabled Voters](#), 2011.

9. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, [Country thematic report: Sweden](#), Vienne, 2009, p. 29.

Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations-Unies)

L'article 29 « Participation à la vie politique et à la vie publique » : Les États Parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres, et s'engagent [...] à faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues [...]

Source : Organisation des Nations-Unies, [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), 2006.

Commission de Venise (Conseil de l'Europe)

Fondé en 1949, le Conseil de l'Europe propose des normes juridiques dans les domaines de la protection des droits de la personne, du renforcement de la démocratie et de la prééminence du droit en Europe. Son siège est à Strasbourg, en France. Le Canada participe à titre d'observateur à son Conseil des ministres depuis 1996 et à son Assemblée parlementaire depuis 1997. La Commission de Venise est un organe consultatif du Conseil de l'Europe pour les questions constitutionnelles qui a pour mission de procurer des conseils juridiques en matière de démocratie, de droits de l'homme et de prééminence du droit. Les membres individuels sont des experts indépendants (professeurs, juges et députés). Ils agissent en leur propre nom.

Source : Conseil de l'Europe, [La Commission de Venise du Conseil de l'Europe](#) (page consultée le 5 mai 2014).

Par ailleurs, l'une des principales justifications de la réforme de son dispositif de protection à la fin des années 1980 était la restriction du droit de vote des personnes « interdites ». De très nombreuses personnes ayant des incapacités mentales du même type, ou même plus prononcées que celles des personnes interdites, conservaient leur droit de participer aux élections (1).

Afin de faciliter l'exercice du droit de vote des personnes handicapées, des informations faciles à lire sur l'ensemble du processus électoral sont disponibles en Suède.

En Asie

Jusqu'à récemment, la loi électorale du **Japon** privait les personnes sous curatelle (*kôken*) de leur droit de vote. Cependant, en mars 2013, le tribunal du district de Tokyo a invalidé cette disposition de la loi électorale. C'était la première fois qu'un tribunal prenait une telle décision au Japon (2).

La poursuite a été intentée par Mme Nagoya Takumi, une femme de 50 ans avec le syndrome de Down, qui avait participé régulièrement aux élections jusqu'à ce

que son père devienne son représentant légal afin de l'aider à s'occuper de ses finances personnelles. À la suite de cette décision du tribunal, la loi électorale a été modifiée et les élections générales ont eu lieu selon les nouvelles règles.

Vers une nouvelle norme internationale

La **Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées** de 2006 contient des garanties pour la participation pleine et entière des personnes handicapées à la vie politique, y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle (voir l'encadré).

Pour les membres du Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées, qui est chargé d'assurer la mise en œuvre de la Convention, il n'y a aucun doute: les États ne peuvent invoquer l'ouverture d'une curatelle, d'une tutelle ou d'un régime d'assistance pour retirer le droit de vote à un citoyen (3).

À cet égard, il est intéressant d'observer comment ce nouveau regard sur les droits politiques des personnes ayant une déficience mentale s'impose progressivement à l'échelle internationale. Le **Conseil de l'Europe**, par exemple, a récemment tranché en faveur d'une plus grande participation politique des personnes handicapées.

1. Torbjörn Odlöv, *Swedish Guardianship Legislation – Progressive and Lagging Behind*, Vancouver, Canadian Conference of Elder Law, 18 novembre 2008, p. 6. Gouvernement de la Suède, [Regeringensproposition 1987/88: 124](#) [Proposition gouvernementale de 1987-88, no 124], Stockholm, 1988, p. 134.

2. Voir le numéro d'octobre 2013 de ce [Bulletin de veille](#), p. 16.

3. Comité des droits des personnes handicapées, [Observation générale no 1 \(2014\) \[en anglais\]](#), Genève, 2014, § 44.

En 2010, la Commission de Venise a proposé une révision de son « Code de bonne conduite en matière électorale » pour mieux tenir compte de la réalité des personnes handicapées (1). Elle appuyait le suffrage universel des personnes handicapées « à moins que la privation de son droit de vote ou de l'éligibilité ne soit prononcée par un tribunal dans une décision individuelle » (2).

Ce texte a toutefois suscité de nombreux commentaires défavorables de la part des associations de défense des droits. L'année suivante, dans la version finale de son texte, la Commission affirmait que le droit de vote ne doit jamais être retiré à une personne pour raison d'incapacité mentale (3). En se déclarant sans équivoque pour le suffrage universel, elle a écarté définitivement l'idée que ce droit fondamental puisse être retiré par un tribunal. Entre autres, elle remet en question les législations française et hongroise qui prévoient qu'une personne représentée peut être privée de son droit de vote par le tribunal si elle ne possède pas l'aptitude nécessaire pour voter.

À la fin de 2011, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe, auquel participe le Canada à titre d'observateur, adopte ce même point de vue en s'appuyant notamment sur la récente Convention relative aux droits des personnes handicapées :

« Toutes les personnes handicapées, que leurs déficiences soient physiques, sensorielles ou intellectuelles, qu'elles aient des problèmes de santé mentale ou de maladie chronique, ont le droit de voter au même titre que les autres citoyens et ne devraient être privées de ce droit

par aucune loi restreignant l'exercice de leur capacité juridique, par aucune décision judiciaire ou autre, ou par aucune autre mesure fondée sur leur handicap, leur fonctionnement cognitif ou la perception subjective de leur capacité. » (4)

Conclusion

Les pratiques nationales en matière du droit de vote des personnes ayant une incapacité mentale sont diverses. Bien que plusieurs pays retirent le droit de vote aux personnes représentées (les États-Unis et l'Allemagne), certains pays optent pour un examen au cas par cas de leur capacité à voter (la France et la Hongrie), ou même pour la participation pleine et entière de leurs citoyens (le Royaume-Uni et la Suède). Plusieurs organisations font pression pour l'adoption de réformes sur le droit de vote dans leur pays.

Depuis la négociation de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, à laquelle participaient autant les associations de défense des personnes handicapées que des États, les personnes handicapées ont fait des gains importants. Elles ont notamment réussi à faire adopter le principe d'une pleine participation politique des personnes ayant une incapacité mentale. Assurément, un nombre de plus en plus important de personnes handicapées pourront prochainement exercer leur droit de vote, et ainsi accroître leur participation à la société.

– Préparé par Natalia Osorio, DPD

1. Commission de Venise, [Code de bonne conduite en matière électorale](#), Strasbourg, 2002.

2. Commission de Venise, [Déclaration interprétative du Code de bonne conduite en matière électorale relative à la participation des personnes handicapées](#), Strasbourg, 2010, p. 2

3. Commission de Venise, [Déclaration interprétative révisée du Code de bonne conduite en matière électorale relative à la participation des personnes handicapées aux élections](#), Strasbourg, 2011, 3 p.

4. Conseil de l'Europe. Comité des ministres, [Recommandation CM/Rec\(2011\)14 aux États membres sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique](#), Strasbourg, 2011.

Vieillir en ayant une déficience intellectuelle

Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle qui vivent au domicile familial avec leurs proches parents est rarement abordé par les chercheurs. Une étude réalisée en Suisse romande (cantons de Genève, Vaud et Fribourg) par Maurice Jecker-Parvex et son équipe est donc la bienvenue.

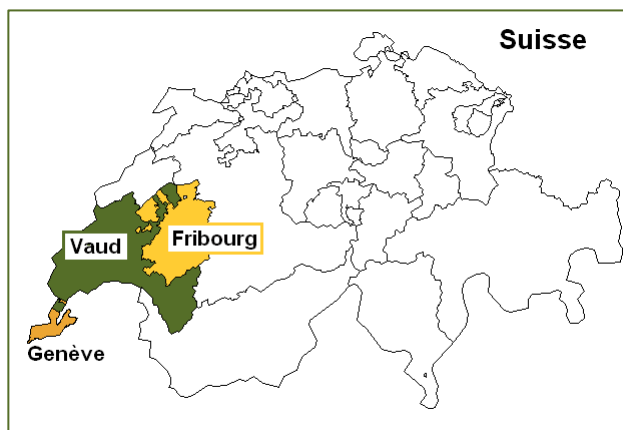
L'étude a été réalisée avec l'appui de la section vaudoise de l'*insieme* (1), la plus importante fédération des associations de parents d'handicapés mentaux de la Suisse. Les chercheurs suisses manifestent des préoccupations qui rejoignent celles de tous les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ce projet de recherche pourrait être un exemple à suivre pour parfaire la connaissance de cette réalité au Québec. Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) de la région de Montréal, par exemple, a déjà réalisé un premier projet sur ce thème (2).

L'étude de Jecker-Parvex comprend un volet quantitatif et un volet qualitatif. Les auteurs cernent avec justesse la problématique vécue par les acteurs concernés et de ce fait rejoignent le point de vue de plusieurs écrits sur le sujet.

Inspirée des besoins des parents et des intervenants

Dès 1992, insieme-Suisse prenait note du souci des parents à propos des effets d'une polymorbidité liée au vieillissement et du manque de places dans les résidences collectives. Puis en 2004, insieme-Vaud observait une augmentation croissante des demandes de placement pour des personnes ayant une incapacité intellectuelle qui vivent depuis très longtemps avec des parents désormais âgés ou très âgés et qui ne reçoivent aucune aide extérieure. La problématique de leur accueil d'urgence a fait que, dès le départ, le milieu institutionnel s'est impliqué avec insieme-Vaud



et la Haute École fribourgeoise de travail social (HEF-TS) pour l'élaboration d'un devis de recherche et le financement du projet.

Comme point de départ, l'allongement de l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle suscite des questions inédites quant à leur devenir et leurs besoins tout en étant une source importante d'inquiétude et d'angoisse pour les parents. Par ailleurs, le vieillissement à la fois des parents et de leurs enfants handicapés demeure un phénomène peu documenté et, dès lors, le questionnaire portait sur l'avancée en âge de ces personnes et sur leurs conditions de vie et d'hébergement. Pour commencer, il fallait déterminer combien de personnes handicapées mentales étaient âgées entre 35 et 64 ans ainsi que leur profil socio-médical et le type de résidence.

Pour ces personnes vivant au sein de leur famille, des questions portaient sur tous les aspects de leurs relations avec leurs familles et avec les services sociaux :

- Quelle est l'ampleur de la cohabitation entre les adultes handicapés mentaux et leurs parents âgés ?

Sources :

Maurice Jecker-Parvex *et al.*, "[Vivre en famille](#)" pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental: quelles réalités ? quelles spécificités ? quel avenir ?, Givisiez, HEF-TS, 2010, 268 p.

Maurice Jecker-Parvex, «[Personnes adultes atteintes de déficience intellectuelle vivant au domicile familial avec leurs proches parents : caractéristiques et conséquences](#)», *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2011-2, p. 26-31.

1. Le nom insieme signifie « ensemble » en italien. Dans le contexte suisse, la notion de handicap mental équivaut à celle de déficience intellectuelle. Voir M. Jecker-Parvex, *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*, Lucerne, SZH/CSPS, 4^e édition, 2007, p. 116.
2. Sonia Rioux, [Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle: métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui](#), Montréal, CRADI, 2013, 161 p. D'autres projets sont en cours sur la planification de parents vieillissants.

- Existe-t-il des profils types de familles faisant le choix de vivre ensemble avec leur fils ou leur fille mentalement handicapé ?
- Les personnes handicapées mentales vivant au sein de leurs familles présentent-elles des caractéristiques particulières (niveau de handicap, âge, activités professionnelles, loisirs, état de santé) ?
- Quels sont les obstacles et les ressources qui influencent le maintien à domicile ?
- Peut-on établir une typologie des situations et des besoins de placement et d'aide à domicile ?
- Est-ce que les personnes handicapées mentales ou leur famille ont envisagé de manière précise les options dans le cas où elles ne pourraient plus habiter avec leur parent ?

Une revue de littérature pertinente

La recension des écrits présentée par les auteurs de cette étude rassemble l'essentiel de ce qu'il importe de connaître sur les personnes vieillissantes ayant une incapacité intellectuelle et leurs familles. Le survol des écrits suisses, français et québécois est bien développé et les principales tendances de la littérature anglo-américaine et allemande y figurent également.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle se traduira par une forte augmentation de celles qui auront plus de 60 ans et obligera les services sociaux à procéder à une évaluation de leurs besoins en soutien et en hébergement.

Il n'y a pas de méthode unique de dénombrement des personnes vieillissantes ayant une incapacité intellectuelle qui vivent au sein de leur famille. Les données varient d'un pays à l'autre. Généralement les proportions oscillent entre 30 % et 60 %. Certaines études sur les États-Unis indiquent que cette proportion atteint les trois quarts. On retiendra que ce sont les politiques de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale en vigueur dans les diverses régions qui influencent ce taux.

Bien qu'elles soient nombreuses à vivre au sein de leurs familles, les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle sont davantage hébergées en ressources spécialisées que leurs cadets.

Ces personnes ont souvent des maladies physiques multiples (polymorbidité) en plus de la déficience intellectuelle. Les affectations les plus fréquentes sont les maladies cardiovasculaires, le cancer, la déficience sensorielle et les troubles bucco-dentaires. Par ailleurs, le dépistage demeure difficile.

Les familles vieillissantes s'occupent depuis longtemps de l'adulte avec un handicap mental alors qu'elles ne reçoivent pas de services externes. La mère est l'aidant principal et on constate une absence générale de planification de la prise en charge éventuelle d'un enfant adulte vieillissant.

La fratrie entretient généralement de bons rapports avec la personne déficiente. La prise en charge de celle-ci par la fratrie relève de la continuité familiale (solidarité) et de divers facteurs psychoaffectifs.

Les résultats de la recherche

Dans le cadre de leur étude, Jecker-Parvex et son équipe ont rejoint environ 2 000 personnes avec un handicap mental et âgées de 35 à 64 ans dont les parents ont répondu à l'enquête.

L'âge moyen des participants handicapés est de 47 ans et celui de leurs parents, 70 ans. L'identification des participants était notamment difficile en raison de l'absence de données fiables sur le handicap mental dans les registres de l'Office fédéral des assurances sociales. Certaines données sont aussi partielles (1).

L'étude a permis de faire plusieurs constats :

- Les deux tiers sont hébergés alors que le tiers vit à domicile.
- Les personnes de moins de 50 ans vivent à domicile dans une proportion de 80 % alors que les personnes plus âgées vivent le plus souvent en institution.
- La grande majorité des répondants (88 %) fréquente un lieu de travail (ateliers protégés et occupationnels).
- L'âge moyen des aidants naturels est de 65 ans, mais des personnes plus jeunes que les parents prodiguent aussi de l'assistance.
- En moyenne, les personnes vivant à domicile ont besoin d'aide pour effectuer 60 % des principales activités de la vie (démarches administratives, la préparation des repas, les tâches ménagères, les courses et le soutien moral).

1. L'échantillon de base a été constitué à partir des données de l'Office fédéral des assurances sociales. Il a été obtenu par le croisement des infirmités liées à un diagnostic de handicap mental. De plus, plusieurs tableaux proviennent de données sur les personnes recevant de l'assurance invalidité qui ne représentent que 44 % de l'échantillon. C'est pourquoi les auteurs présentent parfois des estimations.

- Il n'y a pas de profil type des familles avec une personne handicapée intellectuelle. Il existe une diversité de raisons, de circonstances et de manières de « vivre en famille ».
- Le fait de choisir la cohabitation ne relève pas d'un processus décisionnel explicite, mais de situations fortuites où cela semble aller de soi vu le désir de la personne handicapée de continuer à vivre au gîte familial et le désir des parents de continuer à assumer la prise en charge. La cohabitation s'est faite de manière naturelle.

La recension des écrits démontre qu'il existe une grande disparité dans les proportions de personnes vieillissantes avec une déficience intellectuelle vivant avec leur famille et celles hébergées dans des ressources selon les pays.

Dans cette étude, seulement le tiers des personnes vit au domicile familial alors qu'aux États-Unis cette proportion est parfois estimée à plus de 75 %. Comment apprécier de tels écarts ?

L'hébergement des personnes ayant une déficience intellectuelle peut refléter les valeurs culturelles du pays. Ainsi, aux États-Unis, l'accent mis sur la famille et sur ses responsabilités peut expliquer ce taux élevé. L'organisation des services sociaux aux États-Unis est aussi marquée par des politiques de désinstitutionnalisation et d'inclusion sociale. En Europe, il semble que l'existence d'établissements et de services sociaux spécialisés contribue à une plus grande prise en charge par les institutions publiques.

Pour le Québec, faute de données sur la répartition des milieux de vie, on ne peut que supposer que les politiques axées sur la désinstitutionnalisation et les politiques d'inclusion sociale favorisent également le maintien des adultes avec une déficience intellectuelle au sein de leurs familles. La part des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle au Québec qui vivent avec leurs parents ou qui sont hébergées en résidence demeure inconnue.

Conclusion

Les recherches sur le vieillissement des populations constituent un objet de recherche majeur dans les sociétés occidentales vu l'ampleur de ce phénomène. Si la tendance actuelle se maintenait, environ 35 % de la population de certains pays européens auraient 65 ans ou plus d'ici le milieu du siècle.

Les études sur des groupes spécifiques, telles les personnes handicapées, méritent d'être développées en raison de la particularité de leurs besoins et du manque de connaissances concernant leur vieillissement. Or, une prestation de services adaptés passe inévitablement par une meilleure connaissance de ces clientèles et de leurs réalités.

Il est donc encourageant de constater que dans le secteur de la déficience intellectuelle, la problématique du vieillissement de la clientèle des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) commence à faire l'objet de leurs préoccupations (1).

– Préparé par Malcolm St-Pierre, DPSR

1. La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du comportement (FQCRDITED) a commandé une étude sur la clientèle vieillissante des CRDITED. Voir : FQCRDITED, [Flash Info](#) (20 décembre 2013), p. 7.

Isolement et contention : des patients s'expriment

Une étude menée par des chercheurs affiliés à l'Université de Montréal auprès de 50 patients de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine décrit comment est perçue la mesure d'isolement par les principaux concernés. Selon les auteurs, si des études similaires existent déjà dans d'autres pays (Afrique du Sud, Finlande, France, Norvège et Royaume-Uni), celle-ci serait une première canadienne.

L'étude a pour objectifs de décrire la perception des patients au sujet de l'application du protocole d'isolement, avec ou sans contention, et d'identifier par la même occasion les facteurs perçus comme aidants ou nuisibles lors de l'application de ce processus. Elle permet ainsi de répondre aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en vue de mieux délimiter et évaluer les pratiques liées aux épisodes d'isolement avec ou sans contention (1).



L'isolement et la contention

De façon générale, les auteurs comprennent l'isolement comme « une mesure qui consiste à soustraire temporairement le patient d'un environnement public pour le placer seul dans un lieu jugé sécuritaire en fonction de son état clinique, lieu qu'il ne peut quitter de son propre gré » (2).

Le protocole d'isolement de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine présente l'isolement et la contention dans le cadre des principales mesures d'urgence de dernier recours qui sont en usage. Elles sont résumées ici.

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle](#), Québec, 2002, 27 p.
2. Caroline Larue *et al.*, [Perception des patients...](#), p. 8. Cette définition résume la position de l'Association des hôpitaux du Québec ([Cadre de référence : utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention et isolement](#), Montréal, 2^e édition, 2004) qui réfère à son tour aux définitions présentes au document d'orientation de 2002 du ministère de la Santé et des Services sociaux (*op. cit.*, p. 14).

Mesure d'urgence appréhendée : Isolement d'un patient qui vise à prévenir des comportements dangereux ou un passage à l'acte imminent lorsque d'autres mesures ne permettent pas de désamorcer la crise.

Mesure d'urgence, isolement sans contention : Intervention qui vise à aider le patient à maîtriser un comportement qui met en danger la sécurité ou le bien-être d'autrui lorsque d'autres mesures ne permettent pas de désamorcer la crise.

Mesure d'urgence, isolement avec contention : Intervention qui vise à maîtriser un comportement qui met en danger la sécurité ou le bien-être du patient ou d'autrui lorsque la mesure d'isolement sans contention ne suffit pas à désamorcer la crise et qu'il y a un danger pour le patient lui-même.

Mesure ultime d'encadrement : Stratégies d'intervention préétablies (3) qui visent à prévenir un passage à l'acte grave chez un patient présentant une dangerosité constante liée à son incapacité de composer avec les stimuli internes et externes. Les stratégies deviennent progressivement moins contraignantes lorsque le patient parvient à récupérer son autocontrôle. Ces mesures exceptionnelles sont réservées aux patients dont la dangerosité est élevée et continue (4).

Sources :

Caroline Larue, Richard Boyer, Alexandre Dumais et Jean-Pierre Bonin, [Perception des patients à l'égard de l'application des mesures d'isolement avec ou sans contention](#), Montréal, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 2012, 61 p.

Caroline Larue *et al.*, «The experience of seclusion and restraint in psychiatric settings: perspectives of patients», *Issues in Mental Health Nursing*, 2013, 34:5, p. 317-324. Disponible via [Informa Healthcare](#).

3. Ces stratégies font partie d'un plan d'intervention interdisciplinaire spécifique et détaillé.
4. Mesures décrites au lexique de l'annexe 1 dans Larue *et al.*, [Perception des patients...](#), p.43.

Quelques caractéristiques des participants (n=50)

Caractéristiques	nombre	%
Genre		
Femme	19	38 %
Homme	31	62 %
Statut légal du patient		
Hospitalisation volontaire	41	82 %
Garde en établissement	6	12 %
Mandat d'inaptitude	3	6 %
Fréquence de la mise en isolement		
1-5	39	78 %
6-10	9	18 %
11-15	1	2 %
16 et plus	1	2 %

Qui sont-ils?

Les participants à l'étude représentent 23 % des 215 patients ayant vécu un épisode d'isolement-contention dans une des unités de soins de courte durée de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine de mars 2010 à mars 2011. Pour être retenu, l'épisode d'isolement-contention devait être compris dans l'une des quatre principales mesures du protocole.

L'étude présente ainsi le point de vue de ces 50 patients ayant tous vécu l'expérience d'une mesure d'isolement et, pour les trois quarts d'entre eux, celle d'une mesure de contention. Au moment de leur participation à l'étude, il ne devait pas s'être écoulé moins de 7 jours et plus de 30 jours depuis l'épisode d'isolement-contention. Le délai moyen fut de 17 jours pour l'ensemble des participants rencontrés. La durée moyenne d'hospitalisation pour ces patients était de 61 jours. Certains participants étant représentés par un mandataire, ce dernier a été informé de la demande de participation au projet. Le tableau ci-dessus réunit quelques-unes des caractéristiques des participants (1).

Que disent-ils?

Les réponses offertes portent sur les services reçus par le patient lors d'une mise en isolement-contention, sur le déroulement de l'épisode comme tel et sur les relations avec les intervenants au moment de l'épisode et à la suite de celui-ci. Fait intéressant, c'est un groupe de patients qui a évalué préalablement le questionnaire du point de vue de sa clarté, de sa pertinence et de son exhaustivité.

La particularité de cette étude réside dans des résultats distincts de ceux des études comparables produites dans d'autres pays. En effet, si une perception négative des mesures de contrôle est rapportée nettement plus fréquemment qu'une perception positive dans ces études étrangères, l'étude québécoise offre des résultats plus nuancés. Une proportion importante de patients perçoivent l'utilité de la mesure – elle est vue comme aidante pour 49 % d'entre eux –, mais la mesure est aussi perçue comme punitive pour 58 % des patients. Cela signifie que certains patients perçoivent les mesures à la fois comme aidantes et punitives.

Les chercheurs envisagent que la perception plus forte de l'utilité des mesures est due au choix des participants québécois. Ceux-ci auraient une vision plus positive des événements vécus parce qu'ils évoluent en psychiatrie générale et qu'ils ont été hospitalisés volontairement. De nombreux participants des autres études proviennent de la psychiatrie légale et ont été hospitalisés involontairement.

L'étude québécoise offre ainsi un portrait des aspects retenus comme positifs par ces participants. Ils mentionnent le soutien reçu alors qu'ils vivaient un moment difficile de perte de contrôle. Le fait d'être isolé a aussi comblé un besoin de calme et de sécurité pour certains. D'autres ont apprécié la sollicitude de l'équipe soignante, le confort de la chambre d'isolement et la médication d'appoint offerte. Par ailleurs, les patients ont généralement apprécié le confort et la sécurité des chambres d'isolement et la prise en compte de leurs besoins physiques.

Dans les aspects négatifs invoqués, la perte de liberté est le plus important, qu'il s'agisse de ne pas pouvoir sortir de l'hôpital, d'être en jaquette ou de ne pas avoir d'autonomie. Ne pas avoir accès à des objets ou des proches rassurants est aussi un élément négatif tout comme la perception de manque de respect et de vivre une injustice. La peur et l'incompréhension sont aussi du nombre.

1. Extrait du tableau 2 dans Larue *et al.*, [Perception des patients...](#), p. 22-23.

Quelques suggestions sont offertes par les participants quant aux moyens qui, selon eux, doivent être pris pour les apaiser et les sécuriser avant qu'arrive une perte de contrôle. Selon eux, ces moyens doivent surtout l'être sous forme d'interventions relationnelles, incluant la courtoisie, le respect, la délicatesse et la compassion dans l'intervention. Ils mentionnent également les interventions médicamenteuses plus rapides et les interventions environnementales comprises comme l'accès à des espaces de solitude.

Enfin, l'étude fait ressortir que les patients n'ont pas l'impression que l'équipe soignante a échangé avec eux sur leur épisode vécu d'isolement-contention. Or, cette intervention est considérée importante pour eux puisqu'elle leur permet de redonner sens à un événement qui peut être confus pour ceux qui le vivent.

– Préparé par Mylène Des Ruisseaux, DPSR

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

En mars 2013, l'Hôpital Louis-H. Lafontaine est devenu l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), un établissement affilié à l'Université de Montréal.



Institut universitaire
en santé mentale
de Montréal



Jusqu'en 1976, l'IUSMM était connu sous le nom d'Hospice Saint-Jean-de-Dieu. Il a été fondé à la fin du 19^e siècle par la congrégation des Sœurs de la Providence.

Le Bulletin de veille

est publié de trois à cinq fois l'an par le Curateur public du Québec. Ce bulletin peut être téléchargé du site Web de l'organisme à www.curateur.gouv.qc.ca.

Comité de rédaction : Gilles Dubé,
André Bzdera et Mylène Des Ruisseaux

Graphisme : Avion Rouge

Bulletin de veille
Curateur public du Québec
600, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 4W9

Téléphone : 514 873-4074
Sans frais : 1 800 363-9020
Site Web : www.curateur.gouv.qc.ca
Courriel : bulletindeveille@curateur.gouv.qc.ca

 /CurateurPublic  /CurateurPublic

La reproduction des textes est autorisée
à la condition de mentionner la source.

Curateur public
Québec 