

Droits des personnes mentalement handicapées

Questionner la notion du discernement

Romain JENNY, Isabel MESSER, Valbert PICHONNAZ,
Jean-Daniel JOSSEVEL et Pierre WEBER*

L'autodétermination des personnes mentalement handicapées est un concept très tendance. Et pourtant rien ne change dans le domaine des mesures tutélaires: les personnes mentalement handicapées continuent de subir une discrimination réelle qui les prive de leur personnalité juridique et partant de leur identité de citoyen.

Ce sujet, apparemment juridique, nous questionne plus profondément sur la notion de capacité de discernement et, au-delà, sur la capacité des personnes mentalement handicapées à penser. Solidarité-Handicap¹ a choisi, il y a plus de dix ans, d'outrepasser la loi, en donnant la possibilité à des personnes juridiquement reconnues comme incapables de discernement de siéger de plein droit dans son comité. Elle invalide de fait les motifs qui ont prévalu à ces décisions discriminatoires. Il nous paraît que le thème de la participation ne peut faire l'impasse sur celui du discernement. En organisant régulièrement des débats avec des personnes mentalement handicapées

* Association Solidarité-Handicap mental. Courriel: solidaritehandicap@hotmail.com

1 La section vaudoise de l'association suisse d'aide aux handicapés mentaux a été créée en 1959; elle est devenue Solidarité-Handicap mental en 1994 et a, dès ce moment, intégré des personnes mentalement handicapées dans son comité. Elle est aujourd'hui membre de la Fédération romande la Personne d'Abord. Ses axes de travail se situent autour de la défense des droits et de la promotion de l'autodétermination des personnes mentalement handicapées. En plus de son travail militant, elle gère différentes prestations, telles que le Centre de formation continue pour adulte handicapés ou les Centres aérés pour enfants handicapés. Récemment, elle a élargi son champ d'action avec la promotion de prises en charge adaptées aux personnes qui souffrent de troubles du comportement.

dans différentes régions en Suisse, la question des mesures tutélaires est prédominante et semble être, avec le manque de moyens financiers, le principal obstacle à la participation.

En faisant un bref survol de ces débats, nous avons pu isoler les questions suivantes:

- Quels critères aujourd’hui déterminent l’incapacité de discernement?
- Comment atténuer la prépondérance du regard médical dans la détermination desdits critères?
- Comment concilier l’approche médicale, centrée sur la déficience, et les nouvelles définitions du handicap, centrées sur le contexte?
- Comment déjouer les pièges du déterminisme qui prévaut encore largement dans les décisions de mise sous tutelle?
- Qui devrait avoir la compétence de se prononcer sur la notion de discernement?
- Comment concilier l’évolution des connaissances sur le handicap et l’immobilisme juridique?
- Comment sortir de l’impasse d’une décision juridique quasi immuable dans les faits avec l’évolution d’un individu et l’évolution de nos connaissances?
- La révision du droit des tutelles prévoit de faire en quelque sorte du «sur mesure», parallèlement les juges de Paix s’alarment du manque de temps et de moyens qui chroniquement déjà leur fait défaut. Une révision pour rien?

En réunissant différents acteurs de cette problématique, nous avons cherché en premier lieu à interroger la notion de discernement et à questionner les pratiques. Des parents ont ainsi pu témoigner de leurs difficultés à prendre la bonne décision au moment où leur jeune atteint sa majorité. Un directeur d’écoles spécialisées a pu exprimer les difficultés du milieu scolaire à évoquer ces questions difficiles avec des adolescents, préoccupés par bien d’autres sujets. Dans un deuxième temps, il nous a paru nécessaire d’élargir le champ des possibles: comment concilier participation et protection? Un établissement, *l’Espérance*, a donné un exemple réussi de réelle participation des travailleurs mentalement handicapés et d’apprentissage des processus démocratiques: élections, votations, négociations, prises de décision.

Loin de s’exclure, les propos des spécialistes ont fait écho aux propos des personnes handicapées concernées:

Dès qu'on a mis un doigt dans le milieu du handicap, on court le risque d'avoir une mesure tutélaire (propos d'un congressiste en situation de handicap).

Une personne sous tutelle peut avoir un jour un discernement impeccable et un jour non. Peut-être qu'au moment de sa mise sous tutelle, elle n'avait pas encore assez mûri, mais les choses évoluent (propos d'un congressiste en situation de handicap).

Discernement ça veut dire: savoir faire la part des choses, chercher jusqu'à ce qu'on trouve, réfléchir (propos d'une congressiste en situation de handicap).

Le discernement fait appel à la notion de jugement, qui est la première opération de la pensée: discerner ou comment distinguer le bien du mal. Il faut admettre que ce n'est pas une fonction acquise une fois pour toutes (propos d'une participante au symposium, psychologue).

La première question du Juge, c'est souvent: est-ce que vous savez faire vos paiements? Devant un Juge, on ne peut pas dire: je ne sais pas, mais je veux apprendre! On est obsédé par la question du savoir faire et on met de côté les capacités à penser (propos d'un congressiste en situation de handicap).

La révision du droit de la tutelle prévoit que l'on puisse définir pour chaque personne, précisément, les domaines pour lesquels il y a nécessité de restreindre la capacité civile (propos d'une participante au symposium, Juge de Paix).

L'Association Solidarité-Handicap mental, elle aussi, a apporté son témoignage, en la personne de ses vice-présidents et de deux de ses membres.

1. Un combat pour transformer sa tutelle en curatelle²

On met un tuteur à ceux qui n'ont pas la capacité de discernement, si on n'est pas capable de se gérer, de comprendre les choses.

Une fois qu'on a un tuteur, c'est comme si on n'avait plus d'identité. On n'est plus reconnu comme une personne à part entière, il faut tout justifier. C'est le tuteur qui décide le lieu de vie, les vacances, l'argent, tout. C'est quelqu'un qui a beaucoup de pouvoir. Pour quelqu'un qui veut aller contre ce pouvoir, c'est très difficile.

2 Témoignage de Jean-Daniel Jossevel, vice-président de l'association Solidarité-Handicap mental.

On ne choisit pas son tuteur. Quand il est nommé par la Justice de Paix, on ne sait même pas qui c'est... un jeune... un vieux. Des fois, c'est un véritable défilé!

Quand on arrive à la majorité, on ne nous laisse pas respirer, c'est tellement rapide! On dirait qu'il y a le feu au lac! Ils doivent décider tout de suite et on n'a pas le temps de dire «ouf»!

Suite à un cours sur les droits que j'ai suivi avec Solidarité-Handicap, j'ai pu comprendre qu'il existe différentes mesures: la tutelle, la curatelle. Avant je ne savais rien. Je me suis dit, je veux me lancer dans ce combat: faire transformer ma tutelle en curatelle. Mais je me suis lancé tout seul, personne ne m'a encouragé, comme ça ils ont vu que j'étais capable de me battre seul.

Une fois, il y a eu une journaliste d'Insieme (association de parents de personnes handicapées mentales) qui est venue m'interroger à domicile et je lui ai parlé de mon combat. Elle m'a conseillé de m'adresser au Juge des délégués, qui a ensuite écrit à ma tutrice. C'est elle qui m'a ensuite aidé à écrire à la Justice de Paix. Dans ma lettre de motivation, j'ai écrit que je voulais être considéré comme quelqu'un de capable et aussi que je voulais voter.

Quand j'ai dû refaire ma carte d'identité, j'ai dû me présenter au guichet avec un bout de papier de ma tutrice qui me donnait l'autorisation de refaire ma carte, j'avais l'air d'un guignol!

Les démarches ont duré deux ans. D'abord il y a eu une enquête de police. Ensuite l'expertise psychiatrique. La première psychiatre est tombée malade et n'a jamais écrit le rapport. Alors j'ai dû tout recommencer avec une deuxième psychiatre. C'est toujours horrible de recevoir le résultat d'une expertise, on se sent catalogué!

Lorsqu'il y a eu la séance à la Justice de Paix, j'ai vraiment eu l'impression d'être au Tribunal, comme un coupable! Ma tutrice n'avait même pas pu venir, parce qu'elle était débordée. Il y avait un expert qui m'a posé des questions. A un moment donné, il a proposé une espèce de système moitié-moitié, qui me faisait rester au Tuteur général. J'ai refusé et j'ai gagné. J'ai obtenu une curatelle. Je me souviens encore du jour où j'ai reçu ma carte de vote. Depuis ce moment, je ne rate aucune votation.

2. Il y a trop de barrières architecturales de l'esprit³

Je trouve qu'il faudrait un système de tutelle temporaire pour les tutelles imposées, avec peut-être une révision tous les cinq ans. Toute personne, même si elle a de grandes difficultés, est capable d'évoluer. Elle peut suivre des cours, apprendre à mieux se gérer, à mieux comprendre l'argent. Si on pose la question à une personne handicapée «Savez vous faire vos paiements?» et qu'elle répond non, elle se voit infliger une tutelle, et c'est en général pour la vie. C'est une décision brutale et lourde de conséquences. C'est comme si on demandait à un apprenti maçon de construire une maison, il ne peut pas. Il doit d'abord apprendre.

Souvent les personnes valides mettent en avant uniquement les difficultés d'une personne handicapée et non ses capacités. On devrait aussi mieux expliquer les enjeux d'une tutelle et les différentes mesures et laisser plus de choix.

Ce n'est pas parce qu'on a des difficultés qu'on n'a pas de capacité de discernement. Moi, par exemple, je n'arrive pas toujours à assimiler plusieurs consignes différentes à la fois et j'ai besoin qu'on me les répète tranquillement.

On a tous des points forts et des points faibles. Par exemple, je suis à l'aise pour parler, mais j'ai plus de peine à écrire. Je suis aussi capable de gérer seul mon argent, je fais la cuisine, le ménage moi-même.

Je suis très content de n'avoir jamais été sous tutelle. Je veux pouvoir décider où j'habite, à quelle heure j'ai envie de prendre une douche, où va mon argent, où je veux aller en vacances.

La fondation où je travaille organise, pour fêter ses 20 ans d'existence, un voyage en Afrique dans deux ans. J'ai pu décider seul de m'y inscrire, personne ne peut s'y opposer et remplir à ma place le talon d'inscription.

Par contre, lorsque mon père est tombé malade, ma famille a reparlé de me mettre un conseiller légal et je me suis fâché, car je me débrouille tout seul. On m'a accusé d'être têtu, mais moi je trouve que c'est un manque de confiance.

D'une certaine façon, être à l'AI⁴ nous aide mais aussi nous catalogue. Je me souviens que lorsque je travaillais à l'hôpital de Riaz, dans le canton

3 Témoignage de Valbert Pichonnaz, vice-président de l'association Solidarité-Handicap mental.

de Fribourg, nous avons accueilli un patient qui était brûlé au deuxième degré sur tout le corps. Comme ils n'avaient plus de place au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), à Lausanne, il est arrivé là et l'infirmière m'a appris à l'assister pour la pose des pansements. Quand je suis devenu aide-animateur dans un foyer pour personnes handicapées, j'ai été considéré comme handicapé, car entre-temps j'avais obtenu une rente AI. Soudain, on me faisait moins confiance, alors que j'étais le même. Ce qui avait changé, c'était mon statut, et donc mon image.

Quand on a des difficultés ou qu'on est plus lent, on se retrouve vite hors de l'économie libre et après, dans le circuit spécialisé, en atelier protégé. Là, on nous infantilise, on n'est plus traité de la même façon. On est d'abord considéré comme handicapé, avant d'être considéré comme travailleur.

Mes collègues d'atelier sont presque tous sous tutelle. Moi, je n'ai pas de mesures tutélaires, j'habite avec ma fiancée dans un appartement, mais les moniteurs d'atelier ne me traitent pas différemment. Ils font comme si j'étais sous tutelle!

J'ai eu un bilan avec les moniteurs d'atelier. On a exigé que ma mère soit présente, car pour tous les autres travailleurs, le tuteur doit être présent au bilan. On m'a posé des questions sur ma vie privée et affective, on m'a fait des critiques sur ma personnalité. En atelier protégé, les moniteurs veulent tout savoir sur la vie des travailleurs, on doit tout justifier. Ça ne se passerait jamais ainsi dans l'économie libre.

On apprécie mes compétences, on me donne plus de responsabilités, je suis le seul de l'atelier à pouvoir programmer le four, mais ceux-ci me traitent comme un enfant lors du bilan. Je trouve cela contradictoire et injuste.

J'ai fait la demande moi-même pour obtenir quelques congés (non payés!) pour participer au congrès de l'AIRHM. Je n'ai obtenu qu'une journée, mais je n'ai pas pu participer aux réunions de préparation et à la conférence d'ouverture. Par contre, un collègue a pu avoir congé pour regarder la demi-finale du mondial de foot, parce que c'est son père qui a téléphoné au moniteur d'atelier...

Pour moi, être capable de discernement, cela veut dire être capable de faire la différence entre le bien et le mal, avoir conscience de ses difficul-

4 L'assurance-invalidité (AI) est une assurance obligatoire s'étendant à tout le territoire suisse. Elle vise à garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues invalides, que ce soit par des prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèces (rentes ou allocations).

tés, s'accepter comme on est, aussi en tant que personne handicapée, être conscient de ses besoins et savoir faire la part des choses.

Une fois, je suis allé en vacances en Espagne avec ma mère, ma tante et mon plus jeune frère. Un jour, ma mère et ma tante ont décidé de faire des achats pendant que mon frère et moi allions boire un café sur une terrasse. Nous avions convenu de nous retrouver à la gare à 16h. En arrivant, j'avais pris soin de bien regarder le trajet de la gare au centre ville, et même si je ne sais pas l'espagnol, je suis capable de comprendre le mot gare dans une autre langue. Bien avant l'heure du départ, ma mère est venue nous chercher à la terrasse, parce qu'elle pensait que nous ne serions pas capables de retrouver la gare. Cela m'a blessé, parce que j'ai l'impression qu'on doit toujours prouver et prouver encore que nous sommes capables. Même si nous réussissons dix choses différentes, ça ne suffit pas pour la onzième.

Après coup, je me suis demandé pourquoi ma mère avait craint que je ne sois pas capable de retrouver le chemin. Et je me suis souvenu qu'en fait c'était elle qui s'était perdue en cherchant un magasin. J'imagine qu'elle-même devait être un peu inquiète et qu'elle a reporté son angoisse sur moi. Finalement, les personnes valides ne pensent jamais que parfois on pourrait être plus compétents qu'elles. Personnellement, je n'ai pas de problème d'orientation et il se peut que j'aurais pu aider ma mère à se déplacer dans une ville étrangère qu'elle ne connaissait pas bien.

Lorsqu'une personne a des difficultés, on parle toujours de ses défauts, de ses limites et de ses devoirs. Nous aimerions que l'on considère aussi nos capacités, y compris nos capacités à penser.

Si nous participons dans cette association, cela veut dire qu'on nous considère comme capables de prendre des décisions, mais aussi que l'on compte sur nous. Il y a trop de barrières architecturales de l'esprit. Les associations sont là pour les faire tomber.

3. Parce qu'on est handicapé, on ne nous traite pas comme des adultes⁵

Jusqu'à l'âge de 40 ans, je vivais avec mes parents et j'ai toujours pu voter. Lorsqu'ils sont décédés, la commune m'est venue en aide, m'a trouvé un logement et nommé une tutrice du Tuteur général.

J'ai été convoqué chez le juge avec mes frères. Le juge m'a demandé si je voulais que quelqu'un s'occupe de mes finances. Comme j'ai de la peine avec l'argent, car mes parents ne m'ont rien appris à ce sujet, j'ai été d'accord que quelqu'un se charge de faire mes paiements.

On m'a demandé si je voulais une tutelle extérieure à la famille et j'ai dit oui, mais c'est le seul choix que j'ai eu. On ne m'a pas dit qu'il existait la curatelle. Ils ont décidé d'office que je n'avais pas les capacités. Ça s'est fait comme ça: hop! classé, terminé!

A partir de ce moment, on m'a enlevé ma carte de vote et j'ai vécu cela comme une injustice.

Là je peux dire que c'est la société qui m'a imposé une limite et qui m'a privé de mes droits de citoyen. Dans ce cas, on peut parler de discrimination. Etre jugé comme «incapable de discernement», c'est très blessant.

Dans le même temps, j'ai pu aller vivre seul en appartement. C'est comme si j'étais suffisamment capable pour vivre chez moi, mais pas pour décider seul les choses importantes pour moi.

Depuis le début, c'est le CME (Centre médico-social) qui s'occupe de moi. J'ai besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne: la douche, couper les aliments, la lessive, le ménage et pour les soins. Je suis conscient de mes difficultés.

Au début, je croyais qu'une tutrice n'était là que pour s'occuper des finances. Aujourd'hui j'ai compris que ma tutrice peut diriger *toute* ma vie. C'est comme les parents pour un enfant. Quand on est sous tutelle, on est d'ailleurs considéré comme un enfant.

Ma tutrice actuelle ne se soucie pas vraiment de moi, mais elle prend des décisions à mon sujet sans me consulter. Le problème, c'est qu'elle suit toujours l'avis des professionnels qui m'entourent. L'an dernier, elle a accepté de supprimer mes vacances en Croatie, sur l'avis de mon médecin. Actuellement, le CMS se plaint que je leur prends trop d'heures et ma tu-

5 Témoignage de Romain Jenny, membre de l'association Solidarité-Handicap mental.

trice se range à leur avis. Ils veulent me placer en EMS (établissement médico-social). Il y a eu un colloque à mon sujet, j'ai dit que je n'étais pas d'accord, mais tout le monde m'a passé par dessus la tête. Ce que je pense ne compte pas.

Moi, je veux continuer à vivre dans mon appartement. C'est très important pour moi. Je me suis toujours battu pour avoir mon chez-moi et je me battrais encore. Je veux pouvoir me sentir libre.

A mon avis, un bon tuteur devrait toujours écouter son pupille et pas lui mettre des bâtons dans les roues. Il devrait être un allié et il devrait aussi être capable d'oser prendre des risques.

Dans mon cas, j'ai le sentiment que ma tutrice me crée plus de problème qu'autre chose.

Parce qu'on est handicapé, on ne nous traite pas comme des adultes. On ne nous estime pas capable de réfléchir. On ne nous fait pas confiance.

Mon rêve serait de pouvoir enlever ma tutelle et avoir une curatelle. Et surtout de pouvoir rester dans mon appartement. Je pense qu'il est important de défendre nos droits. Je me bats pour moi, mais aussi pour les autres, pour qu'on soit respecté. Avec Solidarité-Handicap, on avait déjà organisé un congrès sur le thème «être adulte» en 1994. Je suis triste de voir que les mentalités des professionnels n'ont pas beaucoup évolué depuis.

4. Notre vie dépend d'un jugement trop hâtif⁶

J'étais encore mineur, quand je suis rentré en institution.

A ma majorité, la directrice a demandé que mes parents fassent les démarches pour prolonger l'autorité parentale. Elle m'a présenté les choses en me disant: «Ça te rendra service»! Elle m'a aussi dit que c'était une mesure obligatoire pour tous les résidents.

Quand j'ai commencé à travailler chez Roth et Sauter, l'institution m'a ouvert un compte bancaire, pour que je puisse recevoir mon salaire. La directrice a fait en sorte qu'il faille toujours une double signature. Ainsi je devais toujours demander soit sa signature, soit celle de mon père. Le comble, c'est que leur signature à tous les deux pouvait suffire pour avoir

6 Témoignage de Pierre Weber, membre de l'association Solidarité-Handicap mental.

accès à mon compte et effectuer un retrait! Quand je voulais prendre de l'argent, je devais écrire sur une feuille et justifier ce que je voulais acheter.

Dès 1987, je n'ai plus reçu de rente AI, car mon salaire ne le permettait plus. Bien que je travaille à l'extérieur, je devais payer une pension complète à l'institution. A l'époque, ça coûtait 57 francs par jour. Je gagnais environ 1'950.- francs par mois et le prix de la pension me prenait presque tout mon argent. En plus, la directrice ponctionnait automatiquement 100 francs sur mon compte, soi disant pour mon argent de poche, mais je n'en voyais pas la couleur! J'ai demandé des explications, mais elle n'a pas voulu me répondre. Je me suis adressé directement à l'administration de l'institution et au bout de cinq mois, elle a dû me restituer cet argent, mais je me suis fait engueuler pour avoir osé téléphoner!

L'argent a toujours été un problème dans cette institution. Par exemple, le week-end, elle nous empêchait de partir avant le samedi matin, pour toucher le prix de journée. J'étais tout à fait conscient de ces manœuvres, et malgré cela, j'étais sous autorité parentale!

Ayant la chance de travailler à l'extérieur, j'ai pu chercher un appartement et j'ai même pu signer le bail, sans qu'on ne me demande rien du tout! Ensuite, j'ai été m'inscrire au contrôle des habitants, et dès ce moment j'ai reçu ma carte de vote. Le plus drôle, c'est que je me suis même fait nommer d'office scrutateur pour les votations!

Un jour, j'ai voulu avoir le cœur net sur ma situation et j'ai téléphoné à un Juge de Paix à Lausanne, qui m'a dit que tout était en ordre. Il a surtout voulu savoir si je faisais mes paiements seul et j'ai répondu oui.

Ce que je trouve terrible, c'est qu'un juge prend en 5 minutes une décision très importante pour notre vie. Il n'a pas le temps de faire une vraie entrevue pour savoir quelle mesure serait la plus pertinente. C'est trop bref! C'est comme une photo à un moment donné, qui ne montre pas du tout comment la personne va évoluer. Et en plus, on n'explique pas les enjeux d'une tutelle.

Il y a une autre chose qui m'a toujours choqué: ce sont les résidents d'une institution qui ont le directeur ou un membre du personnel comme tuteur! C'était le cas dans l'institution où j'habitais avant et c'était très dur pour ces résidents.

Personnellement, j'ai voulu savoir quelle était la raison que le médecin de l'institution a donnée pour faire accepter la prolongation d'autorité parentale.

Pour ce congrès, j'ai demandé à pouvoir consulter mon dossier de l'époque et j'ai obtenu satisfaction. A l'époque, le Juge a posé quatre questions à la direction de l'institution:

1. «Est-ce que j'étais atteint de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit?»
2. «Est-ce que les atteintes étaient durables ou momentanées?»
3. «Est-ce que cette affectation était de nature à m'empêcher d'apprécier la nature de mes actes?»
4. «Est-ce que je pouvais être auditionné?»

J'ai pu lire que les médecins ont estimé que mon handicap – à l'époque on n'utilisait pas ces mots! – était durable, m'empêchait de comprendre la nature de mes actes et que je ne pouvais pas être auditionné. Ils ont même rajouté que le «pronostic était sombre»! Je vous laisse juger toute la pertinence de ce jugement!

Je pense qu'ils se sont trompés, mais malgré tout je ne regrette pas d'avoir consulté mon dossier. J'espère que mon expérience aidera tous ceux qui doivent prendre des décisions à faire preuve de prudence.

Conclusion

Ces témoignages montrent à l'évidence l'importance de faire une large place aux personnes concernées, en leur donnant la possibilité de communiquer leur expérience et leur combat, en l'occurrence ici en présence d'une Juge, d'une psychologue, de parents et d'un directeur d'école. C'est indéniablement un premier pas dans la reconnaissance du droit à l'auto-détermination des personnes mentalement handicapées.