



L'institut pour  
les communautés  
inclusives

Éduquer. Inspirer. Prospérer.



InclusionNB

Creating Opportunities • Créer des possibilités



# Introduction au soutien à la prise de décision et à la prise de décision accompagnée

# Remerciements

Inclusion Nouveau-Brunswick et l'Institut pour les communautés inclusives remercient la Fondation du droit du Nouveau-Brunswick et le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance du Nouveau-Brunswick pour leur contribution financière à l'élaboration et à la production de cette ressource.

Le contenu de cette ressource a été rédigé par Ken Pike et Lindsey Gillies.

# 1 | Introduction

Cette ressource est une introduction aux façons dont les personnes ayant un handicap peuvent être soutenues pour être autonomes et avoir les soutiens dont elles peuvent avoir besoin pour prendre des décisions. Il examine également comment les lois ont supprimé les droits des personnes à prendre des décisions et comment les nouvelles lois (qui s'appuient sur le concept de prise de décision accompagnée) créent des opportunités pour renforcer les droits, la dignité et l'autonomie personnelle.

Les objectifs d'apprentissage de cette ressource sont :

- Faire mieux comprendre le lien important qui existe entre l'autonomie personnelle et le bien-être des personnes ayant un handicap.
- Faire connaître certaines des approches historiques de la prise de décision pour les adultes qui ont des difficultés à prendre des décisions de façon indépendante.
- Explorer et comprendre l'évolution de la réflexion sur les droits de la personne dans le contexte de la prise de décision et des idées relatives aux capacités personnelles à prendre des décisions.
- Améliorer l'apprentissage et la compréhension des aspects pratiques de l'aide à la prise de décision et des éléments à prendre en compte pour fournir une aide efficace.
- Améliorer l'apprentissage et la compréhension des aspects juridiques de la prise de décision accompagnée et des principales différences entre la prise de décision substitutive et la prise de décision accompagnée.

## 2 | **Autonomie personnelle et autodétermination : Pourquoi prendre des décisions pour nous-mêmes est essentiel à notre sentiment de bien-être.**

### **Le lien entre l'autonomie personnelle et le bien-être**

L'autonomie personnelle est la capacité de faire ses propres choix qui sont fondés et motivés par ses propres valeurs et intentions. L'autonomie est considérée comme un aspect important du bien-être.

Des recherches ont montré que l'autonomie augmente notre sentiment de bien-être, ce qui inclut la satisfaction et le bonheur dans la vie.

L'autonomie soutient notre individualité dans diverses situations.

Elle est considérée comme un élément important de la formation du bien-être psychologique des jeunes et des jeunes adultes.<sup>1</sup>



## **L'autonomie et les personnes ayant un handicap intellectuel ou cognitif**

De même, l'autonomie personnelle joue un rôle important dans le bien-être des personnes ayant un handicap intellectuel ou cognitif. Des études ont montré que le fait de disposer d'un niveau plus élevé d'autonomie personnelle (en particulier lorsqu'elle est soutenue par la famille et d'autres personnes) est lié à une meilleure qualité de vie (Qdv) pour les personnes ayant un handicap intellectuel. L'autonomie a un impact positif sur le sentiment général de bien-être des personnes ayant un handicap intellectuel ou cognitif.

L'autonomie et son lien avec le bien-être personnel sont également importants pour les personnes ayant un handicap intellectuel ou cognitif qui ont des besoins d'assistance plus importants. Pour certaines personnes, l'autonomie personnelle est étroitement liée à l'existence de relations personnelles de confiance, "le soutien, la défense et l'habilitation" étant des conditions essentielles à l'épanouissement de l'autonomie. Pour certaines personnes, l'autonomie est considérée comme étant de nature "relationnelle". L'autonomie relationnelle signifie que les relations sont "cruciales pour le développement de l'autonomie" et que l'autonomie ne repose pas uniquement sur la capacité d'autodétermination d'une personne.

### **La prise de décision peut également avoir des aspects sociaux et relationnels :**

Les structures de soutien sont par exemple la famille et les amis, ainsi que le soutien émotionnel et financier. La défense des intérêts fait référence à l'importance de l'interprétation et de la traduction du sens, ainsi que de la création d'un espace pour l'expression de l'agent. Ceci est d'une importance fondamentale dans la vie de ceux qui ne peuvent pas s'exprimer avec des mots. Il est très important que leurs intérêts spécifiques soient représentés et que leur pleine humanité soit reconnue.

## Les personnes ayant un handicap cognitif ou intellectuel peuvent être et sont confrontées à un certain nombre de défis pour parvenir à l'autonomie personnelle.

### Ces défis concernent :

- **Manque historique d'autonomie et attitudes négatives**

De nombreuses personnes se sont vu refuser la possibilité de prendre leurs propres décisions. À bien des égards, les personnes ayant un handicap ont été historiquement « sous-estimées et sur-contrôlées », et la perception générale des capacités des personnes a été limitative. Alors que la loi présume que les adultes ont la capacité de prendre des décisions, c'est souvent le contraire qui a été présumé pour les personnes ayant divers types de handicaps.

- **Opportunités limitées**

Le refus d'opportunités a signifié que de nombreuses personnes n'ont pas eu d'occasions réelles de prendre des décisions dans de nombreux aspects de la vie: à la maison, au sein de la communauté, à l'école, etc. Cela a privé les gens d'expériences de vie précieuses, y compris d'expériences qui les aident à développer des compétences en matière de prise de décision lorsqu'ils passent de l'enfance à l'âge adulte. Offrir des opportunités de prendre des décisions dans divers environnements est crucial pour le développement de l'autodétermination et de l'autonomie.

- **Les difficultés de communication et leur impact**

Une personne qui éprouve des difficultés à utiliser des mots pour communiquer peut être perçue par les autres comme manquant de compétences liées à l'autonomie personnelle. Ce problème s'atténue au fur et à mesure que les technologies de communication et d'assistance s'améliorent. Pourtant, la capacité d'une personne à exprimer ses intentions et ses choix peut créer des obstacles qui l'empêchent de prendre des décisions.



- **Manque de relations personnelles**

Lorsque les gens ont besoin d'autres personnes dans leur vie pour soutenir leur autonomie, le manque de relations étroites peut augmenter les obstacles. Dans le contexte de l'autonomie « relationnelle », le rôle des personnes de soutien peut être d'une importance significative. Les personnes qui connaissent la personne peuvent l'aider à communiquer, l'aider à prendre des décisions, défendre ses intérêts et l'aider à interpréter ses intentions, ses souhaits, ses préférences et ses choix. L'absence de ce soutien peut avoir un impact sérieux sur l'exercice de l'autonomie.

- **Dépendance à l'égard des systèmes et des services**

Les personnes ayant un handicap intellectuel, cognitif ou autre ont une dépendance accrue à l'égard des systèmes sociaux formels et des services payants. Le fonctionnement de ces systèmes peut avoir un impact positif ou négatif sur l'autonomie personnelle. Les systèmes peuvent interférer de manière significative avec les décisions d'une personne liées au logement et aux situations de vie, aux possibilités d'éducation et d'emploi, aux relations personnelles, aux libertés financières, etc.

- **Les lois et leur impact**

Au fil du temps, les lois ont créé des défis importants pour les personnes ayant un handicap dans l'exercice de leur autonomie personnelle. Cette question sera examinée plus en détail dans la section suivante.

# 3 | Histoire des approches juridiques de la prise de décision pour les adultes qui ont des difficultés à prendre des décisions de manière indépendante.

Les droits à la prise de décision ont une longue histoire au Canada et ailleurs. Dans le cadre du système de common law (droit fondé sur les décisions des tribunaux et les précédents juridiques au fil du temps), les adultes sont présumés avoir la capacité de prendre des décisions, sauf preuve du contraire.

Pour de nombreuses personnes ayant un handicap intellectuel ou cognitif, la présomption de capacité (ou de compétence) en matière de prise de décision a fait l'objet de lois et de pratiques qui ont supprimé le droit de prendre des décisions de plusieurs façons. Le fondement de la suppression des droits de décision d'une personne est le manque perçu de compétences en matière de prise de décision.

**Le fondement de la suppression des droits de décision d'une personne est le manque perçu de compétences en matière de prise de décision.**



Historiquement, il y a eu quelques façons de retirer à une personne ses droits à la prise de décision :

### **L'approche du « statut »**

- a.** En vertu de laquelle un diagnostic de handicap a été utilisé pour passer outre la présomption de capacité afin de nommer un décideur suppléant.

### **L'approche « résultat » ou « protection »**

- b.** Selon laquelle une personne prend des décisions considérées comme ayant des conséquences négatives (ou susceptibles d'en avoir) et a besoin de soins et de surveillance afin de protéger son bien-être ou ses biens.

### **L'approche « fonctionnelle »**

- c.** Selon laquelle une personne est considérée comme n'ayant pas les capacités suffisantes pour prendre des décisions, de sorte qu'un substitut est nécessaire. Cette approche peut être spécifique à un moment ou à une question et examine la capacité d'une personne à prendre des décisions de façon indépendante. Un aspect clé de cette approche est le test « comprendre et apprécier » selon lequel une personne est jugée capable de prendre des décisions si elle comprend les informations pertinentes pour une décision spécifique et apprécie les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision.

Le résultat de ces approches est que le droit d'une personne à prendre des décisions est lié à sa capacité perçue ou à son manque de capacité à le faire. À cet égard, le manque de capacité a souvent signifié que les droits à la prise de décision n'étaient pas respectés (et souvent supprimés). Du point de vue des droits de la personne, cette approche est discriminatoire car elle ne tient pas compte du soutien dont les personnes peuvent avoir besoin pour exercer correctement leur autonomie.



Les lois sur la prise de décision accompagnée seront examinées dans la section 8 de cette ressource.

La *Charte des droits et libertés* a conduit les gouvernements et les tribunaux à réviser les lois qui limitent les droits d'une personne à prendre ses propres décisions. Au Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables des lois relatives à la prise de décision. Ils ont lentement apporté des modifications aux lois afin de mieux protéger les droits des personnes à prendre leurs propres décisions.

Par exemple, la nouvelle Loi sur *la prise de décision accompagnée et la représentation du Nouveau-Brunswick* (promulguée en 2024) stipule que le but de la loi est de :

*... protéger et de promouvoir l'autonomie et la dignité des personnes qui ont besoin d'accompagnement lors de la prise de décision adhérant au principe qu'elles devraient pouvoir bénéficier de l'accompagnement dont elles ont besoin pour prendre des décisions au sujet de leurs vies ou y participer, et ce, dans toute la mesure du possible.*

## Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (exercice de la capacité juridique)

La Convention relative aux droits des personnes handicapées a considérablement modifié la façon dont nous considérons les droits des personnes à prendre des décisions concernant leur vie et à y participer. L'article 12 de la UNCDPH traite de la « reconnaissance égale devant la loi » des personnes ayant un handicap.

L'article énonce trois choses importantes à propos de la « reconnaissance égale » :

- Les personnes ayant un handicap ont le droit d'être reconnues partout comme des personnes devant la loi.
- Les personnes jouissent de la « capacité juridique » sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie.
- Les pays qui ratifient la Convention (comme le Canada en 2010) sont tenus de donner accès aux personnes ayant un handicap « à l'aide dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ».



## Que signifie tout cela ?

Avoir une reconnaissance égale en tant que personne devant la loi est un droit de la personne élémentaire mais fondamental. Lorsque les gens n'ont pas la même reconnaissance en tant que personnes, beaucoup de choses négatives peuvent se produire. Tout au long de l'histoire, certaines personnes ont été traitées comme moins humaines et moins dignes - pour les personnes ayant un handicap, cela a conduit à l'institutionnalisation forcée, à la stérilisation sans consentement et à une ségrégation largement répandue. Ce droit à une reconnaissance égale en tant que personne n'a tout simplement pas été respecté.

La « capacité juridique » est un élément important de l'égalité de reconnaissance d'une personne devant la loi. Jouir de la capacité juridique sur une base d'égalité signifie que les personnes sont capables de faire des choses et de prendre des décisions et des choix qui sont respectés par la loi.

### **Le Comité des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées a noté ce qui suit :**

*Dans de nombreux cas, le déni de la capacité juridique aux personnes handicapées a eu pour conséquence de les priver de nombreux droits fondamentaux, notamment le droit de vote, le droit de se marier et de fonder une famille, les droits en matière de procréation, les droits parentaux, le droit de consentir aux relations intimes et aux traitements médicaux et le droit à la liberté.*

## 5 | Évolution de la pensée concernant la capacité de prise de décision et l'autonomie.

L'accent mis sur les droits personnels à l'autonomie et à l'autodétermination a entraîné un changement dans la façon d'envisager le concept de capacité de prise de décision.

L'accent mis sur les droits personnels à l'autonomie et à l'autodétermination a entraîné un changement dans la façon d'envisager le concept de capacité de prise de décision. Ce changement a permis de mieux comprendre comment les gens prennent des décisions, y compris le rôle que jouent les relations et les aides à la prise de décision dans nos vies. Nous sommes passés d'une présomption (en droit) selon laquelle les gens ont la capacité de prendre des décisions, à la compréhension du fait que la prise de décision pour certaines personnes nécessite différentes formes d'aide et de soutien. Dans ce cas, la question devient : comment « permettre et soutenir les personnes pour qu'elles guident leur propre vie, prennent leurs propres décisions et défient les autres qui voudraient diminuer ou supprimer leur autonomie ? »



**On reconnaît de plus en plus que de nombreuses personnes prennent des décisions de manière interdépendante.**

On reconnaît de plus en plus que de nombreuses personnes prennent des décisions de manière interdépendante. Cela ne signifie pas que les gens ne devraient pas ou ne peuvent pas prendre de décisions de manière indépendante et sans l'implication d'autres personnes. Cela signifie cependant que les droits à l'autonomie de certaines personnes dépendront de la disponibilité d'aides à la prise de décision appropriées.

La nature de l'aide requise dépend des besoins et de la situation de la personne. Les personnes ayant des handicaps plus importants peuvent être plus dépendantes de l'implication d'autres personnes tout au long du processus de prise de décision.

Dans certaines circonstances, le soutien à la capacité de prise de décision impliquera le rôle des accompagnateurs pour aider une personne à exprimer sa « volonté et ses préférences » ou ses « souhaits et préférences » (ou fournir leur « meilleure interprétation » de la volonté/des souhaits et des préférences d'une personne).

**Dans ce contexte, les termes « volonté et préférences » ou « souhaits et préférences » sont de plus en plus importants dans le domaine de la capacité de prise de décision :**

*La volonté se réfère à un sens à plus long terme et plus durable de ce que j'essaie de réaliser dans ma vie. Par exemple, ma volonté peut être d'être plus indépendant de mes parents (et donc ma préférence est de déménager de la maison dans un appartement). Comprendre la volonté d'une personne permet de comprendre pourquoi elle a des préférences particulières.*

**Ce type d'aide à la prise de décision repose en grande partie sur le fait que les gens ont des relations de confiance avec d'autres personnes qui les connaissent bien. Aider quelqu'un à exprimer sa volonté et ses préférences doit impliquer une compréhension profonde de la personne et de la façon dont elle communique ses choix et ses décisions.**

# 6 | Voies à suivre pour fournir des soutiens à la prise de décision

Il existe de nombreuses façons de fournir un soutien à la prise de décision aux personnes qui peuvent avoir des difficultés à prendre certaines ou toutes leurs décisions par elles-mêmes. Il est important de se rappeler que fournir un soutien à la prise de décision n'est pas nécessairement la même chose que des arrangements formels et légalement reconnus de prise de décision accompagnée (abordés dans la section suivante). De nombreuses personnes ayant un handicap « peuvent agir de façon indépendante sur le plan juridique avec un soutien ponctuel, comme une aide à la communication, un soutien à la planification ou une défense indépendante ». Un arrangement juridique plus formel n'est pas forcément nécessaire et ne doit pas non plus être imposé à une personne lorsque des soutiens informels peuvent l'aider de manière adéquate à prendre des décisions.

**Voici quelques exemples d'aides à la prise de décision :**

## **Aménagements**

Ce sont des choses que d'autres personnes font pour aider quelqu'un à prendre une décision. La loi stipule que les personnes dans diverses situations ont le « devoir d'accommoder » les personnes qui ont un handicap. Dans ce cas, cette responsabilité de soutien incombe à d'autres personnes qui sont impliquées dans un processus de prise de décision.

### **Par exemple**

Un médecin qui fournit des services médicaux peut aider les personnes à prendre des décisions en adaptant la façon dont il fournit des informations pour aider son patient à mieux comprendre ce qui se passe. Il peut utiliser un langage simple, des aides visuelles, des dispositifs de communication ou un interprète pour expliquer un traitement ou une procédure qu'il recommande.

Ces aménagements peuvent aider une personne à faire un choix éclairé concernant ses soins médicaux.

Les mêmes processus peuvent se produire dans d'autres situations telles que les institutions financières, les fournisseurs de services gouvernementaux, les propriétaires, etc. La difficulté avec les aménagements survient lorsque les tiers ne prennent pas le temps ou ne font pas l'effort de faire des aménagements ou ne sont tout simplement pas conscients de ce que sont les aménagements (ainsi que de leur devoir de faire ces aménagements). Cela nécessite souvent de l'éducation et de la sensibilisation pour mieux comprendre les aménagements pour les personnes ayant un handicap et pour mieux répondre à leurs attentes. Parfois, les gens ne savent tout simplement pas. Les personnes ayant un handicap et leurs alliés sont souvent placés dans des situations où ils doivent éduquer les autres sur les aménagements de base qui peuvent être faits pour aider les gens à prendre des décisions et à conclure des accords légaux.

---

## **Aide à la planification**

Parfois, les gens ne sont pas sûrs de ce qu'ils veulent faire. Il se peut qu'elles n'aient pas d'expérience de vie qui puisse les aider à prendre des décisions ou qu'elles aient besoin de l'aide d'autres personnes pour les guider dans leur prise de décision. L'aide à la planification est souvent un outil utile pour aider les gens à mieux se préparer à prendre des décisions. Il s'agit souvent d'explorer la vision de l'avenir de la personne, les différentes options possibles en fonction de ses souhaits et de ses préférences, et de définir une orientation pour les actions futures. Cela peut concerner de nombreuses choses, comme décider où vivre, trouver un emploi, économiser de l'argent, avoir des relations, etc. La planification peut aider à préparer les gens à prendre des décisions ou à conclure des accords juridiques plus tard.

Pour être le plus utile possible, l'aide à la planification doit être « centrée sur la personne » et « dirigée par la personne ». Cela signifie que la personne est au centre de la planification et qu'elle choisit la personne qui l'aidera à planifier, qu'elle identifie ses propres objectifs et priorités et qu'elle définit les actions et les mesures qui seront prises pour mettre le plan à exécution. Le rôle des autres est de fournir des informations et des points de vue sur les objectifs en se basant sur ce qu'ils savent de la personne. L'aide à la planification ne doit jamais impliquer d'influence indue, de coercition ou d'autres personnes insérant leurs propres croyances sur ce que la personne devrait faire ou décider.

## Aide à comprendre les informations pertinentes et les conséquences de la décision

Souvent, les décisions impliquent des informations qui sont parfois complexes ou difficiles à comprendre pour de nombreuses personnes. Cela peut être particulièrement vrai pour les informations concernant les dispositions légales ou les décisions qui ont des conséquences juridiques. Cependant, les gens peuvent recevoir et comprendre les informations de différentes manières.

### L'aide à la compréhension des informations et des conséquences d'une décision peut impliquer un certain nombre de stratégies :

- Mettre des informations dans un langage qu'une personne peut mieux (ou plus) comprendre. Cela implique généralement d'utiliser des mots plus simples pour exprimer quelque chose de pertinent pour une décision (ce qu'on appelle le « langage clair »). Parfois, cela peut aussi impliquer de diviser le sujet de la décision en plus petits morceaux pour permettre aux gens de mieux traiter l'information un peu à la fois.
- Aider les gens à envisager les options pertinentes pour une décision spécifique. Cela peut être utile si quelqu'un n'a pas beaucoup d'expérience avec un type de décision spécifique. Les options peuvent fournir une feuille de route pour que les gens réfléchissent à ce qu'ils veulent faire. Cela peut aussi aider les gens à mieux comprendre les différentes conséquences d'une décision.
- Utiliser des aides visuelles pour appuyer les mots ou les remplacer. Certaines personnes sont des apprenants visuels et peuvent être grandement aidées si elles peuvent voir ce qui est envisagé. Cela peut être aussi simple que d'utiliser des photographies ou des croquis qui illustrent les informations pertinentes. Parfois, de courtes vidéos peuvent également s'avérer utiles, tout comme le fait d'offrir à une personne la possibilité de voir ou d'expérimenter physiquement les choses par elle-même.
- Donner aux gens le temps d'examiner les informations. Certaines personnes ne sont pas prêtes à prendre une décision dans le délai que d'autres souhaiteraient. C'est normal, à moins qu'il n'y ait une raison valable de prendre une décision rapidement. Le fait de donner du temps supplémentaire et de revenir sur les choses plus tard peut permettre aux gens de décider lorsqu'ils se sentent prêts et plus à l'aise avec les informations fournies.

## Aide et soutien à la communication

L'aide à la communication peut prendre de nombreuses formes et dépend de la façon dont la personne communique ses intentions, ses souhaits, ses préférences et ses choix. Certaines communications reposent sur le fait que d'autres personnes comprennent le discours d'une personne (si elle utilise des mots), les sons, les expressions faciales et le langage corporel. Lorsqu'une personne est bien connue d'autres personnes de confiance, elle peut communiquer ses choix et ses décisions parce que quelqu'un d'autre connaît son style de communication.

### On parle parfois de communication augmentative et alternative (CAA), qui se définit comme suit :

*... tous les moyens de communication autres que la parole. Les personnes de tous âges peuvent utiliser la CAA si elles ont des difficultés d'élocution ou de langage. **Augmentative** signifie ajouter à la parole de quelqu'un. **Alternative** signifie qu'elle est utilisée à la place de la parole. Certaines personnes utilisent un moyen de CAA tout au long de leur vie. D'autres n'utilisent la CAA que pendant une courte période, par exemple lorsqu'elles subissent une intervention chirurgicale et ne peuvent pas parler. Il existe de nombreux types de CAA. Les options **sans technologie** et à **faible technologie** comprennent des éléments tels que*

- *les gestes et les expressions faciales,*
- *l'écriture,*
- *dessiner,*
- *épeler des mots en pointant les lettres, et*
- *pointer des photos, des images ou des mots écrits.*

**De plus en plus, les technologies d'assistance à la communication aident les personnes à communiquer leurs intentions et leurs décisions.**

**Diverses applications pour téléphone ou tablette peuvent être utilisées en même temps que des technologies informatiques qui fournissent une « voix » par le biais d'un dispositif de génération de la parole.**



## Comprendre et exprimer la volonté/les souhaits, les intentions et les préférences d'une personne

Comme indiqué précédemment, ce niveau de soutien exige une connaissance approfondie d'une personne de la part d'autres personnes qui sont généralement dans une relation de confiance avec elle.

Cette connaissance approfondie découle du fait de savoir :

- ce que la personne aime ou n'aime pas ;
- ce qu'elle a vécu dans le passé (à la fois positif et négatif) ;
- les situations qui conviennent le mieux à la personne ou celles qu'il faut éviter ;
- la façon dont elle communique ses intentions et ses préférences (surtout si elle n'utilise pas de mots ou seulement quelques mots) ; et
- les intentions, les souhaits et les préférences que la personne exprime ou a déjà exprimés.

Ce soutien peut impliquer un certain niveau d'interprétation de la part des sympathisants, compte tenu de leur connaissance personnelle de la personne. Dans certains cas, les accompagnateurs donneront leur « meilleure interprétation » des intentions et des préférences de la personne. Le soutien consiste également à exprimer ces intentions et ces préférences à d'autres personnes afin de communiquer les choix et les décisions de la personne.

# Rencontre avec Wanda

Wanda est une personne autiste qui ne parle pas avec des mots. Elle peut pointer du doigt les images des choses qu'elle veut, et elle peut secouer la tête pour dire non. Wanda a besoin d'aide pour prendre ses décisions.

Wanda a besoin d'embaucher un travailleur de soutien.

Sa sœur l'aide à trouver quatre personnes différentes qui veulent le poste.

Wanda et sa sœur passent du temps avec chaque travailleur de soutien. Sa sœur leur pose des questions sur des sujets importants pour Wanda et note leurs réponses.

Après le départ de chaque personne, sa sœur demande à Wanda si elle a aimé la personne. Wanda choisit une image qui montre ce qu'elle ressent.

Après la visite des quatre personnes, Wanda et sa sœur s'assoient. La sœur de Wanda lui montre les photos de chaque personne. Elle rappelle à Wanda ce qu'elle ressentait pour chaque personne.

Elle lui rappelle comment chaque personne a répondu aux questions importantes.

Ensuite, Wanda choisit la photo de la personne avec laquelle elle veut travailler.

La soeur de Wanda appelle cette personne pour lui dire que Wanda a décidé de l'embaucher.

## 7 | Quelques considérations pour fournir des aides à la prise de décision et des moyens de renforcer l'autonomie personnelle.

Les différentes façons d'aider les gens à faire des choix et à prendre des décisions ne sont pas toujours simples ou directes. En fait, de nombreuses difficultés ou « dilemmes » peuvent survenir lorsqu'on aide quelqu'un à prendre des décisions et à faire des choix. Les informations suivantes sont tirées en grande partie du travail du Dr Michael Kendrick qui a passé de nombreuses années à enseigner sur des sujets pertinents pour améliorer la façon dont les individus et les organisations peuvent aider les personnes ayant un handicap à avoir une bonne vie inclusive au sein de la communauté.

---

### **Fournir des aides efficaces à la prise de décision peut impliquer des considérations sur :**

- Se garder d'imposer ses propres valeurs et préférences (en tant que travailleur de soutien) à la personne soutenue.
- Comprendre qu'il peut y avoir une « courbe d'apprentissage » pour les personnes en ce qui concerne la prise de décision (et donc la nécessité de travailler patiemment avec les personnes pendant qu'elles développent des compétences dans ce domaine).
- Aider les personnes à comprendre la différence entre les préférences et les priorités et les désirs et les besoins (en particulier dans le contexte des dépenses).
- Être conscient de la suggestibilité de la personne soutenue et veiller à ce qu'elle puisse avoir ou développer sa propre volonté et son sens de soi.
- Comprendre que le fait d'offrir un choix sans un bon soutien peut être considéré comme une négligence.



- Si nécessaire, aider les personnes à comprendre qu'il existe des responsabilités qui peuvent découler de nombreuses décisions (par exemple, si je loue un appartement, je dois payer mon loyer).
- Comprendre que certains choix et certaines décisions peuvent être plus complexes et nécessiter un investissement à plus long terme de la part des personnes et de ceux qui les soutiennent (comme le choix d'un nouveau lieu de vie).
- Avoir des choix ne signifie pas qu'une personne peut faire tout ce qu'elle veut et il peut y avoir des limitations qui doivent être prises en compte et traitées.
- Soutenir les personnes dans le contexte de leurs circonstances de vie et de leurs expériences personnelles (telles que le manque d'expérience, l'anxiété, le manque d'informations, les capacités à faire de bons jugements, l'impulsivité, etc.)
- Être conscient des choses qui renforceront l'autonomie d'une personne et son sentiment de confiance dans sa capacité à prendre des décisions.
- Offrir des opportunités et de bons conseils aux personnes sans les remplacer dans le processus de prise de décision.

# 8 | La prise de décision accompagnée et la loi



Au Canada et dans d'autres parties du monde, la prise de décision accompagnée est de plus en plus reconnue dans les lois. Il y a **deux façons principales** pour que les lois reconnaissent les arrangements formels de prise de décision accompagnée :

Le plus souvent, ces lois permettent aux personnes de conclure des accords de prise de décision accompagnée ou de nommer leurs propres accompagnateurs.

Dans la plupart des cas, les personnes qui concluent des accords ou désignent des accompagnateurs doivent satisfaire à un test de capacité pour que l'accord de prise de décision accompagnée soit valide.

Cela signifie généralement que les personnes doivent comprendre les informations relatives à l'accord ou à la nomination et apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de l'accord juridique.

Cette exigence rendra difficile la conclusion d'un accord de prise de décision accompagnée pour certaines personnes ayant un handicap plus important.

## Ces lois définissent les circonstances dans lesquelles la prise de décision accompagnée peut fonctionner.

### Par exemple

Un accompagnateur peut être autorisé par la loi à aider à recueillir des informations au nom d'une autre personne et à aider cette dernière à communiquer sa décision. Les décisions prises sont considérées comme étant celles de la personne soutenue et sont des décisions valables en vertu de la loi.

Une deuxième façon, moins courante, d'obtenir un accord de soutien à la prise de décision juridiquement valable consiste à mettre en place un processus de **prise de décision interdépendant**. Cela implique qu'un soutien potentiel à la prise de décision demande à un tribunal ou à un organisme administratif d'être désigné comme soutien par le biais d'une ordonnance. Ce type d'arrangement a été développé ces dernières années dans un certain nombre de juridictions telles que le Nouveau-Brunswick au Canada (où un tribunal peut rendre une ordonnance désignant un soutien à la prise de décision), le Mexique, la Colombie, le Pérou, la Roumanie et la République tchèque.

Dans ces situations, le rôle d'un accompagnateur à la prise de décision est censé aider les personnes qui ont des difficultés intellectuelles ou cognitives plus importantes à prendre des décisions. Les personnes qui bénéficient généralement de ce type d'arrangement sont celles qui ne satisfont pas au test de capacité pour prendre leur propre accord ou autorisation de prise de décision. Ces personnes ont souvent plus de difficultés à communiquer et comptent sur les autres pour comprendre, interpréter et communiquer leur volonté, leurs souhaits et leurs préférences. Ce soutien à l'interprétation et à la communication signifie que les personnes prennent des décisions dans le cadre d'un processus décisionnel interdépendant qui implique une relation significative entre la personne soutenue et un soutien. Il peut y avoir une dépendance importante à l'égard du soutien à la prise de décision pour diriger le processus de prise de décision et fournir une variété de types d'assistance.

---

Dans cette situation, la capacité de prise de décision est toujours pertinente pour diverses décisions, mais la capacité est abordée par le biais de la relation qui existe entre une personne et son soutien. On reconnaît ainsi que le droit à l'autonomie d'une personne s'exerce à travers sa relation avec d'autres personnes de confiance dans sa vie. Les lois sur la prise de décision accompagnée avancée reconnaissent le rôle de ces personnes de confiance et valident les décisions qui sont prises dans le cadre d'un processus accompagné. Cela signifie que d'autres personnes et organisations (telles que les institutions financières et les fournisseurs de soins de santé) peuvent se fier à ces décisions comme étant celles de la personne soutenue.

**Une autre caractéristique que l'on retrouve dans les lois est le principe des mesures « moins intrusives » ou « moins restrictive » (parfois appelé principe du « plan d'action alternatif »).**

Ce principe s'applique généralement lorsqu'un tribunal demande la nomination d'un mandataire spécial, d'un codécideur ou (comme dans le cas de la nouvelle loi du Nouveau-Brunswick) d'un soutien à la prise de décision. L'essence de cette caractéristique est de limiter l'impact sur le droit d'une personne à prendre ses propres décisions. Un tribunal est tenu de veiller à ce que la mesure ou l'action qui a le moins d'impact sur les droits d'une personne soit choisie, à condition que les besoins de la personne soient satisfaits de façon appropriée.

**Dans le cadre des dispositifs de prise de décision accompagnée, les accompagnateurs ont généralement des devoirs et des obligations à respecter.**

**Il peut s'agir de :**

- Agir avec diligence, honnêteté et de bonne foi ;
- Respecter toutes les lois applicables et toutes les ordonnances des cours ou des tribunaux ;
- Respecter tout accord ou autorisation pertinent (documents juridiques qui créent un accord de soutien).
- Garder confidentielles les informations concernant la personne adulte et ses affaires ;
- Conserver les dossiers relatifs à tous les aspects de leur rôle ; et,
- Impliquer les membres de la famille et les amis qui apportent leur soutien.

# 9 | Comprendre les différences entre la prise de décision de substitution et la prise de décision accompagnée

**Il existe quelques différences essentielles entre la prise de décision de substitution traditionnelle et la prise de décision accompagnée.**

La prise de décision de substitution pour les adultes se caractérise par les éléments suivants :

**a.** Il s'agit d'un arrangement ou d'une situation légalement reconnue qui implique que quelqu'un prenne des décisions au nom d'une autre personne qui est soit jugée incapable de prendre des décisions pour elle-même, soit qui a le statut légal pour prendre des décisions dans d'autres circonstances (comme une procuration temporaire pour les biens ou les finances).

**b.** Dans la plupart des endroits, les principaux moyens légaux actuels sont les procurations (qui sont accordées par la personne dans un document légal) et les ordonnances du tribunal en vertu des lois sur la prise de décisions au nom d'autrui (pour la nomination d'un décideur au nom d'autrui, d'un tuteur, d'un comité, etc.) Ces moyens légaux peuvent être utilisés pour prendre des décisions financières ou personnelles/de soins de santé pour d'autres personnes. Les lois sur la santé mentale et les lois sur la protection des adultes (lorsqu'elles existent) sont d'autres lois qui autorisent la prise de décisions au nom d'autrui.

**c.** Traditionnellement, un mandataire spécial est tenu de prendre les décisions qui sont considérées comme étant dans l'intérêt supérieur de la personne. De plus en plus, les lois exigent que les décideurs au nom d'autrui prennent des décisions qui correspondent aux souhaits et aux préférences de la personne lorsqu'ils sont connus ou exprimés. Lorsque les souhaits et les préférences de la personne sont inconnus ou que l'on pense qu'ils sont potentiellement nuisibles, c'est l'exigence traditionnelle de « l'intérêt supérieur » qui est utilisée.

**d.** Un mandataire spécial ne connaît pas toujours les souhaits, les valeurs ou les préférences de la personne (par exemple, le curateur public ou le tuteur public).



**En revanche, la prise de décision accompagnée comporte les caractéristiques suivantes :**

- Les gens sont aidés à prendre leurs propres décisions avec l'aide de personnes qu'ils connaissent (et en qui ils ont probablement confiance).
- Il s'agit d'arrangements légalement reconnus dans le cadre desquels certaines personnes sont désignées ou reconnues comme des aides à la prise de décision ou des soutiens.
- Dans de nombreuses circonstances, les personnes choisissent et désignent quelqu'un pour leur apporter un soutien.
- Les personnes de soutien aident la personne à comprendre les informations relatives à une décision et les conséquences potentielles de cette décision.
- Les personnes de soutien ne prennent pas de décisions au nom de la personne.
- La volonté (ou les souhaits) et les préférences d'une personne sont au centre de toutes les décisions qui la concernent.
- Dans certaines circonstances, les décisions sont prises dans le cadre d'un processus décisionnel interdépendant.

# 10 | Ressources et informations supplémentaires

## Ressources d'Inclusion NB/Institut pour les communautés inclusives

- Guide en langage clair sur les autorisations d'aide à la prise de décision au Nouveau-Brunswick : bientôt disponible
  - La Loi sur la prise de décision accompagnée et la représentation - Un cours pour la profession juridique au Nouveau-Brunswick : à venir (nécessite une inscription et le paiement d'un droit)
  - La Loi sur la prise de décision accompagnée et la représentation - Ressource à l'intention des familles et des autres intervenants : à venir
- 

## Ressources web

- Open Future Learning – série de vidéos et de modules sur la prise de décision accompagnée (nécessite une inscription et le paiement d'un droit d'entrée) : [Open Future Learning](#)
- Inclusion Australia: Les 5 étapes de la prise de décision accompagnée - série de fiches d'information et de vidéos : [The 5 Steps of Supported Decision Making – Inclusion Australia](#)
- IRIS Institute: le cours Ma vie, mes décisions: [Ma vie, Mes décisions – Aperçu du cours – Institut IRIS](#)
- IRIS Institute: Avancement du droit à la capacité juridique- [Resources – IRIS Institute](#)
- The La Trobe Support for Decision-Making Practice Framework Learning Resource. La Trobe University, Living with Disability Research Centre- [The La Trobe Support for Decision Making Practice Framework Learning Resource - ABOUT \(supportfordecisionmakingresource.com.au\)](#)

## Sources

- 1** De-Juanas Á, Bernal Romero T et Goig R (2020) The Relationship Between Psychological Well-Being and Autonomy in Young People According to Age. *Front. Psychol.* 11:559976. [doi: 10.3389/fpsyg.2020.559976](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.559976)
- 2** Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. et Stefánsdóttir, Á., 2018. Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), p.162-171. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.21> Citing Davy, Laura. 2015. "Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory." *Hypatia* 30(1): 132–148. DOI: <https://doi.org/10.1111/hypa.12119> .
- 3** Supported Decision-Making and Representation Act, SNB, [2022, c. 60, section 4. 2022, c.60 - Supported Decision-Making and Representation Act \(gnb.ca\)](https://www.gnb.ca/000/c60/c60.html)
- 4** Bigby, Christine et Douglas, Jacinta. The La Trobe Support for Decision-Making Practice Framework Learning Resource. La Trobe University, Living with Disability Research Centre. Extrait de: [The La Trobe Support for Decision Making Practice Framework Learning Resource - ABOUT \(supportfordecisionmakingresource.com.au\)](https://supportfordecisionmakingresource.com.au/about)
- 5** American Speech-Language-Hearing Association. Extrait de: [Augmentative and Alternative Communication \(AAC\) \(asha.org\)](https://www.asha.org/practice-portal/communication-augmentative-and-alternative) – Février 2024.
- 6** [Supported Decision-making: Why the Right to Make Choices With Support Matters - Autistic Self Advocacy Network \(autisticadvocacy.org\)](https://autisticadvocacy.org/10.1111/hypa.12119)
- 7** Kendrick, M. Notes prises lors d'une session "The dilemmas of supporting 'choice'", prononcée lors d'une conférence intitulée Independent but Not Alone: Supported Decision-Making and Adults with Different Abilities, qui s'est tenue les 24 et 25 octobre 2017 à Wolfville, en Nouvelle-Écosse.
- 8** Law Commission of Ontario, A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity (Michael Bach et Lana Kerzner), 2010. [V. SAFEGUARDING DECISION-MAKING PROCESSES AND THE RIGHT TO LEGAL CAPACITY - LCO-CDO. 32859080; PMID: PMC7503306.](https://www.lco-cdo.org/10.1111/hypa.12119)



**InclusionNB**

Creating Opportunities • Créer des possibilités



**L'institut pour  
les communautés  
inclusives**

Éduquer. Inspirer. Prospérer.

Nous remercions la Fondation du droit du Nouveau-Brunswick pour le soutien financier qu'elle a apporté à l'élaboration de cette ressource.