



Introduction aux aides à la prise de décision et à la prise de décision assistée

Remerciements

Inclusion Nouveau-Brunswick et l’Inclusive Communities Institute remercient chaleureusement 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 la ressource a été rédigé par Ken Pike et Lindsey Gillies.

Bienvenue !

Cette ressource présente les moyens d'aider les personnes handicapées à acquérir leur autonomie et les aides dont elles peuvent avoir besoin pour prendre des décisions. Elle examine également comment les lois ont privé certaines personnes de leur droit de prendre des décisions et comment les nouvelles lois (fondées sur le concept de prise de décision assistée) créent des possibilités d'améliorer les droits, la dignité et l'autonomie personnelle.

L'objectif de cette ressource est le suivant :

- Améliorer la compréhension du lien important entre l'autonomie personnelle et le bien-être des personnes handicapées.
- Sensibiliser à certaines approches historiques de la prise de décision pour les adultes qui ont des difficultés à prendre des décisions de manière 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 à la capacité personnelle de prendre des décisions.
- Améliorer l'apprentissage et la compréhension des aspects pratiques de la prise de décision et des considérations relatives à la fourniture d'un soutien efficace.
- Améliorer l'apprentissage et la compréhension des aspects juridiques de la prise de décision assistée et des différences essentielles entre la prise de décision par procuration et la prise de décision assistée.

Si vous avez encore des questions ou souhaitez approfondir vos connaissances sur ce sujet, consultez la page **Ressources supplémentaires** à la fin du document pour découvrir d'autres possibilités d'apprentissage.

Autonomie personnelle et autodétermination : Pourquoi prendre des décisions pour nous-mêmes est essentiel à notre bien-être

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

L'autonomie personnelle est la capacité à faire nos propres choix en fonction de nos valeurs et de nos intentions. L'autonomie est considérée comme un aspect important de bien-être. Des recherches ont montré que l'autonomie augmente notre sentiment de bien-être, qui comprend la satisfaction dans la vie et le bonheur. L'autonomie soutient notre individualité dans diverses situations. Elle est considérée comme un élément important dans le développement du bien-être psychologique des adolescents et des jeunes adultes.

L'autonomie et les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ou cognitif

De même, l'autonomie personnelle joue un rôle important dans le bien-être des personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou cognitives. Des études ont montré qu'un niveau d'autonomie personnelle plus élevé (en particulier lorsqu'il est soutenu par la famille et d'autres personnes) est lié à une meilleure qualité de vie (QoL) pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. L'autonomie a un impact positif sur le sentiment général de bien-être des personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou cognitives.

L'autonomie et son lien avec le bien-être personnel sont également importants pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou cognitive qui ont des besoins de soutien plus importants. Pour certaines personnes, l'autonomie personnelle est étroitement liée à l'existence de relations personnelles de confiance, le « soutien, la défense des droits et l'autonomisation » étant quelques-unes des conditions essentielles à l'épanouissement de l'autonomie. Pour d'autres, l'autonomie est considérée comme étant de nature « relationnelle ». L'autonomie relationnelle signifie que les relations sont « essentielles au développement de l'autonomie » et que celle-ci ne repose pas uniquement sur la capacité d'une personne à s'autodéterminer.



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

La famille et les amis, ainsi que le soutien émotionnel et financier, sont des exemples de structures de soutien. La défense des droits fait référence à l'importance de l'interprétation et de la traduction du sens, ainsi qu'à la création d'un espace permettant à l'agent de s'exprimer. Cela revêt une importance fondamentale dans la vie des personnes qui ne peuvent s'exprimer avec des mots. Il est très important que leurs intérêts spécifiques et que leur pleine humanité soit reconnue.

Les personnes atteintes de déficiences cognitives ou intellectuelles peuvent être confrontées à un certain nombre de défis pour atteindre leur autonomie personnelle, et c'est effectivement le cas.

Ces défis sont liés à :

Manque historique d'autonomie et attitudes négatives

Beaucoup de personnes se sont vu refuser la possibilité de prendre leurs propres décisions. À bien des égards, les personnes handicapées ont été historiquement « sous-estimées et sur-contrôlées », et la perception générale de leurs capacités a été limitante. Alors que la loi présume que les adultes ont la capacité de prendre des décisions, l'inverse a souvent été présumé pour les personnes atteintes de divers types de handicaps.

Opportunités limitées

Le refus d'accorder des opportunités a empêché de nombreuses personnes d'avoir la possibilité de prendre des décisions dans de nombreux domaines de la vie : à la maison, au sein de la communauté, à l'école, etc. Cela a privé ces personnes d'expériences de vie précieuses, notamment celles qui aident à développer des compétences décisionnelles lors du passage de l'enfance à l'âge adulte. Il est essentiel d'offrir la possibilité de prendre des décisions dans divers environnements pour favoriser le développement de l'autodétermination et de l'autonomie.

Les difficultés de communication et leur impact

Une personne qui éprouve des difficultés à communiquer par la parole peut être perçue par les autres comme manquant de compétences liées à l'autonomie personnelle. Ce problème tend à s'atténuer grâce à l'amélioration des technologies de communication et d'assistance. Cependant, la capacité d'une personne à exprimer ses intentions et ses choix peut constituer un obstacle à sa capacité de prendre des décisions.

Manque de relations personnelles

Lorsque les personnes ont besoin d'autres personnes dans leur vie pour soutenir leur autonomie, l'absence de relations étroites peut accroître les obstacles. Dans le contexte de l'autonomie « relationnelle », le rôle des aidants peut revêtir une importance considérable. Les aidants qui connaissent bien la personne peuvent l'aider à communiquer, lui apporter divers types d'aide dans la prise de décision, défendre ses intérêts et 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 une déficience intellectuelle, cognitive ou autre dépendent davantage des systèmes sociaux officiels et des services payants. Le fonctionnement de ces systèmes peut avoir une incidence positive ou négative sur l'autonomie personnelle. Les systèmes peuvent avoir une incidence considérable sur les décisions d'une personne en matière de logement et de conditions de vie, d'éducation et d'emploi, de relations personnelles, de liberté financière, etc.

Les lois et leur impact

Au fil du temps, les lois ont créé des défis importants pour les personnes handicapées dans l'exercice de leur autonomie personnelle. Ce sujet sera abordé plus en détail dans la section suivante.

Historique des approches juridiques en matière de prise de décision pour les adultes

Les droits en matière de prise de décision ont une longue histoire au Canada et ailleurs. Dans le système de common law (droit fondé sur les décisions judiciaires 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 une déficience intellectuelle ou cognitive, la présomption de capacité (ou de compétence) en matière de prise de décision a été soumise à des lois et à des pratiques qui ont supprimé de diverses manières le droit de prendre des décisions.

Le motif invoqué pour priver une personne de son droit de prendre des décisions était son manque apparent de capacité à le faire.

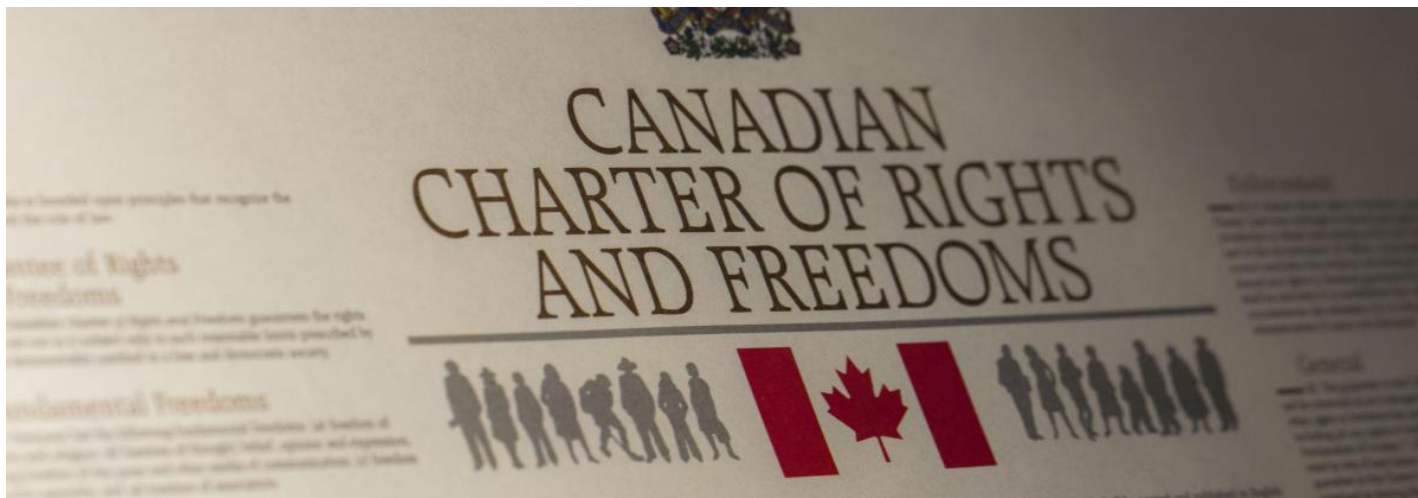
Historiquement, il existe plusieurs façons de retirer à une personne ses droits décisionnels :

- 1 L'approche fondée sur le « statut »**
Dans le cadre de cette approche, le diagnostic d'un handicap a été utilisé pour passer outre la présomption de capacité afin de nommer un décideur de substitution.
- 2 L'approche axée sur les « résultats » ou la « protection »**
Dans le cadre de cette approche, une personne prend des décisions qui sont considérées comme avoir des conséquences négatives (ou susceptibles d'en avoir) et nécessite des soins et une supervision afin de protéger son bien-être ou ses biens.
- 3 L'approche « fonctionnelle »**
Selon cette approche, une personne est considérée comme n'ayant pas les capacités décisionnelles suffisantes et nécessite donc un substitut. Cette approche peut être spécifique à un moment ou à un sujet donné et examine la capacité d'une personne à prendre des décisions de manière 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 cette décision.

Il résulte de ces approches que le droit d'une personne à prendre des décisions est lié à sa capacité ou à son incapacité perçue à le faire. À cet égard, le fait d'avoir une incapacité a souvent signifié que les droits de prise de décision ne sont pas respectés (et souvent supprimés). Du point de vue des droits de l'homme, cela est discriminatoire car cela ne tient pas compte du soutien dont les personnes peuvent avoir besoin pour exercer correctement leur autonomie.

Évolution des droits de la personne et de la prise de décision

Charte canadienne des droits et libertés



Le droit canadien a considérablement évolué depuis l'adoption de la *Charte des droits et libertés* en 1982. Les lois doivent généralement être conformes à la Charte.

Dans le contexte de la prise de décision par les adultes, l'article 7 de la Charte protège « la vie, la liberté et la sécurité de la personne ». Les lois ne peuvent limiter les droits à la liberté que lorsqu'elles ne violent pas les « principes de justice fondamentale ». Cela signifie que les lois ne peuvent être arbitraires ou avoir un impact trop large ou trop restrictif sur les droits d'une personne.

L'article 15 de la Charte des droits et libertés concerne les droits à l'égalité. Il stipule que tous les personnes sont égales devant la loi et ont droit à une protection et à un bénéfice égaux de la loi. Elle interdit les lois discriminatoires fondées sur le « handicap mental et physique ».

La Charte des droits et libertés a conduit les gouvernements et les tribunaux à revoir les lois qui limitent le droit des personnes à prendre leurs propres décisions. Les gouvernements provinciaux et territoriaux du Canada sont responsables des lois relatives à la prise de décision. Ils ont progressivement modifié les lois afin de mieux protéger le droit des personnes à prendre leurs propres décisions. Par exemple, la nouvelle loi du Nouveau-Brunswick sur la prise de décision assistée et la représentation (promulguée en 2024) stipule que l'objectif de la loi est de :

... protéger et promouvoir l'autonomie et la dignité des personnes qui ont besoin d'aide pour prendre des décisions, conformément au principe selon lequel les personnes doivent recevoir l'aide dont elles ont besoin pour prendre ou participer aux décisions concernant leur vie dans toute la mesure du possible.

Les lois relatives à la prise de décision assistée seront examinées à la section 8 de cette ressource.

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

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées a considérablement changé notre façon d'envisager le droit des personnes à prendre des décisions concernant leur vie et à participer à ces décisions. L'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées stipule que les personnes handicapées ont « l'égalité reconnaissance devant la loi ».

Cet article énonce trois points importants concernant la « reconnaissance égale » :

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

Qu'est-ce que cela signifie ?

Être reconnu comme une personne à part entière devant la loi est un droit humain fondamental. Lorsque les personnes ne sont pas reconnues comme telles, de nombreuses situations néfastes peuvent se produire. Tout au long de l'histoire, certaines personnes ont été traitées comme des êtres inférieurs et sans valeur. Pour les personnes handicapées, cela s'est traduit par un placement forcé en institution, une stérilisation sans consentement et une ségrégation généralisée. Le droit à la reconnaissance en tant que personne à part entière n'était tout simplement pas respecté. La « capacité juridique » est un élément important de la reconnaissance égale de toute personne devant la loi. « Jouir » de la capacité juridique sur un pied d'égalité signifie que les personnes sont capables d'agir, de prendre des décisions et de faire des choix qui sont respectés par la loi.

Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies a noté :
Le refus de la capacité juridique aux personnes handicapées a, dans de nombreux cas, conduit à les priver de nombreux droits fondamentaux, notamment le droit de vote, le droit de se marier et de fonder une famille, les droits reproductifs, les droits parentaux droits, le droit de donner son consentement pour les relations intimes et les traitements médicaux, et le droit à la liberté. »

(Comité des droits des personnes handicapées, CRPD/C/GC/1, paragraphe 8).

Évolution de la réflexion sur la capacité de décision et l'autonomie

Avec l'importance croissante accordée aux droits individuels à l'autonomie et à l'autodétermination, la conception de la capacité de prendre des décisions a évolué.

Ce changement a conduit à une meilleure compréhension de la manière dont 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 personnes ont la capacité de prendre des décisions, à la compréhension du fait que certaines personnes ont besoin de différentes formes d'aide et de soutien pour prendre des décisions. Dans ce cas, la question qui se pose est la suivante : comment « permettre et aider les personnes à mener leur propre vie, à prendre leurs propres décisions et à contester ceux qui voudraient réduire ou supprimer leur autonomie » ?

Cela ne signifie pas que les personnes ne doivent pas ou ne peuvent pas prendre de décisions de manière indépendante et sans l'intervention d'autres personnes. Cela signifie toutefois que les droits à l'autonomie de certaines personnes dépendront de la disponibilité d'aides à la prise de décision appropriées.

La nature du soutien requis dépendra des besoins et de la situation de chaque personne. Les personnes ayant des handicaps plus importants peuvent être davantage dépendantes de l'aide d'autres personnes tout au long du processus décisionnel.

Il est de plus en plus reconnu que de nombreuses personnes prennent des décisions de manière interdépendante.

Dans ce contexte, les termes « volonté et préférences » ou « souhaits et préférences » prennent de plus en plus d'importance dans le domaine de la capacité de prise de décision :

La volonté fait référence à une vision à plus long terme et plus durable de ce que j'essaie d'accomplir dans ma vie. Par exemple, ma volonté pourrait être d'être plus indépendant de mes parents (et donc ma préférence serait de quitter le domicile familial pour emménager dans un appartement). Comprendre la volonté d'une personne aide à comprendre pourquoi elle a des préférences particulières.

Dans certaines circonstances, le soutien à la capacité de prise de décision impliquera que les aidants aident la personne à exprimer sa « volonté et ses préférences » ou ses « souhaits et préférences » (ou fournissent leur « meilleure interprétation » de la volonté/des souhaits et des préférences de la personne).

Ce type de soutien à la prise de décision repose en grande partie sur les relations de confiance entre les personnes qui connaissent bien la personne concernée. Aider quelqu'un à exprimer sa volonté et ses préférences nécessite une compréhension approfondie de la personne et de la manière dont elle communique ses choix et ses décisions.

Moyens d'apporter un soutien à la prise de décision

Il existe de nombreuses façons d'aider les personnes à prendre des décisions peuvent avoir des difficultés à prendre certaines ou toutes leurs décisions de manière autonome. Il est important de garder à l'esprit que fournir un soutien à la prise de décision n'est pas nécessairement la même chose que mettre en place des dispositifs formels et dispositions légales reconnues en matière de prise de décision assistée (abordées dans la section suivante). De nombreuses personnes handicapées « peuvent agir de manière juridiquement indépendante grâce à un soutien ponctuel, tel qu'une aide à la communication, un soutien à la planification ou une défense indépendante ». Une disposition juridique plus formelle n'est pas nécessairement requise et ne doit pas être imposée à une personne lorsque des aides informelles peuvent l'aider de manière adéquate à prendre des décisions.

Voici quelques moyens d'apporter un soutien 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 se trouvant dans diverses situations ont le « devoir d'accommoder » les personnes handicapées. Dans ce cas, cette responsabilité d'apporter un soutien incombe aux autres personnes impliquées dans le processus décisionnel.

Par exemple

Un médecin qui fournit des services médicaux peut aider les personnes à prendre des décisions en adaptant la manière dont il fournit les informations afin d'aider son patient à mieux comprendre ce qui se passe. Il peut utiliser un langage simple, des supports visuels, des appareils 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, par exemple dans les institutions financières, les services publics, chez les propriétaires, etc. La difficulté avec les aménagements survient lorsque les tiers ne prennent pas le temps ou ne font pas l'effort de les mettre en place ou ne sont tout simplement pas conscients de ce que sont les aménagements (ainsi que de leur obligation de les mettre en place). Cela nécessite souvent des actions de sensibilisation et de défense des droits afin de mieux faire comprendre les aménagements pour les personnes handicapées et de mieux définir les attentes à leur égard.

Parfois, les gens ne savent tout simplement pas. Les personnes handicapées et leurs alliés se retrouvent souvent dans des situations où ils doivent sensibiliser les autres aux aménagements de base qui peuvent être mis en place pour aider les gens à prendre des décisions et à conclure des accords juridiques.

Aide à la planification

Parfois, les gens ne savent pas exactement ce qu'ils veulent faire. Ils peuvent manquer d'expérience de vie pour les aider à prendre des décisions ou avoir besoin de l'aide d'autres personnes pour les guider dans leurs choix. L'aide à la planification est souvent un outil utile pour aider les personnes à mieux se préparer à prendre des décisions. Elle consiste souvent à explorer la vision que la personne a de son avenir, les différentes options possibles en fonction de ses souhaits et de ses préférences, et à définir une orientation pour ses actions futures. Cela peut impliquer de nombreux aspects, tels que le choix du lieu de vie, la recherche d'un emploi, l'épargne, les relations amoureuses, etc. La planification peut aider les personnes à se préparer à prendre des décisions ou à conclure des arrangements juridiques à l'avenir.

Pour être vraiment utile, l'aide à la planification doit être « centrée sur la personne » et « dirigée par la personne ». Cela signifie que la personne est pleinement au centre de la planification et choisit qui elle souhaite pour l'aider à planifier, identifie ses propres objectifs et priorités, et définit les actions et les étapes qui seront mises en œuvre pour concrétiser le plan. Le rôle des autres est de fournir des informations et des points de vue sur les objectifs en fonction de ce qu'ils savent de la personne. L'aide à la planification ne doit jamais impliquer une influence induite, une coercition ou l'imposition par d'autres personnes de leurs propres convictions sur ce que la personne devrait faire ou décider.

Aide à la compréhension des informations pertinentes et des conséquences des décisions

Les décisions peuvent souvent impliquer des informations qui sont parfois complexes ou difficiles à comprendre pour beaucoup de gens. Cela peut être particulièrement vrai pour les informations concernant les dispositions juridiques ou les décisions ayant des conséquences juridiques. Cependant, les gens peuvent recevoir et comprendre les informations de différentes manières.

Aider à comprendre les informations et les conséquences des décisions peut impliquer un certain nombre de stratégies :

- Exprimer les informations dans un langage que la personne peut mieux (ou mieux) comprendre. Cela implique généralement d'utiliser des mots plus simples pour exprimer quelque chose qui est pertinent pour une décision (ce qu'on appelle le « langage clair »). Parfois, cela peut également impliquer de décomposer le sujet de la décision en plusieurs parties afin de permettre aux personnes de mieux traiter les informations petit à petit.
- 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 dans un type de décision particulier. Les options peuvent fournir une feuille de route pour aider les gens à réfléchir à ce qu'ils veulent faire. Cela peut également aider les gens à mieux comprendre les différentes conséquences d'une décision.
- Utiliser des supports visuels pour accompagner les mots ou les remplacer. Certaines personnes ont une mémoire visuelle 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 illustrant les informations pertinentes. Parfois, de courtes vidéos peuvent également être utiles, tout comme le fait de donner à quelqu'un l'occasion de voir ou d'expérimenter physiquement les choses par elles-mêmes.
- Donner aux gens le temps de réfléchir aux informations. Certaines personnes ne sont pas prêtes à prendre une décision dans les délais souhaités par d'autres. Cela n'est pas grave, sauf s'il existe une raison valable d'accélérer la prise de décision. Accorder plus de temps et revenir sur les choses plus tard peut permettre aux gens de prendre une décision 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 plusieurs formes et dépendra de la manière unique dont une personne communique ses intentions, ses souhaits, ses préférences et ses choix. Certaines formes de communication reposent sur la capacité d'autres personnes à comprendre le discours (si elles utilisent des mots), les sons, les expressions faciales et le langage corporel d'une personne. Lorsque les personnes sont bien connues d'autres personnes de confiance, elles peuvent communiquer leurs choix et leurs décisions, car quelqu'un d'autre connaît leur style de communication.

On parle parfois de **communication augmentative et alternative (CAA)**, qui est définie 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 « qui complète la parole ». « Alternative » signifie « qui remplace la parole ». Certaines personnes utilisent la CAA tout au long de leur vie. D'autres peuvent l'utiliser seulement pendant une courte période, par exemple lorsqu'elles subissent une opération chirurgicale et ne peuvent pas parler. Il existe de nombreux types de CAA.

Les options sans technologie et à faible technologie comprennent notamment :

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

De plus en plus, les technologies d'aide à la communication aident les personnes à communiquer leurs intentions et leurs décisions. Diverses applications pour téléphone ou tablette peuvent être utilisées avec des technologies informatiques qui fournissent une « voix » grâce à un appareil de synthèse vocale.

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

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

Cette connaissance approfondie découle de la connaissance :

- ce que la personne aime/n'aime pas ;
- ce qu'elle a vécu dans le passé (tant positif que négatif) ;
- les situations qui lui conviennent le mieux ou celles qui doivent être évitées ;
- comment elle communique ses intentions et ses préférences (en particulier si elle n'utilise pas de mots ou seulement quelques mots) ; et
- quelles sont les intentions, les souhaits et les préférences que la personne exprime ou a exprimés précédemment.

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

Rencontrez Wanda

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

Wanda a besoin d'engager une personne de soutien. Sa sœur l'aide à trouver quatre personnes différentes qui souhaitent occuper ce poste.

Wanda et sa sœur passent du temps avec chaque personne de soutien. Sa sœur leur pose des questions sur des choses qui sont importantes 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.

Une fois que les quatre personnes ont rendu visite, Wanda et sa sœur s'assoient. La sœur de Wanda lui montre des photos de chaque personne. Elle rappelle à Wanda ce qu'elle a pensé de chacune d'entre elles. Elle rappelle à Wanda comment chacune a répondu à des questions importantes.

Ensuite, Wanda choisit la photo de la personne avec laquelle elle souhaite travailler. La sœur de Wanda appelle cette personne pour lui annoncer que Wanda a décidé de l'embaucher.



Quelques considérations pour aider à la prise de décision et renforcer l'autonomie personnelle

Les différentes façons d'aider les personnes à faire des choix et à prendre des décisions ne sont pas toujours simples ou évidentes. 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 largement tirées des travaux du Dr Michael Kendrick, qui a passé de nombreuses années à enseigner des sujets liés à l'amélioration des moyens dont disposent les individus et les organisations pour aider les personnes handicapées à mener une vie inclusive au sein de la communauté.

Pour fournir un soutien efficace à la prise de décision, il faut tenir compte des éléments suivants :

- En tant que soutien, veillez à ne pas imposer vos propres valeurs et préférences à la personne que vous soutenez.
- Comprendre qu'il peut y avoir une « courbe d'apprentissage » pour les personnes en matière de prise de décision (et donc la nécessité de travailler avec elles avec patience pendant qu'elles développent leurs compétences dans ce domaine).
- Aider les personnes à comprendre la différence entre les préférences et les priorités, et entre les désirs et les besoins (en particulier dans le contexte des dépenses).
- Être conscient de la suggestibilité de la personne aidée et veiller à ce que les personnes puissent avoir ou développer leur propre volonté et leur propre identité comprendre que proposer des choix sans offrir un soutien adéquat peut être négligent.
- Si nécessaire, aider les gens à comprendre que certaines décisions peuvent entraîner des responsabilités (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 leurs aidants (comme le choix d'un nouveau lieu de vie).
- Avoir le choix ne signifie pas qu'une personne peut faire tout ce qu'elle veut et il peut y avoir des limites qui doivent être prises en compte et traitées
- Soutenir les personnes en tenant compte de leur situation personnelle et de leurs expériences (par exemple, manque d'expérience, anxiété, manque d'informations, capacité à prendre de bonnes décisions, impulsivité, etc.).
- Être conscient des éléments qui renforcent l'autonomie d'une personne et sa confiance en sa capacité à prendre des décisions.
- Offrir des opportunités et des conseils avisés aux personnes sans les remplacer dans le processus décisionnel.

La prise de décision assistée et la loi

Au Canada et dans d'autres régions du monde, la prise de décision assistée est de plus en plus reconnue dans les lois. Les lois reconnaissent principalement de **deux façons** les ententes formelles de prise de décision assistée :

Le plus souvent, ces lois prévoient des moyens permettant aux personnes de conclure des accords de prise de décision assistée ou de désigner leurs propres aidants. Dans la plupart des cas, les personnes qui concluent des accords ou désignent des aidants doivent satisfaire à un critère de capacité afin que l'accord de prise de décision assistée soit valide.

Cela signifie généralement que les personnes doivent comprendre les informations relatives à l'accord/la désignation et apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de l'accord juridique. Cette exigence rendra difficile pour certaines personnes souffrant de handicaps plus importants de conclure un accord de prise de décision assistée. Ces lois définissent les circonstances dans lesquelles la prise de décision assistée peut être mise en œuvre.

Par exemple

Un aidant 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 celles de la personne aidée et sont valables au regard de la loi.

Une deuxième façon, moins courante, d'obtenir un accord de prise de décision assistée juridiquement valide consiste à recourir à un processus de prise de décision interdépendant.

Cela implique qu'un aidant potentiel demande à un tribunal ou à un organisme administratif d'être nommé aidant par le biais d'une ordonnance. Ce type d'arrangement a été développé ces dernières années dans plusieurs juridictions, telles que le Nouveau-Brunswick au Canada (où un tribunal peut rendre une ordonnance nommant un aidant à la prise de décision), le Mexique, la Colombie, le Pérou, la Roumanie et la République tchèque.

De par sa conception, le rôle d'un aide à la prise de décision dans ces situations est d'aider les personnes qui éprouvent 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 aux critères de capacité à prendre leurs propres décisions ou à donner leur autorisation.

Ces personnes peuvent souvent avoir plus de difficultés à communiquer et dépendent d'autres personnes 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 aidée et l'aide à la prise de décision. Il peut y avoir une dépendance importante à l'égard de l'aide à la prise de décision pour diriger le processus décisionnel et fournir divers types d'aide.

Dans cette situation, la capacité de décision reste pertinente pour diverses décisions, mais elle est abordée à travers la relation qui existe entre une personne et son aidant. Cela reconnaît 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 avancées en matière de prise de décision assistée reconnaissent le rôle de ces aidants et valident les décisions prises dans le cadre d'un processus assisté. Cela signifie que d'autres personnes et organisations (telles que les institutions financières et les prestataires de soins de santé) peuvent se fier à ces décisions comme étant celles de la personne aidée.

Une autre caractéristique qui apparaît dans les lois est le principe des mesures « moins intrusives » ou « moins restrictives » (parfois appelé principe des « mesures alternatives »).

Ce principe s'applique généralement lorsqu'il y a des demandes judiciaires pour la nomination d'un décideur substitut, d'un codécideur ou (comme dans le cas de la nouvelle loi du Nouveau-Brunswick) d'un aidant 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. Le tribunal est tenu de veiller à ce que la mesure ou l'action choisie ait le moins d'impact possible sur les droits de la personne, pour autant que ses besoins soient satisfaits de manière appropriée.

Dans le cadre des accords de prise de décision assistée, les aides ont généralement des devoirs et des obligations à respecter.

Ces obligations peuvent inclure :

- Agir avec diligence, honnêteté et bonne foi ;
- Respecter toutes les lois applicables et toutes les ordonnances des cours ou tribunaux ;
- Respecter tous les accords ou autorisations pertinents (documents juridiques qui établissent un accord de soutien)
- Préserver la confidentialité des informations concernant la personne adulte et ses affaires ;
- Conserver des archives relatives à tous les aspects de son rôle ;
et
- Impliquer les membres de la famille et les amis qui apportent leur soutien.

Comprendre les différences entre la prise de décision par substitution et la prise de décision assistée

Il existe certaines différences fondamentales entre la prise de décision substitutive traditionnelle et la prise de décision assistée.

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

Il s'agit d'un arrangement ou d'une situation légalement reconnu(e) dans lequel une personne prend 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 juridique lui permettant de prendre des décisions dans d'autres circonstances (comme une procuration temporaire pour les biens ou les finances).

Dans la plupart des endroits, les principales voies juridiques actuelles sont les procurations (qui sont accordées par la personne dans un document juridique) et les ordonnances judiciaires en vertu des lois sur la prise de décision par un mandataire (pour la nomination d'un mandataire, d'un tuteur, d'un comité, etc.). Ces voies juridiques peuvent être utilisées pour prendre des décisions financières ou personnelles/médicales pour autrui. D'autres lois qui autorisent la prise de décision par un mandataire sont les lois sur la santé mentale et les lois sur la protection des adultes (là où elles existent).

Traditionnellement, un décideur remplaçant est tenu de prendre des décisions qui sont jugées être dans l'intérêt supérieur de la personne. De plus en plus, les lois exigent que les décideurs remplaçants prennent des décisions qui correspondent aux souhaits et aux préférences de la personne lorsque ceux-ci sont connus ou exprimés. Lorsque les souhaits et les préférences de la personne sont inconnus ou jugés potentiellement préjudiciables, l'exigence traditionnelle de « l'intérêt supérieur » est appliquée.

Un décideur substitut peut ne pas toujours connaître les souhaits, les valeurs ou les préférences spécifiques de la personne (par exemple, un curateur public ou un tuteur public).

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

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

Ressources et informations supplémentaires

Ressources de Inclusion NB / Institut pour les communautés inclusives (ICI)

- Guide en langage clair sur les autorisations d'aide à la prise de décision au Nouveau-Brunswick : à venir
- Loi sur la prise de décision accompagnée et la représentation – Cours destiné aux professionnels du droit du Nouveau-Brunswick.
- Loi sur la prise de décision accompagnée et la représentation – Cours destiné aux individus et aux familles.

Web Resources

- Open Future Learning – série de vidéos et de modules sur la prise de décision assistée (inscription et paiement requis) : [Open Future Learning](#)
- Inclusion Australia : Les 5 étapes de la prise de décision assistée – série de fiches d'information et de vidéos : [The 5 Steps of Supported Decision Making – Inclusion Australia](#)
- Institut IRIS : Ma vie, mes décisions Cours : [My Life My Decisions – Course Overview – IRIS Institute](#)
- Institut IRIS : Rapports et analyses sur le droit à la capacité juridique - [Resources – IRIS Institute](#)
- La Trobe Support for Decision-Making Practice Framework Learning Resource. Université La Trobe, Centre de recherche sur la vie avec un handicap - [The La Trobe Support for Decision Making Practice Framework Learning Resource - ABOUT \(supportfordecisionmakingresource.com.au\)](#)

Sources

1. Steckermeir, L (2020). La valeur de l'autonomie pour une vie épanouie : une étude empirique sur l'autonomie
2. et de la satisfaction de vivre en Europe. *Social Indicators Research* (2021) 154:693–723 <https://doi.org/10.1007/s11205-020-02565-8>.
3. De-Juanas Á, Bernal Romero T et Goig R (2020) La relation entre le bien-être psychologique et l'autonomie chez les jeunes en fonction de leur âge. *Front. Psychol.* 11:559976. doi: 10.3389/fpsyg.2020.559976
4. Wehmeyer, ML. L'importance de l'autodétermination pour la qualité de vie des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle : une perspective. *Int J Environ Res Public Health.* 29 septembre 2020 ; 17(19) : 7121. doi : 10.3390/ijerph17197121. PMID : 33003321 ; PMCID : PMC7579126. <https://bmcmmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-019-0417-3>.
5. Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. et Stefánsdóttir, Á., 2018. Autonomie et personnes atteintes d'un handicap intellectuel nécessitant un soutien plus intensif. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), p.162-171. DOI : <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>
6. Davy, Laura. 2015. « Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory » (Conception philosophique inclusive : déficience intellectuelle et limites de l'autonomie individuelle dans la théorie morale et politique). *Hypatia* 30(1) : 132-148. DOI : <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>.
7. Kendrick, M. Notes prises lors d'une session intitulée « The dilemmas of supporting 'choice' » (Les dilemmes liés au soutien du « choix »), présentée lors d'une conférence intitulée Independent but Not Alone: Supported Decision-Making and Adults with Different Abilities (Indépendants mais pas seuls : prise de décision assistée et adultes ayant des capacités différentes), qui s'est tenue les 24 et 25 octobre 2017 à Wolfville, en Nouvelle-Écosse.
8. Vicente E, Mumbardó-Adam C, Guillén VM, Coma-Roselló T, Bravo-Álvarez MÁ, Sánchez S. L'autodétermination chez les personnes ayant une déficience intellectuelle : le rôle médiateur des opportunités. *Int J Environ Res Public Health.* 26 août 2020 ; 17(17) : 6201. doi : 10.3390/ijerph17176201. PMID : 32859080 ; PMCID : PMC7503306.
9. Ibid., paragraphe 19.
10. Loi sur la prise de décision assistée et la représentation, SNB, 2022, c. 60, article 4. 2022, c.60 - Loi sur la prise de décision assistée et la représentation.
11. Commission du droit de l'Ontario, Un nouveau paradigme pour protéger l'autonomie et le droit à la capacité juridique (document commandé), 2010. Extrait de : Un nouveau paradigme pour protéger l'autonomie et le droit à la capacité juridique – LCO-CDO.
12. Bigby, Christine et Douglas, Jacinta. Ressource d'apprentissage sur le cadre pratique de soutien à la prise de décision de La Trobe. Université La Trobe, Centre de recherche sur la vie avec un handicap. Extrait de :
13. Ressource d'apprentissage sur le cadre de pratique de soutien à la prise de décision de La Trobe – À PROPOS (supportfordecisionmakingresource.com.au).
14. Ma vie, mes décisions : soutenir le droit égal à la décision des personnes handicapées – Une formation pour les acteurs communautaires. Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, 2021. Extrait de : My-Life-My-Decisions-EN.pdf (irisinstitute.ca)
15. Association américaine de l'orthophonie et de l'audiologie. Extrait de : Communication augmentative et alternative (CAA) (asha.org) – février 2024.
16. Prise de décision assistée : pourquoi le droit de faire des choix avec un soutien est important – Réseau d'autodéfense des autistes (autisticadvocacy.org).
17. Kendrick, M. Notes prises lors d'une session intitulée « Les dilemmes du soutien au « choix » », présentée lors d'une conférence intitulée « Indépendants mais pas seuls : prise de décision assistée et adultes ayant des capacités différentes », qui s'est tenue les 24 et 25 octobre 2017 à Wolfville, en Nouvelle-Écosse.
18. Commission du droit de l'Ontario, Un nouveau paradigme pour protéger l'autonomie et le droit à la capacité juridique (Michael Bach et Lana Kerzner), 2010. V. PROTÉGER LES PROCESSUS DÉCISIONNELS ET LE DROIT À LA CAPACITÉ JURIDIQUE – LCO-CDO.



InclusionNB



L'institut pour
les communautés
inclusives

**Nous remercions chaleureusement la Fondation du droit du Nouveau-Brunswick
pour son soutien financier à l'élaboration de cette ressource.**