



MA VIE, MES DÉCISIONS

soutenir le droit de décider dans des conditions d'égalité pour les personnes avec des limitations fonctionnelles



UN COURS POUR LES TRAVAILLEUSES ET TRAVAILLEURS DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE – PRÉSENTATION DU COURS
par l'IRIS - Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société

Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société (IRIS), Oshawa.
© 2021 par l'Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société
20-850 King Street West Oshawa, Ontario, Canada L1J 8N5
Tous droits réservés.

ISBN: 978-1-897292-31-0

Title: “Ma vie, mes décisions - Soutenir le droit de décider dans des conditions d'égalité pour les personnes avec des limitations fonctionnelles - Un cours pour les travailleuses et travailleurs du secteur communautaire – Présentation du cours “

Auteur : Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société

Directeur de projet : Michael Bach, IRIS

Traduction : Nadine Mondestin; Samuel Ragot, IRIS

Design : Chloe Ings

Remerciements

Ce cours a été élaboré par Michael Bach, directeur général de l'IRIS - Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, et est publié par l'IRIS. Nous tenons à remercier les fondations Open Society, Inclusion Canada, Inclusive Asia et Chosen Power (People First Hong Kong) pour leur partenariat et leurs contributions à l'élaboration de ce cours.

À propos de l'IRIS

Motivé à lutter contre la discrimination et l'exclusion systémique à laquelle sont confrontées les personnes présentant une déficience intellectuelle et d'autres populations marginalisées, l'Institut de recherche et de développement sur la société et l'inclusion cherche à stimuler et à soutenir un changement social transformateur et durable pour ces personnes. Guidé par les principes d'inclusion et de respect des droits de la personne, l'IRIS mène des recherches pour identifier les enjeux de politiques publiques et comment les faire évoluer; soutient l'innovation sociale afin de réimaginer l'inclusion; et vise à renforcer les capacités et le leadership des organisations et des personnes en vue d'un changement transformateur réel et durable. Pour plus d'informations : visitez notre site à l'adresse www.irisinstitute.ca ou envoyez un courriel à contact@irisinstitute.ca.



Objectif et aperçu de ce cours

Ce cours présente des concepts et des stratégies visant à aider les travailleuses et travailleurs du secteur communautaire à concevoir et à mettre en œuvre des programmes pour aider les personnes handicapées à avoir du pouvoir, du choix et du contrôle dans leur vie. Le droit de prendre des décisions concernant sa propre vie (la capacité juridique) est reconnu dans la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH), qui stipule que les personnes handicapées jouissent de ce droit sur un pied d'égalité, sans discrimination fondée sur le handicap, et doivent avoir accès au soutien dont elles peuvent avoir besoin à cette fin.

Cependant, s'assurer que les personnes handicapées puissent jouir et exercer le droit de décider dans des conditions d'égalité avec les autres nécessite des changements à de nombreux niveaux. Les lois, les politiques gouvernementales, les programmes et services communautaires, ainsi que les attitudes et pratiques des familles, des amis et des membres de la communauté créent souvent des obstacles qui empêchent les personnes de bénéficier du soutien dont elles ont besoin pour prendre des décisions concernant leur propre vie.

Malheureusement, à l'heure actuelle, de nombreuses personnes handicapées - en particulier celles vivant avec une déficience intellectuelle, cognitive, ou présentant des troubles psychosociaux ou de communication - se voient souvent refuser le droit de prendre des décisions concernant leur milieu de vie, leur éducation, leur vie sociale et personnelle, leur emploi, leurs finances et leurs soins de santé.

Si le changement est nécessaire à de nombreux niveaux, ce guide se concentre sur le secteur communautaire et présente quelles mesures les travailleuses et travailleurs de ce secteur peuvent prendre pour aider les personnes handicapées à exercer un pouvoir de décision dans leur vie et leur communauté.

À qui s'adresse ce cours?

Ce cours s'adresse à trois publics principaux:

- Les personnes handicapées, leurs familles et leurs sympathisants, ainsi que les organisations de personnes handicapées (OPH) œuvrant pour l'inclusion et les droits humains.
- Les fournisseurs de services aux personnes handicapées
- Les travailleuses et travailleurs du secteur communautaire et les prestataires de services qui soutiennent et défendent les personnes handicapées.

Objectifs d'apprentissage

Ce cours vise à aider ces publics à:

- Améliorer leur compréhension de ce que signifie prendre des décisions personnelles et exercer le droit de décider dans des conditions d'égalité, et comment soutenir les personnes handicapées à le faire.
- Découvrir comment concevoir et mettre en œuvre des programmes communautaires visant à développer et à fournir des mesures de soutien à la prise de décision.
- Développer un engagement personnel et un plan pour contribuer à cet agenda.

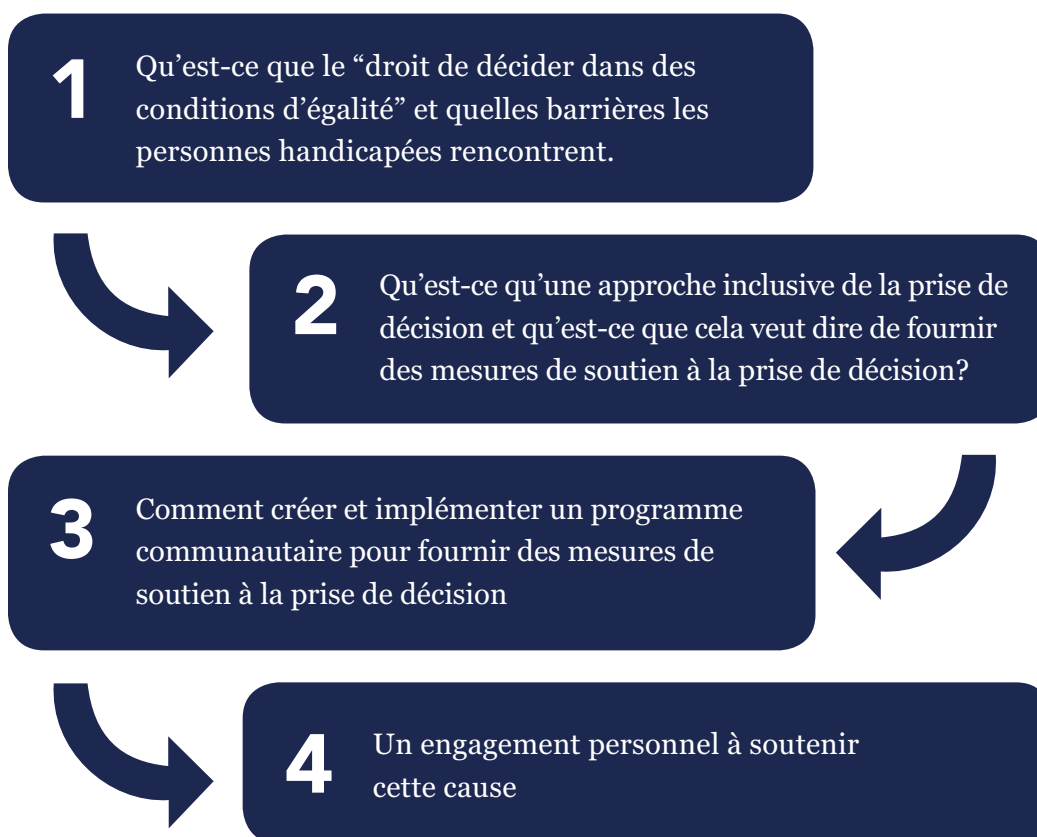
Le parcours d'apprentissage

Le cours vous fera suivre un parcours d'apprentissage en quatre étapes principales:

1. Il commence par expliquer ce qu'est le **“droit de décider dans des conditions d'égalité”** et pourquoi il est important; comment les personnes handicapées se voient souvent refuser la jouissance de ce droit, et pourquoi il s'agit d'un problème mondial majeur pour les personnes handicapées et leurs alliés et défenseurs.
2. Nous aborderons ensuite le niveau **“micro” ou “personnel”** de la prise de décision - ce que signifie réellement la prise de décisions personnelles, ce qu'exige le respect du principe d'autonomie décisionnelle, et les différentes manières de soutenir une personne dans ce processus.
3. Le parcours se poursuit ensuite jusqu'au **niveau “mezzo” ou “communautaire” des mesures de soutien à la prise de décision** - comment les parties prenantes de la communauté peuvent s'organiser pour fournir aux personnes handicapées des mesures de soutien à la prise de décision dans leur vie. Le guide présente les fonctions essentielles d'un programme communautaire des mesures de soutien à la prise de décision et les rôles nécessaires à la mise en œuvre de ces fonctions.

4. Enfin, le cours vous invitera à **imaginer et à planifier la poursuite de votre propre parcours d'apprentissage** en identifiant les moyens de participer au soutien des personnes pour qu'elles exercent leur pouvoir sur les décisions de leur vie personnelle.

Le droit de décider dans des conditions d'égalité : parcours d'apprentissage



Sujets abordés

Tout au long de ce parcours d'apprentissage, nous aborderons les sujets suivants:

1. Le "droit de décider dans des conditions d'égalité" - Que signifie-t-il, pourquoi est-il important et comment est-il violé?
2. Refuser aux personnes handicapées le droit de décider dans des conditions d'égalité - pourquoi cela se produit-il, quels sont les obstacles et quelles sont les conséquences ?
3. Une approche inclusive du respect de l'autonomie et du droit de décider dans des conditions d'égalité : l'approche des capacités décisionnelles

4. “Soutien” à la prise de décision, “prise de décision assistée” et obligation d’accueillir une personne dans la prise de décision.
5. Conception d’un programme communautaire visant à aider les personnes handicapées à exercer leur droit de décider dans des conditions d’égalité.
6. Votre place dans le processus - identifier les objectifs et les rôles personnels dans l’aide apportée aux personnes pour qu’elles exercent leur droit de décider dans des conditions d’égalité.

Format du cours

Le cours est divisé en trois sessions en ligne de deux heures chacune. Le matériel et les instructions des sessions comprennent:

- Des informations générales sur chaque sujet ;
- Des exercices d’apprentissage ;
- Quelques conseils et outils pour vous aider à franchir chaque étape du parcours d’apprentissage,
- Des résumés pour chaque sujet.

Résumé des sujets abordés

Sujet 1 : Le « droit de décider dans des conditions d’égalité »

- Le “droit de décider dans des conditions d’égalité”, ci-après « le droit de décider », est la reconnaissance du fait que toute personne peut prendre des décisions concernant sa vie, et qu’elle doit se voir accorder le pouvoir et le soutien nécessaires pour le faire.
- La reconnaissance et la jouissance de ce droit sont fondamentales pour être reconnu et inclus en tant que citoyen à part entière et pour développer son potentiel en tant qu’être humain.
- Le droit de décider s’applique aux décisions légales, celles qui ont des conséquences juridiques - comme la signature d’un contrat, la prise d’une décision en matière de soins de santé ou toute décision personnelle qui impose des droits et des responsabilités à soi-même et à d’autres personnes. Ces actes nous aident à prendre nos décisions quotidiennes sur ce qui nous importe et ce qui nous tient à cœur.

- Le droit de décider est reconnu à cinq niveaux principaux:
 - Droit international
 - Droit interne
 - Politiques gouvernementales
 - Services et pratiques communautaires
 - Relations interpersonnelles
- Le droit de décider peut être reconnu à l'un de ces niveaux - comme dans le droit international - mais refusé à d'autres niveaux. Cela signifie qu'une personne peut être confrontée à des restrictions ou qu'on lui refuse le droit de prendre des décisions dans des conditions d'égalité.

Sujet 2 : Se voir refuser le droit de décider dans des conditions d'égalité.

- Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, des troubles développementaux, cognitifs, psychosociaux et de communication se voient souvent refuser le droit de prendre des décisions dans leur vie.
- Certaines personnes affirment que les personnes vivant avec ce type de handicap devraient se voir refuser le droit de décider parce que leur handicap les empêche de prendre des décisions par elles-mêmes. Il s'agit du modèle "biomédical" du handicap, qui part du principe que le problème réside dans la personne plutôt que dans son environnement et la société.
- Le modèle biomédical inspire les trois principales approches visant à définir qui a le droit de prendre des décisions:
 - approche fondée sur le statut - si les gens sont diagnostiqués avec un « trouble mental » quelconque, on leur refuse le droit de décider;
 - approche fondée sur les résultats - si les personnes sont considérées comme un danger pour elles-mêmes ou pour les autres, leur droit de décider leur est enlevé ; et,
 - approche cognitive/fonctionnelle - si une personne n'est pas en mesure de démontrer qu'elle a les capacités cognitives et de communication nécessaires pour prendre une décision par elle-même, on peut lui refuser le droit de décider.
- Une ou plusieurs de ces approches se reflètent généralement dans la manière dont le droit de décider est reconnu - qu'il s'agisse du droit international, d'une loi nationale, d'une politique gouvernementale, d'un programme communautaire ou des attitudes d'un groupe de familles ou de membres de la communauté à l'égard du droit d'une personne handicapée de décider.

- Le modèle du handicap fondé sur les droits sociaux et les droits de l'homme remet en question ces approches. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées est fondée sur le modèle des droits sociaux et humains. Elle reconnaît que le handicap résulte d'obstacles comportementaux, environnementaux, physiques, sociaux et juridiques.
- Les obstacles à l'exercice du droit de décider, auxquels les personnes handicapées sont généralement confrontées, comprennent, par exemple:
 - Les barrières juridiques - comme les lois sur la tutelle/curatelle et la santé mentale qui enlèvent à une personne le droit de décider en fonction de son handicap et de la perception du risque qu'elle représente pour elle-même ou pour autrui ;
 - Les obstacles politiques - qui limitent l'accès aux ressources en santé mentale et à aux mesures d'aide à la prise de décision.
 - Les obstacles au sein programmes communautaires - comme une culture de service déresponsabilisante ; et,
 - Les barrières interpersonnelles - qui laissent tant de personnes handicapées isolées, exclues et sans personne dans leur vie qui puisse les aider à prendre des décisions.
- Ces obstacles au droit de décider dans des conditions d'égalité causent un préjudice important aux personnes handicapées, notamment en ayant un impact négatif sur leurs capacités fonctionnelles; en générant de l'isolement social, une faible estime de soi, des sentiments de désespoir; en donnant le sentiment de se faire rabaisser et stigmatiser socialement, et d'être victime des tuteurs et des décisions de substitution.

Sujet 3 : Une approche inclusive du respect de l'autonomie et du droit de décider dans des conditions d'égalité : l'approche des capacités décisionnelles

- Si les approches classiques du droit de décider sont discriminatoires et désavantagent de larges groupes de personnes handicapées, à quoi ressemble une approche plus inclusive ?
- Une approche plus inclusive commence par la reconnaissance du respect des décisions d'autrui, qui sont définies comme des décisions qu'une personne prend (1) intentionnellement (2) en connaissance de cause, et (3) volontairement, sans coercition ni influence induite de la part d'autrui.
- Appliqué dans la loi, les politiques publiques, les programmes sociaux et la pratique, ce principe signifie généralement qu'une personne doit faire toutes ces démarches par elle-même.

- Toute personne peut réaliser l'étape 1 - nous avons tous des intentions, des préférences et une volonté.
- Cependant, de nombreuses personnes vivant avec une déficience intellectuelle, cognitive ou autre ne sont pas en mesure de démontrer qu'elles comprennent toutes les étapes nécessaires à la mise en œuvre de leurs intentions.
- Cependant, personne n'accomplit réellement l'étape 2 tout seul. Nous comptons tous sur le soutien d'autrui pour élaborer et coordonner des plans qui nous permettront de réaliser notre volonté et nos préférences. Ainsi, une approche inclusive de la prise de décision reconnaît que toute personne peut avoir besoin d'un soutien important pour l'aider à prendre des décisions et à agir volontairement et que cela est normal.
- L'approche du droit de décider fondée sur la "capacité décisionnelle" repose sur cette conception plus inclusive de l'autonomie. Elle aborde les limites des approches discriminatoires basées sur statut, sur le résultat et sur la capacité cognitive. Elle reconnaît que les personnes peuvent prendre des décisions soit de manière "indépendante", sans grande aide pour démontrer leur compréhension, soit de manière "interdépendante" avec le soutien d'autres personnes. Les deux façons de prendre des décisions sont valables, et toutes deux protègent le droit d'une personne de décider dans des conditions d'égalité.
- Une approche fondée sur la capacité de prise de décision doit également inclure des garanties, reconnaissant que certaines personnes handicapées sont particulièrement vulnérables à la coercition, à l'influence indue et à d'autres facteurs qui peuvent rendre difficile la reconnaissance de leurs véritables intentions et de leur libre arbitre. Ce groupe aura besoin que d'autres personnes agissent selon leur "meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne" et s'assurent qu'une certaine surveillance et que des protections soient en place, sans pour autant retirer à la personne son autonomie et son droit de décider.

Sujet 4 : Mesures de soutien à la prise de décision, « prise de décision assistée » et obligation d'accommoder une personne dans la prise de décision

- Pour intégrer l'approche de la capacité décisionnelle dans la législation, les politiques publiques, les programmes sociaux et les pratiques, il faut reconnaître et rendre disponibles : 1) des mesures de soutien à la prise de décision, 2) la prise de décision assistée et 3) des accommodements pour la prise de décision.
- Les mesures de soutien à la prise de décision sont un terme général qui désigne tout type d'aide dont une personne peut avoir besoin pour prendre des décisions et les mettre en œuvre. Les aides à la prise de décision peuvent inclure:

- La planification personnelle et l'aide à la navigation
 - Le plaidoyer et la défense des droits individuels
 - L'aide à l'interprétation
 - L'aide à la communication
 - Le soutien aux opportunités de vie
 - L'établissement de relations interpersonnelles
 - Le soutien administratif
 - Le soutien à la représentation.
- La « prise de décision assistée » est un moyen de mettre en place des mesures de soutien à la prise de décision. Elle est généralement mise en place pour les personnes qui ont besoin d'un soutien pour prendre des décisions de manière interdépendante. Elle implique la désignation ou la nomination d'une ou de plusieurs personnes qui entretiennent une relation de proximité, de confiance et qui démontrent un engagement continu et soutenu envers la personne pour la soutenir de toutes les manières énumérées ci-dessus.
 - La prise de décision assistée ne doit pas être confondue avec les « aides » et accommodements ponctuels ou techniques à la prise de décision. De nombreuses personnes handicapées peuvent agir de manière juridiquement indépendante avec un soutien ponctuel, comme une aide à la communication, un soutien à la planification ou une défense indépendante. Le fait de se voir imposer une prise de décision assistée, telle que définie ci-dessus, limiterait leur droit de décider.
 - L'obligation d'accommodement dans la prise de décision est le devoir des autres parties dans un processus de décision - médecins, banques, services communautaires et gouvernementaux. Il s'agit de leur obligation d'adapter leurs processus décisionnels afin de garantir que les personnes handicapées bénéficient du soutien et des adaptations dont elles ont besoin pour conclure des actes juridiques avec ces autres parties et utiliser leurs services.

Sujet 5 : Conception d'un programme communautaire pour aider les personnes handicapées à exercer leur droit de décider dans des conditions d'égalité

- Le droit de décider dans des conditions d'égalité, sans discrimination fondée sur le handicap est reconnu dans le droit international, notamment dans la CRDPH de l'ONU. Pour que les personnes handicapées puissent réellement exercer et jouir de ce droit, il doit également être reconnu dans le droit national, les politiques gouvernementales, les pratiques communautaires et les relations interpersonnelles.

- Même s'il n'y a actuellement que peu ou pas de soutien pour la réforme des lois et des politiques nationales, les acteurs communautaires peuvent prendre des mesures pour apporter des changements dans leurs propres communautés.
- Les programmes communautaires ayant obtenu le plus de succès dans le développement de mesures liées à la prise de décision assistée ont tendance à accomplir huit fonctions de base:
 1. Changer les normes dans la communauté
 2. Explorer la situation et les aspirations actuelles des personnes
 3. Identifier les mesures de soutien et d'adaptation nécessaires
 4. Organiser les mesures de soutien nécessaires à la prise de décision
 5. Soutenir les possibilités de prise de décision dans la vie de tous les jours
 6. Offrir des mesures d'adaptation au besoin
 7. Contester judiciairement les obstacles au droit de décider dans des conditions d'égalité, si nécessaire
 8. Préserver l'autonomie de la personne
- La mise en œuvre de ces fonctions de base dans une communauté peut prendre un certain temps. Un bon point de départ consiste à concevoir un projet pilote pour commencer à tester ces fonctions et à impliquer les acteurs de la communauté dans le processus. Les étapes de ce processus sont les suivantes:
 1. convoquer un comité organisateur (mois 1-2)
 2. Organiser un forum communautaire (mois 3)
 3. Établir un comité de coordination pour le projet-pilote (mois 4)
 4. Identifier l'objectif du projet-pilote - sur la base des expériences et besoins des personnes (mois 4-5)
 5. Identifier les organisations communautaires qui participeront au projet pilote (mois 5)
 6. Créer de la documentation concernant le projet pilote (mois 5-6)
 7. Commencer la mise en action du projet pilote (mois 7-18)
 8. Entrer en dialogue avec et sensibiliser la communauté au sens large (mois 12-36)
 9. Documenter les résultats du projet pilote (continu)
 10. Bonifier le projet pilote et définir un calendrier pour le changement social (mois 30-36)

Sujet 6 : Vos objectifs personnels et vos rôles dans le soutien aux personnes qui exercent leur droit de décider dans des conditions d'égalité.

- Il faudra des changements à de nombreux niveaux pour que les personnes handicapées puissent jouir et exercer leur droit de décider dans des conditions d'égalité.
- Faire évoluer les lois, les politiques, les programmes communautaires et les relations personnelles peut demander beaucoup de temps et de ressources. Le processus peut sembler imposant.
- Nous pouvons tous prendre des mesures, où que nous nous trouvions, pour contribuer au processus de changement, même s'il s'agit simplement d'en apprendre davantage et de modifier nos propres perceptions à l'égard des personnes handicapées et de leur droit de décider dans des conditions d'égalité.
- Il est utile de réfléchir à votre propre engagement et à votre intention de contribuer au processus de changement et à la meilleure façon de le faire.

Étapes ultérieures

Le droit de décider est un droit humain fondamental, pourtant refusé à un groupe croissant de personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle, cognitive ou de communication, ou des problèmes de santé mentale. Des changements sont nécessaires à de nombreux niveaux pour reconnaître, promouvoir et protéger le droit de décider, ou d'exercer la capacité juridique :

- Modifier les lois qui restreignent ou empêchent certains groupes d'exercer leur droit de décider dans des conditions d'égalité,
- Modifier les politiques publiques et les programmes gouvernementaux qui privent les personnes du soutien dont elles ont besoin pour prendre et guider leurs propres décisions,
- Investir dans la capacité de la communauté à changer les mentalités et à fournir le soutien dont les personnes peuvent avoir besoin pour exercer leur droit de décider dans des conditions d'égalité.

Le cours "Ma vie, mes décisions" présente les grands principes du droit de décider dans des conditions d'égalité et la manière de les mettre en œuvre. Il peut aider ceux qui veulent faire changer les choses, peu importe leur place dans la société - dans la loi, les politiques publiques, les programmes sociaux ou les pratiques communautaires - afin que toutes les personnes puissent prendre la place qui leur revient en tant que membres à part entière de la société.

Bonne chance dans votre démarche visant à aider les personnes de votre communauté à exercer le droit de décider dans des conditions d'égalité. Pour plus d'informations ou si vous êtes intéressé à participer ou à donner ce cours, visitez-nous à www.irisinstitute.ca ou contactez-nous à contact@irisinstitute.ca.