

Mémoire préparé par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale - Programme en déficience intellectuelle, en déficience physique et en troubles du spectre autistique

Présenté à la Commission des institutions dans le cadre de consultations particulières et auditions publiques

portant sur le

Projet de loi 59 - Loi édictant la Loi concernant la prévention et la lutte contre les discours haineux et les discours incitant à la violence et apportant diverses modifications législatives pour renforcer la protection des personnes

22 septembre 2015

PRÉAMBULE

Le Centre Cyber-Aide a été convoqué à titre d'expert pour présenter sa position quant au Projet de loi 59 en fonction des vulnérabilités de sa clientèle.

Considérant la collaboration en cours avec le CIUSSS de la Capitale-Nationale pour l'élaboration d'un « *Guide d'intervention pour une utilisation saine et sécuritaire des TIC, incluant les jeux de console en ligne et hors ligne, pour les personnes présentant un trouble du spectre autistique* », le Centre Cyber-Aide tenait à ce que les préoccupations entourant ces personnes dans le contexte présent soient présentées.

À cet égard, le présente mémoire préparé par le CIUSSS de la Capitale-Nationale vise à préciser de manière plus spécifique les besoins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique.

TABLE DES MATIERES

PRÉAMBULE	2
PRÉSENTATION	4
Programme en déficience intellectuelle (DI), en déficience physique (DP) et en troubles du spectre autistique (TSA).....	4
Taux de prévalence	5
Porte-parole désignée dans le cadre des consultations particulières liées au projet de loi No 59 en collaboration avec le Centre Cyber-Aide	5
INTRODUCTION.....	6
CARACTÉRISTIQUES COGNITIVES SELON LE DIAGNOSTIC	7
Le trouble du spectre autistique (TSA).....	7
La déficience intellectuelle (DI)	8
EN CONTEXTE.....	9
RECOMMANDATIONS	11
CONCLUSION	12

PRÉSENTATION

Chef de file en santé et services sociaux, le *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale* répond aux besoins de 736 000 personnes de Québec, Portneuf et Charlevoix. Tout en étant la porte d'entrée du réseau, il offre des services généraux et spécialisés, en santé mentale et dépendance, en soutien à l'autonomie des personnes âgées, en réadaptation en déficiences physique intellectuelle et trouble du spectre autistique ainsi qu'en protection de la jeunesse. Il assure également la promotion, la prévention et la protection de la santé publique. Doté d'une mission universitaire et de quatre centres de recherche, il joue un rôle majeur dans l'avancement des connaissances et de l'innovation en santé

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale a été créé le 1^{er} avril 2015, à la suite de l'adoption de la *Loi sur l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Il intègre les missions des établissements fusionnés, dont celle du *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de Québec*, et certaines activités de coordination de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Il compte environ 16 000 employés et dispose d'un budget annuel de plus de 1,2 G \$.

Programme en déficience intellectuelle (DI), en déficience physique (DP) et en troubles du spectre autistique (TSA)

Depuis le 1^{er} avril 2015, l'offre de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre autistique (TSA), telle que définie dans la *Loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSS)* et antérieurement sous la responsabilité du réseau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), est chapeautée par le *Programme en DI-DP et TSA* au CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Le fait de présenter une DI ou un TSA, à lui seul, n'implique pas la nécessité pour cette personne de recevoir des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation. Généralement, la personne présentant une DI ou un TSA de tout âge requiert ce type de services selon des caractéristiques, un contexte de vie et un niveau de soutien qui lui sont propres. En ce sens, le plan d'intervention de la personne est individualisé et s'inscrit dans la continuité pour répondre aux besoins qui évoluent selon les étapes normales de vie (enfance, adolescence, adulte et aîné).

Ainsi, les services spécialisés du Programme en DI-DP et TSA au CIUSSS de la Capitale-Nationale sont dispensés par une équipe diversifiée de professionnels qui, par leur expertise en déficience intellectuelle et en troubles du spectre autistique, favorisent le développement optimal des compétences de la personne, son épanouissement dans son environnement naturel et l'appropriation du pouvoir sur sa vie, ce qui lui permet d'exercer alors des rôles sociaux valorisants.

Les services d'adaptation-réadaptation à la personne et à son entourage sont dispensés en différents contextes, à savoir en milieu naturel, en intégration résidentielle et en intégration au travail. En plus d'offrir une assistance éducative à la famille et aux proches, ils prévoient un soutien spécialisé aux partenaires. Les services sont offerts aux personnes qui en font la demande. Ces personnes sont donc volontaires et doivent donner leur consentement aux interventions proposées.

L'objectif fondamental poursuivi par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et défini par les documents d'orientations *De l'intégration sociale à la participation sociale* (2001) et *Un geste porteur d'avenir* (2003), est reconnaître les droits et les responsabilités des personnes qui présentent une DI ou un TSA, de leur permettre d'aspirer à une qualité de vie égale à celle de tout citoyen et de leur donner la possibilité de jouer un rôle actif dans la société.

Les services spécialisés sont offerts par une équipe multidisciplinaire composée d'éducateurs spécialisés, de psychologues, de psychoéducateurs, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, d'auxiliaires en santé et services sociaux, etc., lesquels ont développé une expertise de pointe qui est régulièrement mise à jour selon les nouvelles connaissances et les pratiques tirées des données probantes.

Taux de prévalence

Le MSSS estime que 3 % de la population présente une déficience intellectuelle, soit environ 200 000 personnes au Québec. Parmi elles, 35 000 personnes ont besoin de services spécialisés.

Quant aux personnes présentant un trouble du spectre autistique, le taux de prévalence se situe environ à 27/10 000 pour les personnes âgées de 1 à 19 ans et à 15/10 000 pour celles âgées de 20 à 64 ans. Il faut donc compter près de 12 000 personnes pour l'ensemble du Québec.

Porte-parole désignée dans le cadre des consultations particulières liées au projet de loi No 59 en collaboration avec le Centre Cyber-Aide

Sylvie Levesque agit à titre de porte-parole désignée de par son expertise clinique pour le CIUSSS de la Capitale-Nationale dans le cadre de la présentation du présent mémoire. Mme Levesque détient un diplôme d'études collégiales en éducation spécialisée, un baccalauréat en enseignement primaire et préscolaire et une maîtrise en psychopédagogie. Elle occupe un poste d'agente de planification, programmation et recherche (APPR) au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale au Programme déficience intellectuelle (DI), déficience physique (DP) et trouble du spectre autistique (TSA). Elle cumule plus de 28 années d'expérience comme éducatrice spécialisée, professionnelle et gestionnaire auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble de spectre de l'autisme.

INTRODUCTION

Nous assistons à une reconnaissance croissante, pour les personnes ayant une DI ou un TSA, à exercer les mêmes droits et à avoir une vie comme tout autre citoyenne ou citoyen. Ces personnes aspirent à occuper les rôles sociaux culturellement valorisés. Nous leur reconnaissons aussi le droit à s'autodéterminer c'est-à-dire à faire leurs propres choix, à prendre leurs propres décisions et à participer activement à l'actualisation de leur projet de vie. Tous ces changements dans leur rapport à la société contribuent à développer leur confiance en elles et ainsi augmenter leur pouvoir d'agir sur leur vie. Ce nouveau rapport avec la société, amène cependant les personnes vivant avec une DI ou un TSA à être aussi exposées aux mêmes influences, aux mêmes risques ou aléas que tout autre citoyen et citoyenne.

Les personnes ayant une DI ou un TSA peuvent avoir à affronter des situations problématiques qui portent atteinte à leurs droits et à leur intégrité physique et morale. Elles peuvent être victimes d'abus, de violence ou subir des préjugés associés à leurs conditions. Elles peuvent ne pas être en mesure d'exprimer leurs problèmes ou encore elles n'ont pas toujours la capacité de juger de leur gravité.

Bien entendu, tout droit ou liberté comporte des responsabilités se traduisant par des comportements attendus. En cas de transgression de ces responsabilités, les comportements préjudiciables sont sanctionnés par les différents codes sociaux et pénaux. Encore une fois, la personne ayant une DI ou TSA, de par ses caractéristiques, peut ne pas saisir l'importance ou la gravité en certaines situations. Elle peut aussi avoir des difficultés à évaluer les impacts (sur elle-même ou autrui) des gestes posés. La participation sociale, tout en apportant des occasions nouvelles pour la personne d'être un citoyen à part entière dans sa communauté, expose également cette personne à vivre les mêmes risques et conséquences à ses gestes que tout autre citoyen.

Le but du présent mémoire est de mettre en lumière les caractéristiques particulières des personnes vivant avec une DI ou un TSA pouvant avoir un impact sur leur utilisation notamment des technologies de l'information et des communications (TIC), de l'internet ou encore, plus particulièrement, des réseaux sociaux et pouvant les exposer à des situations de vulnérabilités ou de compromissions. Dans un premier temps, une brève présentation de ces caractéristiques sera faite. Par la suite, nous ferons le lien entre les caractéristiques des personnes et les difficultés qu'elles peuvent éprouver dans ce contexte et nous émettrons des recommandations.

CARACTÉRISTIQUES COGNITIVES SELON LE DIAGNOSTIC

Le trouble du spectre autistique (TSA)

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se manifeste par des atteintes de la communication sociale accompagnées par des comportements restreints ou répétitifs et comportant différents niveaux de sévérité. Les symptômes, bien qu'ils soient présents depuis la petite enfance, peuvent se manifester pleinement seulement au moment où les demandes sociales dépassent les capacités de la personne.¹

Les personnes ayant un TSA perçoivent le monde différemment des personnes n'ayant pas de TSA. Elles pensent et agissent en fonction de différentes caractéristiques cognitives et socioaffectives propres à leur condition. Ces caractéristiques s'expriment dans différents domaines, dont le traitement de l'information, le traitement sensoriel et moteur, la communication, les relations sociales, l'anxiété et la gestion des émotions.

En lien avec des altérations ou des déficits dans les domaines du traitement de l'information, de la communication et des relations sociales, les personnes ayant un TSA éprouvent des difficultés de décodage et d'ajustement dans plusieurs situations sociales. Ainsi, elles décodent l'environnement ou l'information un élément à la fois et prêtent attention aux détails précis, clairs et concrets sans déduction ni interprétation.

Elles ont souvent une compréhension littérale des mots (premier degré) et du langage, ce qui rend difficile la compréhension des mots à double sens, des proverbes, des métaphores, des demandes et des ordres directs. L'ajustement social des personnes ayant un TSA à ce type de langage est difficile, d'autant plus qu'elles éprouvent de la difficulté à inférer les états mentaux d'autrui. À cause de leur déficit de communication verbale et non verbale, il est difficile pour elles de décoder les intentions, les pensées ou les émotions. Ces difficultés peuvent même les amener à interpréter de façon erronée les intentions et les attentes de l'autre.

Pour Baron-Cohen et Howlin (1993), la difficulté à reconnaître ou à attribuer à autrui des états mentaux autres que les siens s'observe par une « insensibilité aux émotions d'autrui, l'inhabileté à considérer les connaissances d'une autre personne, l'incapacité de discerner les intentions d'autrui, l'inhabileté à vérifier l'intérêt chez l'autre, des difficultés à anticiper ce que les autres pensent de ses propres comportements, l'incapacité de comprendre les malentendus, la difficulté à concevoir la tromperie et finalement la difficulté à reconnaître la motivation des autres à poser certains gestes. »²

¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5^e version, (DSM-V) de l'American Psychiatric Association (APA), 2013.

² Baron-Cohen et Howlin (1993)

La déficience intellectuelle (DI)

La déficience intellectuelle est un désordre qui apparaît lors de la période de développement. Ce désordre implique des déficits intellectuels et des habiletés adaptatives dans les domaines conceptuel, social et pratique.³

Les déficits des fonctions intellectuelles sont observés dans des domaines comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, le raisonnement abstrait (la symbolisation), le jugement, les apprentissages académiques, l'apprentissage par ses expériences.

Le niveau de développement des comportements adaptatifs s'écarte significativement des normes sociales et socioculturelles sur le plan de l'indépendance personnelle et des responsabilités sociales. Sans soutien, la personne est limitée dans au moins une des activités de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, la vie indépendante dans différents contextes comme le domicile, l'école, le travail et la vie communautaire.

Les différents déficits cognitifs (attention sélective, mémoire de travail, stratégies cognitives) se traduisent par de la difficulté à porter son attention sur l'information pertinente ou à la percevoir lorsqu'intégrée dans un contexte détaillé et large. Le manque de stratégies cognitives et la difficulté à actualiser celles qui sont présentes limitent grandement le traitement de l'information de la personne.

Au plan intellectuel, la personne ayant une déficience intellectuelle parvient difficilement à un degré d'abstraction lui permettant de faire des hypothèses, à coupler des renseignements ouvrant sur d'infinies possibilités. La capacité à faire des liens logiques entre différentes notions lui échappe. La personne peut avoir de la difficulté à classer les renseignements qu'elle reçoit afin de les comprendre, de les enregistrer et éventuellement de les transposer dans un nouveau contexte. Liée à des problèmes de mémoire, la majeure partie de ses apprentissages se fait par imitation et par répétition.

Les déficits socioaffectifs s'expriment par des difficultés d'adaptation sociale, des difficultés à entrer en relation avec autrui, une estime de soi et une confiance en soi fragilisées.

Au plan affectif, ce qui différencie la personne présentant une déficience intellectuelle et sa propension à dire ouvertement, sans filtres, ses émotions et ce qu'elle pense. Elle ne voit pas la pertinence de retenir ses pensées, de faire semblant; elle fonctionne beaucoup plus en se laissant guider par ses émotions que par la raison. Elle éprouve également de la difficulté à appréhender la personnalité d'autrui.

³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5e version, (DSM-V) de l'American Psychiatric Association (APA), 2013.

EN CONTEXTE

Sur le plan clinique, la littérature révèle que l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC), de l'internet ou encore, plus particulièrement, des réseaux sociaux s'avère pertinente pour les personnes ayant une DI ou un TSA. Plusieurs écrits soulignent d'ailleurs les excellentes compétences des personnes ayant un TSA dans ce domaine. Les adolescents autant que les enfants TSA présentent souvent un grand intérêt envers les TIC et développent rapidement leurs compétences pour utiliser de façon autonome, cette technologie sous toutes ses formes.

La personne vivant avec un TSA peut développer de grandes habiletés techniques quant à la manipulation des technologies de l'information et des communications (TIC), mais en contrepartie, elle peut ne pas être en mesure d'identifier les pièges et les risques associés à leur utilisation. Cette difficulté à comprendre les intentions réelles, à comprendre les sous-entendus ou les subtilités dans les rapports sociaux rend la personne TSA vulnérable aux abus : fournir sur demande des renseignements personnels ou sur sa famille, des photos intimes, être victime d'abus financier ou d'intimidation.

La personne TSA peut aussi se voir entraîner dans une situation compromettante qu'elle aura elle-même initiée par ses inhabilités à entrer en relation avec autrui. Puisqu'elle a de la difficulté à concevoir la dissociation entre ses propres intentions, ses attentes et ses désirs et ceux de l'autre; ce qui pour le premier est une démonstration d'intérêt peut devenir pour l'autre du harcèlement. À titre d'exemple, un jeune homme a perdu son emploi et s'est retrouvé devant la justice pour ne pas avoir compris le caractère «sens unique» de son intérêt pour une collègue de travail. En effet, l'incapacité à capter adéquatement des signaux tant visuels, gestuels que verbaux, son incompréhension des codes sociaux, une invitation faite à un groupe d'amis dont il croyait faire partie, une insistante démonstration d'intérêt ont ainsi convergé vers une plainte de harcèlement, une interdiction de contact et un congédiement. Cela peut survenir par exemple dans les circonstances où le refus à une demande de réseautage est voilé, si des excuses («je ne peux pas ce soir») sont avancées au lieu de simplement dire qu'elle n'est pas intéressée du tout et qu'elle ne veut plus recevoir de courriels.

Se mettre à la place de l'autre ou comprendre comment l'autre se sent dans une situation donnée peut représenter un défi de taille pour la personne ayant un TSA. Cela peut l'amener à faire des commentaires ambigus, difficiles à interpréter ou inappropriés à un contexte, suscitant alors la moquerie ou le ridicule. À ce moment, il est possible pour la personne présentant un TSA d'être victime de stigmatisation sur l'internet ou dans un jeu en ligne par exemple.

Comme pour la personne vivant avec un TSA, la personne ayant une déficience intellectuelle présente des vulnérabilités qui l'exposent aux risques précédemment nommés, la rendant susceptible d'être victime. À titre d'exemple, après quelques échanges courriel, un internaute demande à une jeune femme ayant une DI quelle est la taille de son soutien-gorge. Cette question lui semble des plus banales, elle répond alors

tout candidement à cette demande. De fil en aiguille, l'échange évolue et elle transmet, tel que demandé par son interlocuteur, une photo nue de sa poitrine. La jeune femme n'a pu comprendre les intentions réelles de son interlocuteur. La personne vivant avec une déficience intellectuelle a de la difficulté à prêter de mauvaises intentions aux gens, elle a plutôt tendance à faire confiance, surtout si cette personne se présente comme un ami. La difficulté à différencier les types de relations possibles (un inconnu, une connaissance, un ami, un meilleur ami et un amoureux), tant chez la personne ayant un TSA qu'une DI, rend la compréhension de l'amitié/intimité complexe (ex. : un vrai ami par rapport à un ami Facebook).

RECOMMANDATIONS

À l'ère du numérique, il nous semble primordial que l'éducation à la citoyenneté ait comme enjeux incontournables, *l'emploi responsable, éthique et sécuritaire des TIC*. Compte tenu du fait que les modes d'apprentissages des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique diffèrent sur le plan des stratégies à privilégier et du temps nécessaire requis pour l'intégration et la généralisation de certains concepts (ex. : la responsabilité sociale), cette éducation doit vraisemblablement être amorcée en bas âge.

Nous sommes d'avis que cet enjeu en est un de société et qu'en ce sens, il doit être porté tant par le réseau de l'éducation que celui de la santé et des services sociaux, par les différents ministères provinciaux, les organismes communautaires et par l'ensemble des citoyennes et des citoyens.

La promotion des comportements sociaux répondant aux normes établies, le développement des compétences d'autoprotection et l'apprentissage des droits et responsabilités s'avèrent indispensables pour assurer la protection des personnes vulnérables, et ce, tant lorsqu'elles deviennent des victimes, mais aussi des contrevenants. Il importe alors d'outiller adéquatement l'ensemble des intervenants communautaires, scolaires, de la santé et des services sociaux et les parents pour soutenir l'utilisation saine et sécuritaire des technologies de l'information, de l'internet ou encore des réseaux sociaux. Ultimement, l'adoption d'une approche éthique quant aux technologies de l'information devrait constituer un des principes directeurs de l'ensemble des utilisateurs.

Les impacts positifs des technologies dans le développement d'habiletés spécifiques dans les domaines de l'orthophonie ou de l'ergothérapie, au développement du sentiment de compétence ou encore pour l'apprentissage de comportements autonomisant pour les personnes DI/TSA sont indéniables. En contrepartie, l'utilisation des TIC peut aussi devenir problématique. Tout en étant profondément convaincus du fait que les personnes ayant une DI ou un TSA sont des citoyens à part entière et qu'elles ne sont pas au-dessus des lois, nous recommandons que leurs caractéristiques et leurs modes de fonctionnement soient reconnus et pris en compte lors des démarches judiciaires.

En ce sens, nous rappelons l'importance que soit vérifié auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique son niveau de compréhension des actes posés et des répercussions qui en découlent, et ce, avant le dépôt de toute accusation. Le cas échéant, cette personne devrait être référée au Tribunal administratif du Québec (TAQ)⁴.

Finalement, à titre de dispensateur de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation auprès de ces clientèles vulnérables que sont les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique, le CIUSSS de la Capitale-

⁴ <http://www.taq.gouv.qc.ca/fr/a-propos-du-tribunal/le-tribunal/mission-vision-valeurs>

Nationale s'engage à poursuivre le développement et la mise en œuvre d'un programme d'intervention et d'activités de prévention, d'éducation et de traitement qui sont requis pour favoriser une utilisation saine et sécuritaire des TIC et ce, en fonction des besoins identifiés au sein de sa population.

CONCLUSION

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique aspirent comme tout le monde à avoir des contacts sociaux harmonieux. Elles souhaitent être de leur temps en utilisant les nouvelles technologies. Ces technologies contribuent à leur autodétermination et leur offrent une ouverture sur le monde qui est très stimulante pour leur développement.

Cependant leurs caractéristiques et leur naïveté envers autrui les rendent vulnérables à toutes sortes d'abus lorsqu'elles utilisent les TIC. Elles peuvent aussi se retrouver dans des situations où ils deviennent le contrevenant sans trop en comprendre les enjeux.

Il convient donc de mettre en place des mesures qui préserveront leur intégrité et assureront leur protection dans ce nouvel environnement d'échange et d'apprentissage.