

Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)

Infographies



juin 2024

www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite

Cette recherche a été subventionnée par les Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) grâce au soutien financier du ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre du programme Actions concertées.

Fonds de recherche
Société et culture
Québec



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de travail social
et de criminologie



McGill

School of
Social Work



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale
Centre for Research and Expertise
in Social Gerontology



Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)

Infographies

Notre projet de recherche a exploré les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales de 21 personnes vieillissant en situation de neurodiversité âgées de 45 à 78 ans et 15 proches aidants âgés de 51 à 87 ans (parents, frères et sœurs) à Montréal et à Québec. Notre objectif était de recueillir leurs histoires; leurs expériences de vieillissement; leurs forces, leurs espoirs et leurs rêves; leurs réalités, besoins et souhaits en matière de logement et d'hébergement; leurs expériences avec les services de santé et les services sociaux; ainsi que ceux liés à leurs réseaux sociaux et de soutien. Nous avons parlé également avec 27 prestataires de services afin de connaître leur point de vue sur les réalités et les défis auxquels font face les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches.

Notre démarche de recherche et les thèmes qui en ressortent sont présentés sous la forme d'infographies qui incluent des **CITATIONS DE NOS PARTICIPANTS** ainsi que des **RECOMMANDATIONS CLÉS** à l'intention des **prestataires de services et des décideurs politiques** de tous les secteurs.

Notre projet

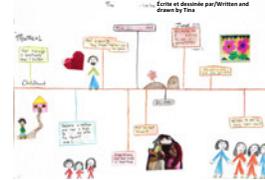
Notre processus de recherche - p. 2



Notre équipe - p. 4



Nos participant.e.s - p. 5



Nos thèmes émergents

Vieillesse - p. 6



Proche aidance - p. 9



Logement et hébergement - p. 12



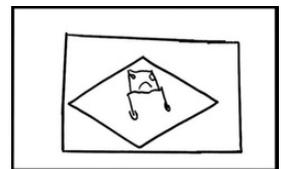
Santé mentale - p. 14



Maltraitance - p. 17



Manque de contrôle sur sa vie quotidienne - p. 20



Système de santé et de services sociaux - p. 23



Parentalité - p. 26



Organismes communautaires - p. 28



Identité, agentivité, activités et fierté ! - p. 31



Dernières pensées - p. 33



Cette recherche a été subventionnée par les Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) grâce au soutien financier du ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre du programme Actions concertées.



Merci à toutes les membres artistes de *Sans Oublier le Sourire* et toutes les personnes (participant.e.s et membres de l'équipe de recherche) qui ont contribué aux dessins et photos dans ce document.

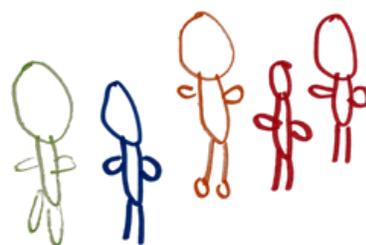
Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)



Notre projet de recherche vise à explorer les expériences **d'exclusion et d'inclusion sociale** chez les personnes vieillissant en situation de **neurodiversité** et de leurs proches aidants à Montréal et à Québec. Notre objectif est de recueillir leurs histoires; leurs expériences de vieillissement; leurs forces, leurs espoirs et leurs rêves; leurs réalités, besoins et souhaits en matière de logement et d'hébergement; leurs expériences avec les services de santé et les services sociaux; ainsi que ceux liés à leurs réseaux sociaux et de soutien. Nous parlerons également avec des prestataires de services afin de connaître leur point de vue sur les réalités et les défis auxquels font face les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches.

Neurodiversité

est un terme développé par les communautés de défense des droits des personnes en situation de handicap qui a gagné une reconnaissance dans le secteur des services de la santé et des services sociaux, ainsi que dans le monde entier. Par personne en situation de neurodiversité, on inclut celles qui vivent, entre autres, avec une déficience intellectuelle, l'autisme, une paralysie cérébrale, un trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) ou la trisomie 21.



Exclusion sociale



Les personnes âgées en situation de neurodiversité et leurs proches aidants vieillissants sont confrontés à une exclusion sociale importante tout au long de leur vie.

Des oppressions imbriquées sont associées à la création de conditions inégales qui ont un impact négatif sur leur santé et leur bien-être, leur inclusion sociale et leur agentivité.

Nos objectifs

1. **Développer** des recommandations qui sont fondées sur les expériences et perspectives des personnes.

2. **Contribuer** à l'élaboration de politiques et de pratiques inclusives dans tous les secteurs.

3. **Promouvoir** des programmes et des politiques qui répondent mieux aux réalités, notamment aux défis à relever et à l'agentivité des personnes âgées en situation de neurodiversité et leurs proches.



Nous avons parlé avec...

- **21 Personnes âgées** (45ans+) en situation de neurodiversité
- **15 Proches aidants** (parents, frères et sœurs)
- **27 Prestataires de services** de première ligne ou gestionnaires au sein des services publics et des organismes communautaires

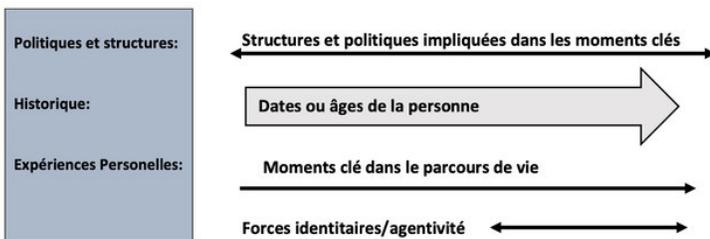
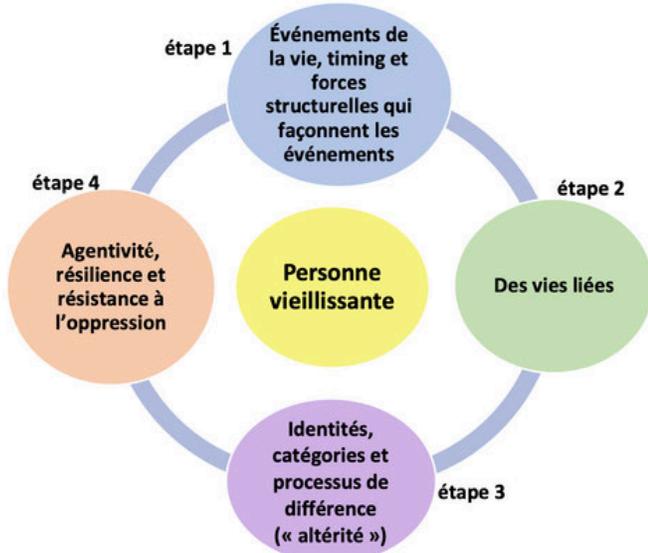
Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)



Notre projet en un coup d'œil : Utiliser la théorie et la méthode pour cocréer des histoires, et centrez les voix de nos participants !

La perspective intersectionnelle du parcours de vie

La perspective intersectionnelle du parcours de vie, avec ses 4 « étapes » liées, prend en compte les événements clés de la vie des gens et la manière dont ils sont façonnés par le contexte social, y compris les thèmes sociopolitiques et culturels au sein de la société, des institutions, et de l'histoire sociale. L'agentivité des gens, leur résilience, et leur résistance à l'oppression sont également mises en avant.



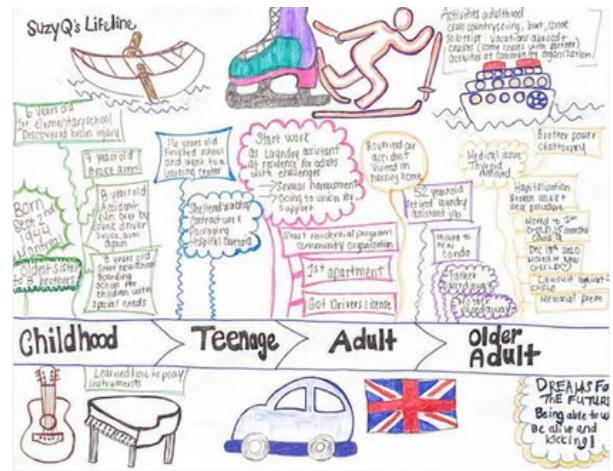
Approche narrative

Le récit de vie est une méthode de recherche centrée sur la co-création et le partage du pouvoir à travers des conversations entre chercheurs et participants sur leurs expériences, les moments clés, et les relations importantes, ainsi que les significations qu'ils leur attribuent.

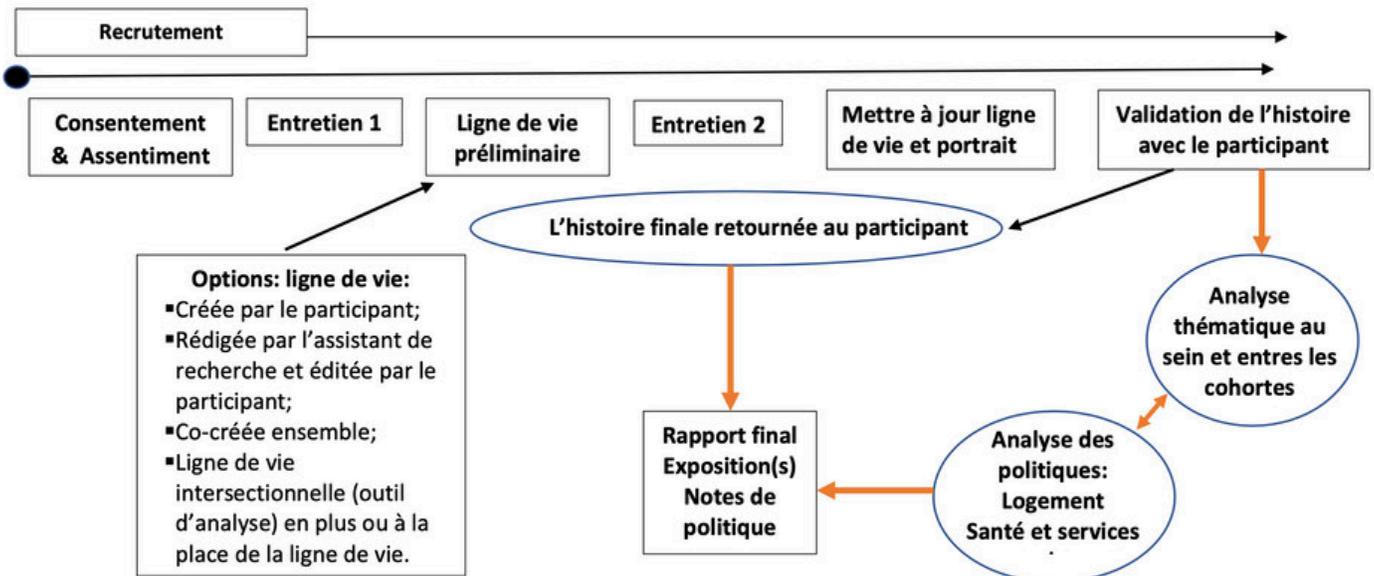


Lignes de vie et de proche aidance

est un outil de recherche artistique, créatif et accessible pour engager des conversations sur la vie des gens, leurs forces et leurs défis, tout en reliant les expériences personnelles et historiques aux facteurs institutionnels et politiques.



Notre processus de recherche



Amuse-toi à faire ta propre ligne de vie ou de proche aidance !

Scanne le code QR !



Notre équipe

Dessin par NDOA



Notre équipe de recherche !

Co-Chercheuses :

Shari Brotman (chercheuse principale et responsable de l'équipe-Montréal),
Marie-Hélène Deshaies (responsable de l'équipe-Québec),
Lucyna Lach, Élise Milot, Laura Pacheco, Émilie Raymond, Tamara Sussman

Collaboratrices et collaborateur :

Anna Andrianova, Daniel Dickson, Zelda Freitas, Julien Simard

Assistantes et assistants de recherche :

Waleed Al-Ahmad, Zaréma Bulgak, Olivia Noël Dakkak, Camille Demers, Sylvie Demers, Nathaniel Edsell,
Laurie Fournier-Dufour, Sophie Koestner, Lauréanne Lacasse, Fanny Leblanc, Rachel MacKenzie, Aglaé
Mastrostefano, Cindy Michaud, Samuel Ragot, Évelyne Tanguay-Sela

Notre comité consultatif !

Sandra Asselin, **Service d'autonomisation, d'intégration, et de réadaptation aux adultes ayant un handicap (SAIRAH)**

Nancy Chamberland, **Autisme Chaudière-Appalaches**

Matthew Charbonneau, **CIUSSS de l'ouest de l'île de Montréal**

Camille Demers, **Sans Oublier le Sourire**

Carmela de Lisi, **Avatil**

Ariane Deveau, **Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ)**

Leslie Dickie, **caregiver**

Elaine

Jessica Levine, **CIUSSS de l'ouest de l'île de Montréal**

Lynn

Susie Navert, **Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)**

Sandy Neim, **Centre Cummings**

Karyann Pilon, **Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)**

Lili Plourde, **Fédération québécoise de l'autisme**

Michelle Robitaille-Rousseau, **Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain**

Véronique Tremblay, **Autisme Québec**

Nos partenaires !

Merci à nos partenaires pour leurs engagements en ce qui concerne le développement de notre projet, le recrutement, l'analyse des données, et la mobilisation des connaissances !

Une autre façon de communiquer

Sans Oublier le Sourire

Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches
The experiences of social exclusion and inclusion among people aging with neurodiversity and their families (2020-2024)



www.creges.ca/en/aging-neurodiversity

www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite

À propos des participant.e.s à la recherche



Nos participants reflètent la diversité des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND), ainsi que les proches aidants familiaux (PA) et les prestataires de services (PS) qui les soutiennent. Les tableaux ci-dessous présentent des informations sur l'âge et le genre de tous nos participants, ainsi que d'autres informations pertinentes. Nous soulignons également le secteur de travail général (secteur public ou communautaire) des participants prestataires de services. Les légendes ci-dessous expliquent les abréviations utilisées dans les tableaux. À noter que les PVSND et PA ne sont pas apparentés.

Personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND)

L'âge des 21 participants varie entre 45 et 78 ans. Ils ont tous des expériences de logement et d'hébergement très différentes.

Québec			
Pseudo	Âge	Genre	Logement-Hébergement
Annie	52	F	OBNL-H
Lise	52	F	OBNL-H
P'tit loup	69	H	OBNL-H
Jean	57	H	Chambre à pension privée
Dédé	74	H	Résidence pour personnes âgées
Marilou	62	F	Appartement sur le marché privé avec le programme de soutien au logement
Annie-Pier	49	F	Maison sur la marché privée
Wu Fei Chang	49	H	Logement subventionné
Hélène	67	F	Résidence pour personnes âgées
Frank	45	H	Appartement sur le marché privé
10			

Montréal			
Pseudo	Âge	Genre	Logement-Hébergement
Audrey	56	F	Appartement sur le marché privé
Elisa	59	F	Logement social
Johanne	48	F	RTF
Tina	61	F	RTF
Suzu Q	78	F	CHSLD
Mr. X	67	H	RI
Christine	52	F	RI
Lisa	48	F	Avec sa famille
Tim	52	H	Appartement sur le marché privé avec sa femme
Rosemary	62	F	CHSLD
Batman	65	H	RI
11			

Proches aidant.e.s (PA)

L'âge des 15 participants PA (parents, soeurs et frères) varie entre 51 et 87 ans. Ils vieillissent, tout comme leur proche. Les arrangements de vie sont très diverses et propres à chaque situation.

Montréal				
Pseudo	Âge	Genre	Prendre soin de...	Arrangements liés aux lieux de vie
John	87	H	3 enfants (62,61,57)	3 enfants vivent ensemble - maison sur le marché privé
Blanche	85	F		
Alessia	69	F	2 enfants (56, 42)	Habite avec enfants
Dadou	73	F	2 enfants (48, 39)	Fils (48) en RTF, habite avec sa fille (39)
Gates	57	F	Sœur (55)	Habite avec sa sœur
Luce	61	F	Frère (67)	Frère en RI
Annie	75	F	Fille (48)	Habite avec sa fille
Clara	62	F	Sœur (72)	Habite avec sœur
Cassie	70	F	Fille (48)	Fille en RTF
Rose	58	F	Sœur (62)	Sœur en CHSLD
Adora	58	F	Frère (53)	Frère en RI
10				

Québec				
Pseudo	Âge	Genre	Prendre soin de...	Arrangements liés aux lieux de vie
Thérèse	69	F	Fils (46)	Fils de retour à la maison
Laurent	75	H	Sœur (58)	Sœur en CHSLD
Vicky	63	H	Beau-frère (61)	Beau-frère en CHSLD
Marie-Thérèse	82	F	Fils (59)	Fils en CHSLD
Brigitte	72	F	Fille (52)	Fille autonome
5				

Prestataires de services (PS)

Nous avons interviewés 27 PS (des psychoéducateurs, des travailleurs sociaux, des intervenants communautaires, des éducateurs, des gestionnaires, des conseillers cadres, des infirmières, et des agents de jumelage. Certains avaient plus d'un titre professionnel.

CHSLD : Centres d'hébergement de soins de longue durée
OBNL-H : Organisme à but non lucratif-habitation
RI : Ressource intermédiaire
RTF : Ressource de type familial

OC : Organisme communautaire
ND : neurodiversité
SSS : Système de santé et services sociaux

Québec				
Pseudo	Âge	Genre	Type d'organisation	Années d'expérience
Mélicca	N.D.	F	OC (ND)	Entre 5 à 10
Nathalie	N.D.	F	OC (ND)	20 ans et plus
Judith	N.D.	F	OC (ND)	Moins de 5 ans
Pascale	26	F	OC (ND)	Entre 5 à 10
Maude	N.D.	F	OC (ND)	Entre 11 à 20
Marie-Claire	N.D.	F	CHSLD	Moins de 5 ans
Juliette	43	F	CHSLD	20 ans et plus
Claude	N.D.	F	CHSLD	Moins de 5 ans
Vanessa	47	F	CHSLD	Entre 11 à 20
Marie	N.D.	F	OC (ND)	Moins de 5 ans
10				

Montréal				
Pseudo	Âge	Genre	Type d'organisation	Années d'expérience
Marco	29	H	SSS (santé mentale)	Entre 5 à 10
Stephanie	31	F	OC (pers. âgées)	Moins de 5
Chantale	41	F	OC (ND)	Entre 11 à 20
Martine	32	F	OC (ND)	Entre 5 à 10
Hannah	40	F	SSS (ND)	Entre 11 à 20
Linda	62	F	RTF	Entre 11 à 20
Hugo	60	H	RTF	20 ans et plus
Rebecca	39	F	SSS (ND)	Entre 11 à 20
Marie	59	F	SSS (ND)	20 ans et plus
Lily	33	F	SSS (ND)	Moins de 5
Iceberg	67	F	OC (ND)	20 ans et plus
Theresa	52	F	SSS (santé mentale)	20 ans et plus
Geneviève	33	F	SSS (ND)	Entre 5 à 10
Mike	59	H	SSS (ND)	20 ans et plus
Ellis	45	F	RI	20 ans et plus
Thomas	44	H	SSS (santé mentale)	Entre 5 à 10
Cory	35	H	SSS (santé mentale)	Entre 5 à 10
17				



Vieillesse

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité connaissent un processus de vieillissement semblable à la population générale. Cependant, sa vulnérabilité demeure élevée en raison de la détérioration rapide du réseau social, du vieillissement prématuré chez certains, ainsi que des enjeux particuliers qui se posent en matière d'accès aux services de santé en raison de la méconnaissance des défis liés à l'entrecroisement des réalités du vieillissement et de la neurodiversité. Le vieillissement peut conduire à de nouveaux changements soudains et prématurés ayant des impacts sur les milieux et conditions de vie des personnes. Les personnes en situation de neurodiversité interviewées dans le cadre du projet étaient d'ailleurs très conscientes de l'impact de ces différents changements (par exemple, la perte d'acquis, la perte de parents, l'incertitude face à l'avenir, etc.). Le vieillissement et la fin de vie ont suscité une réflexion profonde des participants sur leur propre processus de vieillissement, mais aussi sur le vieillissement de leurs parents, aussi appelé vieillissement en parallèle. Bien que le vieillissement les rende, pour la plupart, anxieux, certains ont nommé qu'ils se sentaient toujours jeunes de cœur.



Monstres, 2018
Oeuvre collective entre artistes
vieillissants de Sans Oublier le
Sourire et élèves de l'école
alternative Elan

Thèmes

Le vieillissement fait partie de la vie

Je me sens un petit peu, pas vieille, mais... c'est difficile à expliquer c'est comme un peu entre les deux... un peu vieille, un peu jeune...le cœur est jeune, la tête euh, mais là je vieillis...
(Audrey, PVSND)

Je veux être en vie et en pleine forme.
(Suzy Q., PVSND)

Eh bien, si je vieillis, j'aurais l'air drôle, hein ?... Je pourrais vivre éternellement. (Batman, PVSND)

Je me sens encore jeune. (Christine, PVSND)

Peur et tristesse

Moi la vieillese me fait peur... Pas savoir ce qui va arriver... des maladies, toute le kit. (M. X, PVSND)

Je ne veux pas en entendre parler [le vieillissement], cela me fait de la peine. (Christine, PVSND)

Le vieillissement... Je trouve cela très... au fond de moi, inquiétant pour ma santé, j'ai peur de mourir et vous savez, ce n'est pas quelque chose que j'ai envie d'affronter en ce moment... Le vieillissement s'accompagne de dépression et d'anxiété. Sans parler de la peur... (Elisa, PVSND)

Reconnaître et adapter les changements liés au vieillissement

Je pense que les capacités physiques des personnes plus âgées diminuent...Parce que le ratio, c'est 1 pour 6. Là, l'activité, c'est 1 pour 6. Mais si je regarde comme [mes résidents] étant donné que leurs capacités physiques diminuent, peut-être que le ratio devrait diminuer...Pour être plus, plus proches, s'il y arrive quelque chose. Aussi, je pense que le regrouper plus, mais peut-être tenir compte un groupe d'âge respectif, t'sais? (Linda, PS)

Avant, là, il avait pas de t'ça avant...[Mon frère], tu lui dis pas bonne nuit, Il sacrait son camp. Mais plus maintenant, il a besoin, je sais pas si c'est au niveau peut-être, si c'est au niveau émotif ou, ou la sécurité... Ben, des fois, faut j'y aille, à l'épicerie, t'sais? Fait que là, je suis obligée de beaucoup expliquer ces choses-là. Je suis obligée souvent de rassurer...Souvent d'essayer de voir à cette insécurité-là...Émotionnellement, ils ont besoin de plus, je le sais pas, je dis plus d'affection, plus de visites. (Linda, PS)

Vieillesse précoce

Définition : situation dans laquelle une personne démontre des signes de vieillissement plus tôt dans sa vie.

Le bien-être physique parce que c'est... avec l'âge, on a de l'arthrite - et j'en ai déjà. Et je suis jeune.
(Johanne, PVSND)

Ben, c'est sûr que les gens avec des déficiences, ils vieillissent certainement plus rapidement que les autres. Alors c'est sûr qu'ils ont commencé, j'en ai deux qui ont commencé à devoir porter des culottes d'incontinence...Ils ont pu d'âge, ils sont plus absents. Pis ils sont plus fatigués, ils sont plus ouin, c'est tout nouveau, c'est sûr que ça commence à paraître que là il vieillit...donc les besoins changent aussi. Pis, sinon, comme personnalités, sont toujours les mêmes.
(Hugo, PS)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services



Thèmes

Perte et deuil

Il existe différents types de deuil : un décès, les pertes physiques liées à une maladie grave, la fin d'une relation amoureuse ou amicale, le départ d'une maison et toutes autres transitions de vie ou grands changements.

Plus de parents. J'aurais voulu partir avant mes parents. (Mr. X, PVSND)

Je veux dire c'est effrayant, mais le processus, c'est difficile pour moi de m'occuper de moi. Je n'aime pas... quand je prends une douche, c'est un gros effort à cause de l'instabilité de mes jambes, même si le CLSC m'a donné une barre et même si... J'appréhende ce moment... (Elisa, PVSND)

Ma mère est partie et je n'ai personne pour s'occuper de moi... enfin, j'ai quelqu'un pour s'occuper de moi mais quand même, ce n'est pas pareil. (Rosemary, PVSND)

Les premières années, je n'étais pas très bien avec moi parce que mon fiancé me manquait et je voulais être avec lui au lieu de vivre ici. Mais j'ai réalisé quand je suis venue ici, après un certain temps, qu'il était décédé. Je ne voulais pas manger ou rien et je restais seule dans ma chambre. C'est ce que je ressentais à l'intérieur. (Tina, PVSND)

Vieillesse en parallèle

Définition : situation dans laquelle la personne en situation de neurodiversité et son proche aidant sont les deux des personnes âgées. Les deux parties vivent des changements liés au vieillissement tout en étant interdépendantes l'une de l'autre.

Je m'occupais beaucoup de ma maman. Pis les parents, la maison, je faisais le ménage. C'est ça je faisais des p'tites commissions, là parce que ma maman elle est rendue à [nom de l'hôpital], elle fait de l'Alzheimer. Elle a 93 ans. (Annie, PVSND)

Je m'occupais beaucoup de ma maman. Pis les parents, la maison, je faisais le ménage. C'est ça je faisais des p'tites commissions, là parce que ma maman elle est rendue à [nom de l'hôpital], elle fait de l'Alzheimer. Elle a 93 ans. (Annie, PVSND)

Bien mes parents vieillissent... on essaie d'éviter d'y penser. C'est sûr que je les vois leurs cheveux blanchir, c'est comme t'essaies de pas penser à ça. C'est sûr qu'ils vieillissent, toi tu vieillis alors eux peuvent pas autrement que vieillir. (Audrey, PVSND)

C'est plus au niveau des parents. Là, ça va bien. Ils sont encore mariés. Ça fait presque 50 ans. Ils sont encore ensemble. Ils sont en santé, mais c'est inévitable qu'un jour le téléphone va sonner. Et puis, vu que les parents sont mon principal support, moi, j'ai quelques raisons d'avoir peur. (Frank, PVSND)

***Pour la perspective des proches aidants sur le vieillissement en parallèle, veuillez consulter l'infographie proche aide.**

Incertitude face à l'avenir

En fait, je suis vraiment triste parce que je ne sais pas, je n'ai pas de souhaits [pour l'avenir]. (Batman, PVSND)

Je ne sais pas qui s'occupera de moi s'il arrive [que mes parents ne puissent plus] un jour. Je leur ai dit, ils m'ont dit de ne pas en parler, de ne pas y penser [à l'avenir] maintenant. (Lisa, PVSND)

Ouais bien je vais essayer d'être le plus autonome possible mais on ne connaît pas la vie faque on sait pas. On ne sait pas comment ça finit faque ça peut être dans un CHSLD comme dans un « group home » pour personne de troisième âge. (Audrey, PVSND)

Elle était en résidence intermédiaire, mais là, par les nombreuses chutes, la résidence est plus nécessairement adaptée donc ils cherchent un autre milieu, fait que c'est souvent aussi en lien avec le vieillissement. (Martine, PS)

Fin de vie

Quand j'étais chef, je m'étais fait critiquer parce que j'avais dépensé beaucoup de sous dans une de mes résidences, j'avais une dame âgée qui avait un cancer important, puis quand elle a dû être hospitalisée à la fin de sa vie, la dernière semaine, elle a été hospitalisée une semaine, puis elle est décédée après. Mais moi, j'avais mis [quelqu'un] en permanence, il y avait quelqu'un de mon équipe avec elle, matin, jour, soir et la nuit pour pas qu'elle meure seule, qu'elle sens que quelqu'un soit avec d'elle. Elle avait aucune famille, mais moi on m'avait dit défonce ton budget. Je m'en fous, moi mon budget, c'est qu'elle soit avec quelqu'un, puis qu'on l'abandonne pas là. Et ça, je pense que c'est ce côté humain là qu'on qui manque des fois. (Iceberg, PS)

Elle est restée là [soins palliatifs] pendant 5 mois. Elle était comme en attente d'hébergement, ils voulaient la retourner. Mais en même temps, elle avait tellement une condition particulière, il n'y avait pas de ressources pour elle. Le plus pire, monsieur de la famille d'accueil, il avait déménagé à la Montérégie, pis il avait dit : « Je suis capable de la prendre. Je vais y faire une chambre », pis, il n'avait pas le droit, il n'était pas sur le territoire, pis qui va gérer ça, fait qu'il n'avait pas été autorisé. Pis, lui, il continuait à la visiter. Un soir, j'ai reçu l'appel comme quoi il y avait dû, vu des grandes douleurs, injecter des doses de morphine importantes, pis que son coeur avait lâché... elle est décédée toute seule, pis quand j'ai essayé d'aller chercher des informations, on ne m'a pas donné aucune information. (Chantal, PS)

Quand vous parlez de soins palliatifs, nous [ressource résidentielle] ne sommes pas autorisés à les faire. Nous envisageons une aide aux soins de longue durée, nous espérons que les gens pourront rester ici jusqu'à la fin, mais c'est une sorte de nouveau défi auquel nous sommes confrontés, comment le faire correctement. (Ellis, PS)



A quoi ressemblerait une vision inclusive du vieillissement pour les personnes en situation de neurodiversité ?

Réponses : Les personnes âgées en situation de neurodiversité ont le droit de vieillir comme tout le monde ! Quelques indices se trouvent sur la Charte de droit des personnes âgées.



Photo par S.O.S.

Toute personne âgée, dépendante ou non, a des droits inaliénables à tous points de vue

MORAL

- Rester en contrôle de sa propre vie jusqu'à la fin.
- Demeurer dans un environnement favorisant l'autonomie et la dignité.
- Éviter l'isolement dans son milieu de vie.

MATÉRIEL

- Être confortable et en sécurité.
- Avoir la plus grande mobilité possible.
- Bénéficier de soins de santé de qualité prodigués par des intervenants compétent dans le respect de la confidentialité.

SOCIAL

- Être écoutée, être encouragée à s'exprimer et à socialiser, être intégrée en tant que citoyenne à part entière.
- Se sentir valorisée, utile et respectée.
- Bénéficier d'un accès favorable au travail et à l'apprentissage.

Ce document fondamental reproduit la plupart des éléments inclus dans les Chartes canadienne et québécoise. Il va cependant plus loin en ce qui a trait aux aînés en mettant l'accent sur certaine réalité qui les concernent plus spécifiquement, et qui font partie de la lutte contre l'âgisme que nous avons trop souvent tendance à oublier.

Source : Observatoire Vieillesse et Société



Recommandations

- Reconnaître la force et la résilience des PVSND face aux nombreuses pertes et aux deuils qu'elles ont vécu tout au long de leur vies.
- S'adapter aux besoins et aux réalités des changements liés au vieillissement de la PVSND (ex. ratio d'accompagnement, accommodement de l'espace, nouveaux types de soutien physique ou psycho-émotionnel, etc.).
- Reconnaître que les PVSND seront confrontées à davantage de pertes et de deuils, ce qui nécessitera de leur offrir un accompagnement adapté et un soutien approprié pour les accompagner dans ce processus de perte et de deuil.
- Parler avec le PVSND de leurs craintes par rapport à l'avenir, leur vieillissement, leur mort ou celle de leurs proches dans un environnement bienveillant.
- Offrir un accompagnement adapté et individualisé aux PVSND en fin de vie, surtout celles sans famille.
- Développer de nouveaux modèles de soins palliatifs qui permettent aux PVSND de recevoir des soins adaptés dans le confort de sa maison/ressource tout en accompagnant leurs proches, les autres résidents et les employés dans le processus de deuil.
- Inclure la personne dans la discussion concernant son propre plan de transition, respecter ses pensées et ses souhaits et travailler ensemble pour fournir un plan cohérent à court, moyen et long terme.
- Planifier et assurer un accompagnement concerté avec les différentes personnes significatives du PVSND face aux différentes transitions.

Proche aidance



Amour, PVSND

Les proches aidants jouent un rôle extrêmement important dans la prise en charge des personnes en situation de neurodiversité tout au long de leur vie ! Que la personne dont ils s'occupent vive avec eux ou ailleurs, comme dans un foyer de groupe ou de soins de longue durée, les proches aidants sont un lien vital pour le bien-être, l'inclusion et la navigation dans le système. Les proches aidants consacrent tout leur temps et toutes leurs énergies à s'assurer que la personne vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND), à laquelle ils apportent leur soutien (dans notre étude, il s'agit de l'enfant, des frères ou des sœurs), vive une vie qui a un sens, puisse contribuer à faire ses propres choix au quotidien et réalise ses objectifs et ses rêves. L'engagement, le dévouement et le lien affectif dont font preuve les proches aidants se reflètent dans les soins quotidiens qu'ils prodiguent malgré les hauts et les bas de la vie.

Malgré les nombreux aspects positifs de cette prise en charge, les proches aidants sont confrontés à de nombreux défis qui peuvent entraîner des tensions et limiter considérablement le temps dont ils disposent pour réaliser des activités, nouer des relations et atteindre leurs propres objectifs de vie. Bien que ces difficultés soient bien documentées, elles ne sont pas toujours bien reconnues par le système de santé et de services sociaux. Les proches aidants doivent donc rester vigilants et faire reconnaître leurs propres besoins - et ceux de leurs proches - afin que ces besoins soient comblés !

Thèmes

L'amour et les soins durables

Je me sens fière de sortir avec mes gars... T'sais, le monde, des fois, il nous regarde et on sait pas pourquoi ... Ils nous admirent qu'on est capable de faire ça. Je le prends comme ça. (Alessia, mère)

J'ai dit « ils sont longs hein? [ses ongles] » Il dit oui. « Vicky va te les arranger » Alors, Je le change pour le mettre propre. Il est toujours bien habillé. Ce n'est pas parce que c'est un handicapé qu'on l'habille en jogging toute la journée. Ça, c'est important pour la famille pis moi j'ai continué ça. On lui met du parfum. Il dit qu'il se sent beau pis il est content de sortir. Il est content de voir la famille, mais il demande de retourner chez lui! (Vicky, belle-sœur)

Jusqu'à temps que tu décides que là, tu l'acceptes [le diagnostic] puis te dis, je l'accepte, pis moi, je m'engage. (Annie, mère)

Ça faisait ben mon affaire parce que je l'adorais lorsqu'elle était enfant ... c'était comme mon petit bébé. Je l'ai pris sous mon aile tout de suite, en fait. Le lien s'est créé là. L'affection pis toute, c'est moi qui y donnait, en fait, ...pis même moi, j'en avais pas eu [de l'affection de ma mère] , mais j'avais besoin d'en donner. (Gates, sœur)

Prendre soin de moi-même

Dernièrement, ça me revient beaucoup pis moi, je prends des décisions, dont travailler un peu moins, changer mes horaires. Parce qu'il faut que, moi aussi, j'aie le temps d'aller faire mon yoga, faire mes affaires. C'est dur de balancer le tout avec ma soeur, parce qu'il faut faire mes choses à moi. (Gates, soeur)

Les lacunes des services à l'échelle du système et le manque de communication avec les prestataires de services figurent parmi les préoccupations les plus courantes des aidants. Veuillez consulter l'infographie : **Enjeux et défis dans le système de santé et de services sociaux** pour en savoir plus !



Dynamiques familiales changeantes

T'sais, pendant ces années-là, quand notre fils avait 13 ans, [mon ex-conjoint m'a dit] « c'est lui ou c'est moi » tu sais? Pis c'est ça. Je me dis, ben, c'est ça ma vie. (Dadou, mère)

Je pense que [mes enfants] sont plus conscients. T'sais, sont plus conscients des défis de la vie. Je pense qu'on est plus conscient des fragilités. (Rose, soeur)

Mon copain ne comprend pas. Il demande toujours pourquoi, mais en même temps, il faut se rendre compte que peut-être que sa connaissance des problèmes de santé mentale n'est pas si approfondie. (Adora, sœur)

Le stress, la charge et l'isolement

Tu pars à pleurer. Pourquoi c'est mon fils qui doit faire ça [l'agressivité]? T'sais, j'accepte sa déficience. Mais pourquoi qu'il doit me faire ça? C'est quoi qu'il veut? Je voudrais aller lire dans son cerveau. (Alessia, mère)

Quand on était jeune comme toi, on avait besoin de notre fin de semaine de se reposer. Après ça, quand mon fils a été hospitalisé, j'ai dit : « regarde moi je n'existe plus, ok? » Je vais plus exister, mais je vais juste ravoir mon fils à la maison. Et notre vie à nous est monotone, mais je vais te dire à un moment donné tu t'habitues à ça. Pis tu perds le contact ... avec tout le monde, tu veux, tu veux pas. (Alessia, mère)

C'est comme vivre dans un jour sans fin. Vous continuez simplement à faire les mêmes choses encore et encore et à dire les mêmes choses, et certaines des choses que vous dites n'ont aucun impact. (Clara, sœur)

Thèmes

Le vieillissement en parallèle

Avec l'âge, les défis peuvent se transformer et s'amplifier. Le **vieillissement en parallèle** (parfois appelé double vieillissement) fait référence à la réalité selon laquelle les personnes en situation de neurodiversité et leurs proches aidants vieillissent en même temps ! Les conséquences de ce vieillissement en parallèle peuvent peser sur les capacités et les modalités de prise en charge, ainsi que sur la santé et le bien-être de l'aidant.

Je ne m'expose pas à cause de ma santé. Je n'ai vraiment pas la force de faire beaucoup de choses. Je sais que si je le fais et que je dépasse mes limites, je ne pourrai pas avoir ma fille avec moi. (Cassie, mère)

Un client vivait avec sa mère, juste les deux ensembles. La mère finit par être hospitalisée et décède. Nous n'avons même pas le temps de travailler de manière préventive et de trouver des solutions, et à ce moment-là, nous devons nous orienter vers le résidentiel. Nous ne remplissons pas vraiment notre mandat, mais nous répondons aux besoins du client. C'est un enjeu récurrent que nous observons. Les parents s'accrochent vraiment jusqu'au dernier moment, alors que nous préférierions beaucoup mieux planifier les choses. (Rebecca, PS)

Mon mari et moi avons hâte de pouvoir voyager, nous voulions passer plus de temps en Europe, faire des choses que font les autres retraités, mais nous ne pouvons pas. Donc, nous ne sommes pas exactement les retraités heureux que nous aimerions être. (Clara, sœur)

Il est important de comprendre à quel point ces heures sont longues et difficiles lorsque l'aidant s'en occupe 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 alors je peux défendre cet aidant, ou je peux plaider en faveur du client recevant ces soins et ayant besoin de plus de soutien. (Hannah, PS)

Les parents âgés qui ont des enfants âgés, ça aussi je peux en parler longtemps, c'est crève-cœur. Parfois, j'ai des familles qui, à première vue, je trouve il y a de la négligence. Puis la dernière chose, ça serait de briser l'isolement des familles qui vivent du double vieillissement, puis de trouver des réponses adaptées à leurs besoins. (Chantale, PS)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services

Vigilance et sensibilisation

[Nos enfants] sont toujours en contact avec nous. Surtout notre fille et sa mère. Elle l'appelle à chaque fois qu'elle finit le travail et c'est... une relation continue. (John, père)

Vigilante dans le sens où, si je ne lui disais pas comment s'habiller en fonction de la météo, elle ne le faisait pas. (Clara, sœur)

La roue qui grince reçoit la graisse. Eh bien, s'il ne couine pas, il risque probablement de passer entre les mailles du filet, et vous savez, si ce ne sont pas nous qui attirons leur attention... s'il y a un problème, qui le fera ? (Luce, sœur)

Ben présentement je suis au service, dans le sens que je veux que ma sœur ne manque de rien. Faque tous les soins nécessaires. Qu'elle soit bien, confortable, bien traitée. Je vois ça. Qu'elle soit heureuse dans ce qu'elle est présentement. Quand elle était mieux, quand elle était plus en forme dans les autres résidences, je voyais à ce qu'elle ne manque de rien aussi. T'sais, elle allait jouer aux quilles le samedi. Fait qu'elle ne manquait pas d'argent non plus. Si les allocations que le gouvernement donnait n'étaient pas assez, je compensais. (Laurent, frère)

Je me suis joints à eux autres [organisme communautaire], pis t'embarques dans le conseil d'administration, pis, ils défendaient les droits. Ça a fait boule de neige comme ça. Pis c'est comme ça que j'ai commencé avec la défense des droits pis avec les revendications. (Dadou, mère)

Inquiétudes face au futur

Qu'est-ce qui manque, nous autres on était inquiet parce que si jamais on part, on va partir un jour, hein, de plus en plus on vieillit, est-ce qu'ils vont être capables de se diriger, ils n'ont pas de famille, ici on a rien. (Blanche, mère)

En vieillissant, tu penses : « mon enfant va être où si je meurs ? » Mais, à part si tu es en CHSLD où ta place est assurée pis tu peux finir tes jours là, si tu es en RTF ou RI, il n'y a rien qui te garantit que tu peux laisser ton enfant là pis avoir l'esprit en paix. De dire : « c'est sa maison pour toujours » t'sais. Faque t'sais cette instabilité-là peut être anxigène, je pense. (Marie-Claire, PS)

C'est ce qui nous trouble en tant que famille, car nous ne serons pas là éternellement. Si quelque chose nous arrive, j'ai très peur de penser à ce qui lui arriverait... si nous ne sommes pas là. J'espère que je lui survivrai. (Luce, sœur)





Est-ce que les défis rencontrés par les frères et sœurs des PVSND sont différents de ceux auxquels sont confrontés les parents ?



Photo par S.O.S.



Recommandations

- Promouvoir la reconnaissance du vécu des proches aidants et renforcer les mécanismes de collaboration et de communication avec eux.
- Permettre aux proches aidants de bénéficier de ressources qui leur sont spécifiquement destinées tel que du soutien émotionnel, psychologique et financier.
- Considérer les proches aidants comme des membres de l'équipe de soins et leur permettre de participer activement à la décision.
- Intégrer la dimension de la prévention aux services afin d'aller au-delà de la gestion des crises.
- Accroître la disponibilité et la diversité des services de répit, la planification préalable des soins et des services spécialisés pour les soins complexes.
- Intégrer aux mesures ciblant spécifiquement les proches aidants des personnes en situation de neurodiversité du plan d'action gouvernemental sur la proche aidance (2021-2026), les réalités et préoccupations des proches aidants des PVSND, particulièrement en ce qui concerne les pratiques prometteuses en matière d'évaluation des aidants et les options diversifiées de répit.
- Sensibiliser les gestionnaires et prestataires de services aux défis particuliers auxquels sont confrontés les proches aidants de longue durée, y compris la réalité du vieillissement en parallèle, et garantir la création de politiques et services adaptés pour répondre aux besoins spécifiques de chaque région du Québec.



Logement - Hébergement

L'inclusion sociale des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et de leurs proches en matière de logement et d'hébergement est cruciale pour promouvoir leur bien-être général et leur qualité de vie. Cependant, beaucoup d'entre eux se heurtent encore à de nombreux obstacles. Il est urgent de collaborer pour parvenir à une justice en matière de logement et d'hébergement afin de garantir que le droit à l'inclusion, à la dignité et à l'autodétermination de ces personnes soit respecté.



Nouvelle maison (2016), PVSND vivant dans un CHSLD

Thèmes

Transitions inopportunes et non désirées

Ce [déménagement en RI] m'a mis en beau calvaire... quand j'ai su ça, j'ai braillé comme une madeleine. (M. X, PVSND)

Parce que c'était un répit de dépannage. Ça ne passait pas par eux autres. J'ai été une journée à faire des démarches et à la fin de la journée, ils ont dit « ok, elle reste là ». Alors elle est restée chez cette dame-là, disons 3 ans. La madame a perdu sa santé. Là, elle a eu une autre RI-RTF où ça n'a pas bien été. Après ça, elle a été 2 ans là aussi. Après ça, elle a été chez une autre... elle a eu des RTF un bout. Elle a été dans une autre 10 ans. Pis après ça, on l'a relocalisé. Ils ont fermé la ressource, fait qu'elle a été relocalisée à [nom de la municipalité]. (Laurent, PA)

Surveillance non désirée

J'ai un problème avec elle [prestataire de service], je ne sais pas quoi faire. Elle se préoccupe davantage de savoir si je prends une douche et si mon appartement est propre, que de mes sentiments... (Elisa, PVSND)

Privatisation

Les services qui devraient être améliorés dans le système, c'est au niveau des logements sociaux. Il n'y en a pas beaucoup de logements. C'est condo, condo, condo! Il y en a des condos. (Jean, PVSND)

On s'en va dans le privé, t'sais, avec du monde qui sont non formés. (Dadou, PA)

Auto-détermination et fierté

...je pense que j'adore vivre toute seule. J'ai toujours eu du monde qui ont profité de moi. Et là, il n'y a personne qui profite vraiment de moi. Non! Beaucoup de dépenses, ça coûte cher toute seule, vraiment, mais il n'y a personne qui profite de moi. (Marilou, PVSND)

D'être en appartement... la liberté... tu peux faire ce que tu veux, tu peux t'endormir devant la télé et personne te dit rien... j'aime aussi la tranquillité. (Audrey, PVSND)

Pis c'est ça, c'est important dans ma vie, t'sais j'ai eu un appartement, j'ai pu, je suis partie de chez mes parents. (Annie, PVSND)

Longue liste d'attente

Nous avons des parents de 80 ans qui ont inscrit leur enfant adulte sur une liste d'attente il y a dix ans pour des services résidentiels et qui attendent toujours leur tour. Si une urgence survient, ils seront traités en priorité à ce moment-là. (Lily, PS)

Manque de contrôle sur sa vie quotidienne

Cet endroit me donne un toit [mais]... vieillir dans un foyer de groupe... c'est plus difficile parce qu'il faut manger ce qu'ils ont envie de manger. (Johanne, PVSND)

Stratégies floues de mise en œuvre des politiques

Je parlerais de maltraitance organisationnelle... le réseau fait en sorte que les droits des personnes ne sont pas respectés... ça regroupe des transitions pas planifiées, de l'exclusion dans les soins de santé, de l'hébergement qui n'est pas adapté. (Chantale, PS)

Entrée précoce dans les soins de longue durée

C'est sûr qu'ici ils sont placés en hébergement. Faque les défis qu'ils ont c'est de vivre en communauté avec d'autres personnes différentes. De côtoyer 24 heures sur 24 chaque voisin qu'ils n'ont pas voulu nécessairement rester avec eux autres dans la vie de tous les jours. Pis là, ils sont placés en hébergement pis ils sont différents des autres. Pis surtout la DI, parce que t'sais il n'y en a peu en hébergement. Ce qui n'est pas nécessairement leur place je crois, personnellement. T'sais, j'aimerais qu'il y ait des centres pour eux autres. Vraiment, qu'ils se retrouvent ensemble pis que les gens soient formés en DI pour mieux intervenir pis mieux les comprendre. (Vanessa, PS)

Je souffre tellement d'être ici et vous savez que j'aime faire certaines choses par moi-même... Je ne sais pas pourquoi je suis ici [en CHSLD]. (Rosemary, PVSND)

Recours à la contention

Le système m'expliquait toujours « c'est sans danger ce type de manoeuvre », je ne sais pas de quelle manoeuvre il s'agit, mais on ne fait pas ça. (Adora, PA)

Biomédicalisation

L'hôpital psychiatrique est historiquement le lieu où se trouvent les personnes présentant une déficience intellectuelle et un comportement difficile. Il y a peu d'autres lieux. Et l'hôpital dira « nous sommes débordés, nous n'avons pas de lits - il s'agit simplement de comportements indésirables, ce n'est pas de la psychiatrie », de sorte que [la personne] risque fort d'être renvoyée à plusieurs reprises sans plan concret pour savoir où aller, quoi faire. (Marco, PS)

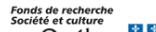
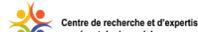
Je n'aime pas l'hôpital, ça me rappelle une prison. (Lisa, PVSND)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité

PA: proche aidant

PS: prestataire de services

Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)





Savez-vous combien d'acteurs clés sont impliqués dans la structure de gouvernance de l'hébergement des personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle au Québec ? Utilisez le graphique pour compter !

Réponse : En 2022, il y avait **24 acteurs** au sein de la structure de gouvernance en charge de l'hébergement des personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle. Que pensez-vous de ce chiffre ? Pensez-vous qu'il est facile pour les personnes âgées et leurs aidants de s'y retrouver dans un tel système ?

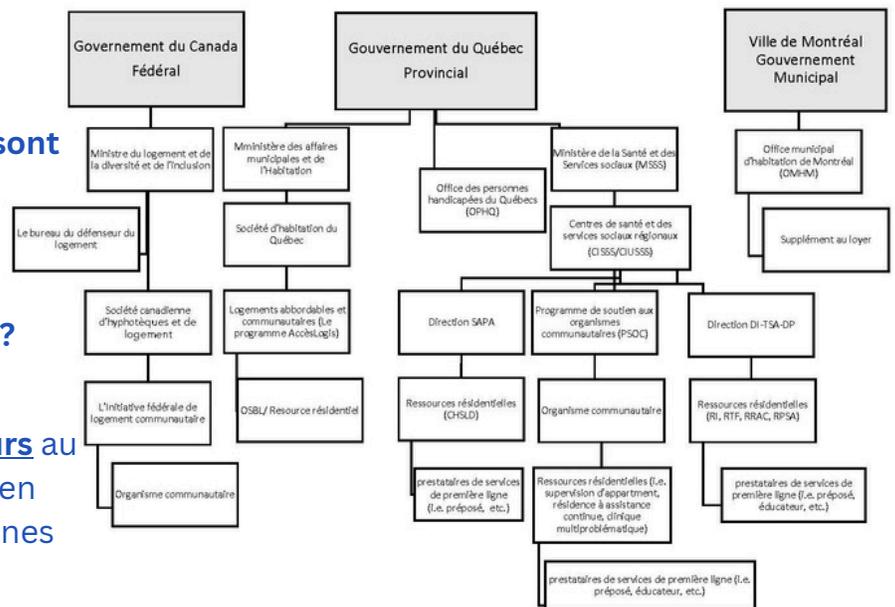


Photo par S.O.S.



Recommandations

- Développer des modèles de logement qui permettent aux PVSND de vieillir chez elles!
- Développer une formation spécialisée et créer des équipes/programmes spécialisés pour les personnes ayant des besoins complexes.
- Créer une structure interministérielle provinciale intégrée regroupant les différents ministères dont les politiques touchent la vie des personnes en situation de neurodiversité (santé, logement, affaires municipales, loisirs, etc.) afin d'améliorer la coordination et d'assurer la collaboration avec les groupes communautaires et de défense des droits.
- S'assurer que les fonds fédéraux destinés aux PVSND sont bien utilisés par la province pour créer de nouveaux projets de logement ou pour adapter les ressources existantes en matière de logement.
- Renforcer la surveillance afin de garantir le respect des normes de qualité (par exemple : rétablir les visites aléatoires, imposer des sanctions et renforcer la surveillance lorsque des problèmes surviennent ou sont signalés).
- Garantir un quota minimal d'unités de logement réservées aux PVSND dans les nouveaux projets de logements sociaux et abordables.
- Garantir un financement récurrent aux organisations communautaires qui gèrent des logements ou de l'hébergement.
- Créer plus d'options de logement résidentiel pour les PVSND ayant des problèmes complexes et cooccurrents.
- Réorienter le financement des ressources de logement privées vers des ressources de logement publiques ou communautaires.
- Augmenter le financement pour les services de répit et autres services pour les personnes proches aidantes de PVSND, ainsi que des fonds pour la rénovation afin de favoriser l'accessibilité et l'autonomie.
- Inclure la voix des personnes atteintes de neurodiversité et de leurs proches aidants dans les décisions relatives aux politiques de logement.



Cliquez ici pour visiter : [J'ai ma place ! Campagne de mobilisation nationale en habitation de la Société québécoise de la déficience intellectuelle](#)

Santé mentale et dépendances



Dessin par Shari

De nombreuses personnes vieillissantes en situation de neurodiversité (PVSND) rencontrent des défis en matière de santé mentale. Certaines ont fait face à des défis pendant la majeure partie de leur vie (persistants), tandis que d'autres ne rencontrent ces défis que de temps en temps (épisodiques). Le vieillissement peut parfois aggraver les défis existants ou contribuer au développement de nouveaux enjeux en matière de santé mentale. La dépendance à différentes substances parmi les personnes en situation de ND est moins bien comprise. Les problèmes de santé mentale et de dépendances sont liés entre eux, ne sont pas très bien reconnus et ne sont pas traités de manière très efficace au sein du système de santé. L'impact de l'isolement social et de la stigmatisation tout au long de la vie peut entraîner des défis importants en matière de santé mentale avec l'âge. Les personnes âgées en situation de ND sont encore plus susceptibles d'avoir été hospitalisées en psychiatrie à un jeune âge (avant que le mouvement de désinstitutionalisation ne commence dans les années 1970-80) et elles font donc face à des défis de santé mentale uniques découlant de cette expérience. Malheureusement, les impacts durables sur la santé mentale auxquels font face ces personnes sont largement ignorés car il y a très peu de soutien pour les aider à traiter ce traumatisme. Malgré tous ces défis, les personnes vieillissant en situation de ND font preuve **de courage et de résilience** lorsqu'elles sont confrontées à des défis de santé mentale et de dépendances, surtout si l'on tient compte des barrières significatives qui existent au sein des services de soutien en santé mentale et en traitement des dépendances. Les organisations communautaires proposant des programmes sociaux et récréatifs sont une ressource importante pour soutenir le bien-être mental des personnes âgées en situation de neurodiversité.

Thèmes

Divers défis de la santé mentale

Les épreuves que j'ai traversées dans ma vie ont été difficiles. Ce n'était pas une vie facile. Endurer une mère alcoolique et des partenaires abusifs n'a pas été facile. J'ai connu des hauts et des bas dans ma vie. (Johanne, PVSND)

C'est juste que ma mère est décédée et j'ai voulu mettre fin à mes jours. (Suzy Q, PVSND)

Je dirais que le plus grand problème est vraiment l'isolement social. Pour les personnes âgées en situation de ND en particulier... leur réseau social est incroyablement restreint et la plupart de leurs ressources principales sont un travailleur ou un membre du personnel du système public. (Cory, PS)

Je pense qu'il n'est pas surprenant que les problèmes de santé mentale les plus courants soient l'anxiété et la dépression. Vous savez, je pense que les gens ont été constamment exclus socialement, vivent dans des conditions financières difficiles, souvent dans des conditions de logement vraiment inappropriées et donc, malheureusement, si vous avez ce schéma pendant une longue période, à un moment donné ça peut conduire à l'anxiété et à la dépression. (Stéphanie, PS)

Mal diagnostiqué

Comment en arrivez-vous à votre impression [de schizophrénie] alors que vous passez à peine du temps avec mon frère et que tous les autres rapports du personnel disent simplement qu'il est très calme, qu'il est silencieux, qu'il ne montre pas de délire ? J'ai lu un article de John Hopkins. Ils ont fait des recherches sur la prévalence des erreurs de diagnostic chez les patients psychiatriques. C'est la même chose avec mon frère. (Adora, PA)

Dépendance

J'ai été hospitalisée, c'est pour ça que je suis venue ici. À cause de l'alcool. Trop. Et mon foie était endommagé. J'avais une perfusion dans le bras. Je devais marcher, et je ne pouvais pas fumer et rien... Je ne veux plus retourner à ça - à boire, et tout ça. (Tina, PVSND)

Il y a des refuges, mais je ne me sens pas à l'aise de les y envoyer parce que ce sont des refuges où ils doivent sortir pendant la journée et rentrer le soir et beaucoup d'entre eux ont des problèmes d'alcool et de drogue et j'ai l'impression qu'ils se perdent parfois dans la masse et que nous ne savons pas ce qu'il va advenir d'eux. (Theresa, PS)

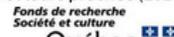
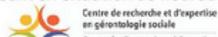
Je suis sobre depuis 5 ans! (Christine, PVSND)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité

PA: proche aidant

PS: prestataire de services

Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-24)



www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite

Thèmes

Hospitalisation psychiatrique

Parce que j'avais des problèmes... C'est mes parents qui m'avaient placé là [en hôpital psychiatrique pendant dix ans]. Ouais, je n'ai pas accepté facilement. (M. X, PVSND)

Je n'ai pas aimé l'hôpital... ça me rappelle une prison (Lisa, PVSND)

Je peux penser à quelques personnes qui ont été [à l'unité psychiatrique] pendant très, très longtemps, et je parle d'années. Parce que disons qu'elles ont des besoins un peu plus aigus et qu'il n'y a pas nécessairement un type spécifique de ressource qui puisse répondre à leurs besoins, elles restent donc là pendant très longtemps. Je ne vais pas mentir, ce n'est clairement pas la qualité de vie optimale pour elles et ce n'est certainement pas un environnement naturel. C'est un cadre institutionnel et ce que nous voyons souvent, et c'est très malheureux, c'est que certaines d'entre elles qui y restent le plus longtemps, à un moment donné, il y a juste une forte régression. (Marco, PS)

Là y savaient pu où me placer. Et comme j'étais là [centre de détention], j'étais pas une vraie grosse criminelle, c'était des contraventions. Y'ont décidé de m'envoyer en transition et là, de la suite, de la psychiatrie a... commencé. (Marilou, PVSND)

J'étais dans [l'unité psychiatrique], je me souviens de la première fois que j'y suis allé... et je suis devenu agressif là-bas aussi, beaucoup de gars me tenaient... non, non au début j'étais trop agressif. C'était pour me calmer jusqu'à ce qu'on me trouve un foyer. Je n'ai pas pu trouver de famille d'accueil pendant longtemps. (Batman, PVSND)

Critères d'exclusion et silos

Les prestataires de services de santé mentale diront : « Ils ne peuvent pas suivre de thérapie, donc ils ne sont pas éligibles aux programmes de santé mentale du centre ». Ils ont des besoins supplémentaires, donc ils ne sont pas vraiment éligibles pour beaucoup d'options de logement. En particulier parce qu'il peut y avoir des problèmes d'hygiène, d'adéquation à certains environnements, comme les environnements de cohabitation. Oui, il y a beaucoup de stigmates. Et c'est peut-être aussi parce qu'ils sont plus âgés. Je sais que c'est un autre problème. (Stéphanie, PS)

J'ai rempli un questionnaire sur la dépression, mais personne ne m'a rien dit! Aucun suivi. Est-ce que j'aurai besoin d'une thérapeute? Non, rien. Est-ce qu'elle a quand même parlé avec son superviseur? C'est la folie! (Elisa, PVSND)

Médicaments

Ils ont pris beaucoup de médicaments pendant de nombreuses années et, à mesure qu'ils vieillissent, les effets secondaires de ces médicaments se font sentir, qu'il s'agisse d'un médicament antipsychotique et que, tout à coup, ils développent des tremblements ou qu'il y ait un problème cardiaque ou hépatique, et ils ont besoin d'un suivi plus fréquent et différent de la part des professionnels de la santé. (Rebecca, PS)

Sans les médicaments, je ne suis pas vraiment à la hauteur. J'ai des médicaments à prendre, des antidépresseurs, des médicaments contre l'anxiété, c'est beaucoup à prendre. (Johanne, PVSND)

Tout ce qu'il me donnait, tu dois connaître certains médicaments, bon ben, y'en a pas un que j'ai pas eu e psychiatrie. Autant que ce soit des neuroleptiques, ça soit des tranquillisants, ça soit des antidépresseurs, y'en a pas un que j'ai pas eu. (Marilou, PVSND)

Stigma

Ouais, vraiment, ils appellent ça le zoo, des collègues qui disent « faut passer ton entrevue au [équipe spécialisée en ND et santé mentale], bonne chance ». C'est intéressant de voir dans le milieu psychiatrique comme il y a vraiment un malaise, un préjugé, pas mal intentionné, mais c'est la force des choses sur la réalité DI. (Thomas, PS)

Manque de ressources spécialisées

La liste d'attente [du centre de réadaptation] est longue et il est encore plus difficile de placer les personnes qui ont des problèmes de santé mentale sous-jacents. (Theresa, PS)

L'équipe spécialisée en santé mentale intensive, dont l'un des critères d'exclusion est un diagnostic de DI/TSA, sauf dans des cas exceptionnels. Je pense que c'est horrible. (Cory, PS)

La santé mentale regroupe plusieurs problématiques, mais eux, ça va être plus comme, « à qui on donne 10 séances pour travailler ta dépression? ». Fait que ça répond pas parce que nos clients ont besoin d'un accompagnement long terme. (Genevieve, PS)

Je trouve qu'il y a une énorme bureaucratie en termes de système entre les différents ministères. Nous ne pouvons pas accéder aux services de santé mentale du CLSC pour nos clients s'ils ont un diagnostic d'autisme ou de déficience intellectuelle. On nous dit : « vous êtes les experts pour travailler avec les personnes en situation de neurodiversité ». C'est frustrant parce que les personnes en situation de neurodiversité ont aussi des problèmes de santé mentale ! Le taux de comorbidité avec les différents problèmes de santé mentale est énorme. (Lily, PS)

Il y a moins en moins de ressources, ça coûte de plus en plus cher, de plus en plus l'état se resserre, alors est-ce que notre petit monde de neurodivergence avec problématiques de santé mentale va recevoir plus de ressources? Fait que malheureusement, le pronostic est sombre. (Thomas, PS)



Quels silos avez-vous observés dans le système de santé et de services sociaux ?

Pouvez-vous donner des exemples ?



Soleil venteux
Adulte en situation de neurodiversité
Atelier de dessin



Recommandations

- Réduire les critères d'exclusion fondés sur le diagnostic afin d'atténuer les obstacles à l'accès aux programmes et services en santé mentale et de lutte contre la toxicomanie.
- Former le personnel à lutter contre la désinformation, les préjugés et le malaise des professionnels de la santé mentale.
- Mettre en place des équipes de soutien spécialisées et tenant compte des traumatismes des personnes ayant vécu une hospitalisation psychiatrique.
- Éviter l'étiquetage psychiatrique des personnes présentant des troubles du comportement complexe en mettant en place des équipes interdisciplinaires spécialisées au sein de chaque CISS/CIUSSS.
- Favoriser des pratiques et politiques concertées pour éliminer les obstacles à la coordination entre les secteurs du handicap, du vieillissement et de la santé mentale.
- Améliorer la communication et la collaboration entre les services dans le réseau communautaire et le réseau de la santé et des services sociaux.
- Augmenter le financement des services communautaires de santé mentale et de toxicomanie.

© Brotman, S., Deshaies, MH., Pacheco, L., Mastrostefano, A., Demers, C. (2024)



Maltraitance

La maltraitance est un problème complexe qui peut prendre de nombreuses formes. Elle peut être physique, psychologique, émotionnelle, financière, sexuelle et systémique. Elle comprend des gestes quotidiens plus subtils, comme ignorer une personne, se moquer d'elle ou lui refuser le droit de faire des choix et de participer sur un pied d'égalité à des activités qu'elle aime. La maltraitance peut également être plus directe, comme toutes les formes de violence et d'intimidation. La négligence est une forme de maltraitance qui passe souvent inaperçue. Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) subissent souvent de mauvais traitements tout au long de leur vie. Les mauvais traitements ont des effets durables sur le bien-être physique et mental, l'estime de soi et les relations. Les PVSND peuvent avoir du mal à faire confiance aux autres. Les personnes âgées et leurs proches aidants avec lesquels nous nous sommes entretenus ont partagé des expériences de maltraitance dans leurs maisons d'enfance, à l'école, dans les relations entre partenaires intimes, dans les résidences de soins, sur les lieux de travail, dans les services, dans le système judiciaire et au sein de la communauté au sens large. Bien que les récits des participants mettent en évidence la fréquence des expériences de maltraitance dans la vie des PVSND, ils montrent également comment ces personnes résistent à la maltraitance, défient les stéréotypes et utilisent leurs expériences pour aider les autres.



Dessin par Jasmine,
partenaire communautaire

Thèmes

Maltraitance au travail

Ouais. Il [employeur] dit « là, ça ne marchera pas pour te faire engager. » Je dis « comment ça? » « Tu as fait quelque chose de mal hier. » « Pardon? Quelle chose? Je n'ai jamais fait quelque chose de mal hier. » Je lui ai dit à la madame, ça fait 4 ans qu'ils promettent de m'engager pis ils trouvent des défaites à toutes les années. Là cette année, c'est ça la défaite? (Jean, PVSND)

Ils [les collègues au travail] disent : « Tu n'es pas normal, tu es retardée, tu es stupide », à moi. Pourquoi les gens se moquent-ils de moi, je ne comprends pas. J'ai l'impression d'être le problème de tout le monde. (Lisa, PVSND)

Je travaillais avec une femme qui disait que je ne pouvais pas conduire parce que j'étais retardée, on ne dit plus ça, on dit handicap. Quand je suis revenue avec mon permis, elle est restée silencieuse. (Suzy Q, PVSND)

Violence familiale

Il [papa] avait l'habitude de m'appeler un fantôme : « allez mettre le fantôme dans la cour arrière ». Je ne sais pas, il était méchant, c'est vraiment méchant, hein ? ... ma mère souhaitait qu'il soit mort parce qu'il nous battait. (Batman, PVSND)

Elle [membre de ma famille] m'a fait des choses terribles. Elle m'a piqué à l'œil. Et ce n'était pas gentil. (Rosemary, PVSND)

Ma sœur était tellement formatée pour servir notre mère adoptive. C'était ça la vie, « je fais du ménage, je prends soin de maman, je fais du ménage », puis c'est ça, c'était ça sa vie. Sauf que le corps criait, quand t'as toutes sortes de maux, tu dis non, y'a quelque chose qui ne marche pas. (Gates, PA)

Intimidation et harcèlement

On m'a tout simplement harcelé. J'ai vécu un harcèlement épouvantable. Pour une personne qui a le TSA qui a le syndrome d'Asperger qui ne le savait pas, je ne sais pas comment j'ai fait moralement, physiquement et dans tous les domaines qui concernent pour m'en sortir. (Marilou, PVSND)

C'est parce que j'ai été maltraitée par mes pairs. A l'école, ils m'insultaient, me battaient tous les jours. Je devais courir vers l'enseignante, m'accrocher à elle juste pour qu'ils me lâchent. (Johanne, PVSND)

Ben avant que je connaisse [organisme communautaire], il y en a beaucoup qui mettaient des étiquettes sur moi. Ils n'étaient pas gentils avec moi. (P'tit Loup, PVSND)

C'est très fort l'intimidation chez nos personnes, je n'en connais pas un qui n'a pas été intimidé à cause de son handicap, à cause de sa lenteur, ou de son aspect physique. Ils ont tous vécu de l'intimidation à tout âge... [en conséquence], ils sont comme plus soumis. Ils vont être moins affirmatif. Ils ne vont pas dire « ça me fait mal ce que tu me dis ou ce que tu me fais ». Ils vont comme avaler. Et ils vont avoir des troubles de comportement, qui vont se manifester par des signes de colère, de violence physique envers les autres ils vont comme reproduire ce qu'ils vivent. (Iceberg, PS)

Abus sexuel et violence conjugale

Quelques années plus tard, cet homme est venu dans ma chambre, a fermé la porte à clé, a baissé mon pantalon et m'a violé. (Anonyme, PVSND)

Oh mon dieu... ça a commencé quand j'avais 33 ans... c'était le genre de gars qui me violait physiquement, émotionnellement, sexuellement... toutes les choses que vous ne voudriez pas subir par un homme. Je n'avais pas le choix que d'aller au refuge pour victimes de violence familiale car cela a un peu sauvé la vie de mes enfants. Parce que si je n'avais pas quitté cet environnement, ils ont dit que je n'aurais pas survécu. (Johanne, PVSND)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité

PA: proche aidant

PS: prestataire de services



Thèmes

Abus financier et négligence

J'ai eu des clients qui vivent dans des environnements vraiment, vraiment négligents, ou des clients à qui des objets ont été volés. L'un de mes clients était littéralement comme : « eh bien, est-ce que je peux installer des caméras, parce que la police ne va pas me croire » et je sais qu'il a raison, et le fait qu'il le sache aussi m'a vraiment blessée, car c'est l'un de mes clients qui est le moins autonome et c'était un moment vraiment important... il sait que la police le regarde et suppose automatiquement qu'il ne sait pas de quoi il parle, comme s'il inventait tout ça. (Stéphanie, PS)

Pouvez-vous imaginer ces patients laissés à l'abandon dans leurs chambres, sous-alimentés, sans eau à boire et personne pour changer leur couche ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Ils se sont débarrassés de l'ancien propriétaire parce qu'il ne faisait rien pour nous. Rien. Il mettait l'argent dans sa poche. (Suzy Q, PVSND)

Il était maigre. Il pesait... je pense qu'il pesait 85 livres. Ça n'avait pas de bon sens. C'était rendu... là, il est rentré à l'hôpital parce qu'il faisait une pneumonie. Pis là, à l'hôpital ils m'ont dit « il ne mange pas, il ne mange pas à sa faim, il ne mange pas ». Ça n'a pas de bon sens être maigre de même. Ça avait l'air qu'ils ne lui donnaient pas grand-chose. (Marie-Thérèse, PA)

Résilience

J'étais membre de comité des usagers. C'était beaucoup pour nous aider, aider aussi certaines maladies, comme des jeunes atteints du Syndrome du Spectre de l'Autisme et tout...y'avait beaucoup de choses dont on parlait. On a fait le grand tour de tout ça, mais les choses ont changé, faut que les choses changent. (Audrey, PVSND)

Les épreuves que j'ai traversées dans ma vie ont été difficiles. Ce n'était pas une vie facile. Vivre avec une mère alcoolique et des petits amis abusifs n'était pas facile. J'ai eu des hauts et des bas dans ma vie. J'ai connu une profonde dépression... Je prends toujours des médicaments pour cela. Et cela m'a poussé à dire aux autres : « soyez prudents, recherchez les signes de maltraitance ». (Johanne, PVSND)

C'est une volonté de notre organisme d'équiper ses membres a mieux se protéger, lui donner suffisamment de force et confiance en elle pour que prochain chum soit un peu moins toxique que celui d'avant. Puis quand elle se retrouve dans une situation où elle est vraiment mal pris, qu'elle arrive en disant « j'ai besoin d'aide »... C'est de l'aider à mieux qu'on peut, puis se rebâtir là-dedans, puis retravailler avec la famille. On dit l'autodétermination... l'empowerment. (Iceberg, PS)

Maltraitance institutionnelle

Je parlerais de maltraitance organisationnelle... le réseau fait en sorte que les droits des personnes ne sont pas respectés... ça regroupe des transitions pas planifiées, de l'exclusion dans les soins de santé, de l'hébergement qui n'est pas adapté. (Chantale, PS)

C'était [un traitement médical douloureux pendant sa jeunesse] à mon avis une sorte d'abus, de la part du système médical. (Clara, PA)

Il y a beaucoup de négligence [dans le système de justice pénale]. Je ne mâche pas mes mots. Après l'arrestation de mon frère, on ne m'a pas permis de lui parler. J'ai dit [à l'officier de police au téléphone] : « pourriez-vous s'il vous plaît prendre soin de lui ? ». Je pleurais. [Le lendemain], ils m'ont appelé par visioconférence depuis la prison et [mon frère] il... pleurait : « Adora aide-moi, aide-moi ». (Adora, PA)

Il est allé en prison l'année dernière et c'était terrible. Il était simplement dérégulé, agissant de manière impulsive, alors ils le mettaient toujours en isolement. C'est incompréhensible. (Marco, PS)

Imaginez un scénario ; nous venons de dîner mais je suis encore affamé. Je n'ai pas eu assez à manger, que dois-je faire? Est-ce que je peux demander une collation? Est-ce que je vais contrarier quelqu'un? Et si je demande et qu'ils disent non, tu as déjà mangé, ai-je le droit de dire, hé, ça ne semble pas correct, il a été un peu méchant, ça m'a fait du mal. J'ai faim, mais je suppose que je vais juste endurer parce que je n'ai pas le droit. Ils pourraient ne pas savoir assez pour dire que vous venez de me maltraiter, et je sais quels sont mes droits et je vais faire un suivi. (Mike, PS)

Racisme

Je ne pense pas qu'il soit juste qu'un patient vienne du Nord et qu'on lui dise : « eh bien, vous savez, vous ne pouvez pas rentrer chez vous ». Et cette personne est en quelque sorte propulsée dans une société blanche et elle ne bénéficie pas des avantages culturels de son foyer. Je pense que cela a vraiment manqué à beaucoup d'entre eux. Ce n'est pas tout à fait la même chose que les pensionnats, mais vous savez s'ils perdent leur langue, ils perdent leur identité culturelle. (Thérèse, PS)

Vous voyez Joyce Echaquan, comment elle est traitée, ce n'est que la partie visible de l'iceberg dans notre système de santé. Si vous entrez dans n'importe quelle installation, vous avez peur... je ferais mieux de me taire et de garder juste ma carte d'assurance maladie et ne rien dire du tout. (Adora, PA)



Maintenant que nous avons exploré ce qu'est la maltraitance, pouvez-vous imaginer à quoi pourrait ressembler la bientraitance ?



Photo par S.O.S.



Recommandations

- Sensibiliser les PVSND et leurs proches aidants aux signes de maltraitance, aider à les reconnaître et fournir l'aide et les ressources appropriées.
- Fournir un soutien continu tout au long de la vie, notamment par des contacts réguliers afin d'instaurer la confiance et d'éviter que la maltraitance ne soit négligée ou ignorée.
- Faire reconnaître la « Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité » dans le milieu de la neurodiversité.
- Mettre en oeuvre des outils d'éducation populaire pour éduquer les PVSND et les proches aidants pour qu'ils puissent connaître la loi et les mécanismes pour former une plainte ou faire un signalement.
- Former les professionnels qui oeuvrent auprès de PSVND sur la Loi, tout en portant une attention particulière sur l'obligation de signalement et leur responsabilité à mettre en place des processus d'intervention pour lutter contre la maltraitance.
- Simplifier et accélérer le processus de plainte et le rendre plus accessible pour les intervenants du réseau SSSS ou du réseau communautaire.
- Favoriser une intervention concertée face à une situation de maltraitance (éducateurs du réseau de la santé et services sociaux, curateur, intervenants d'organismes communautaires, familles, gestionnaires de ressource d'hébergement, etc.).
- Renforcer la surveillance pour s'assurer que les normes de qualité sont respectées dans l'ensemble du système de santé et de services sociaux (par exemple, remettre en place des visites aléatoires dans les centres d'hébergement).
- Garantir une plus grande vigie sur la qualité de vie des PVSND représentées par le Curateur public.

Cliquez ici pour une bande dessinée sur la maltraitance



santebd.org

Cliquez ici pour une définition de la maltraitance



https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2023/06/Terminologie_Maltraitance-2022-1.pdf

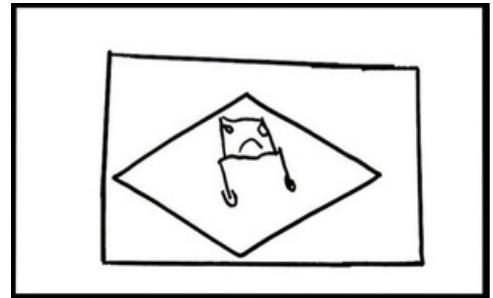
Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-24)



www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite

Manque de contrôle sur sa vie quotidienne

Les personnes en situation de neurodiversité luttent afin de pouvoir exercer un contrôle sur les décisions, choix et activités de leur vie quotidienne. Le manque de contrôle sur sa vie quotidienne est une situation qui persiste et s'intensifie souvent avec l'âge. L'agentivité (l'autodétermination) peut être restreinte de nombreuses façons. Les personnes âgées neurodiverses ayant participé à notre étude ont décrit comment elles étaient soumises à des restrictions et à des mécanismes de contrôle mis en place par les soignants formels (prestataires de services) et informels (famille). Parfois, ces mesures de contrôle sont utilisées afin d'assurer la coopération, maintenir l'ordre ou créer un comportement souhaité. D'autres fois, elles sont mises en place par souci de protection contre les incidents potentiels. Malheureusement, ces mesures peuvent aller à l'encontre des souhaits, préférences et choix des personnes âgées en situation de neurodiversité. Ces dernières affirment se sentir frustrées, tristes, en colère ou résignées en raison des restrictions imposées sur leurs dépenses, leur lieu de résidence, les personnes qu'elles sont autorisées à voir, ce qu'elles mangent, ce qu'elles portent, comment elles passent leur temps, quand elles sortent, et où elles peuvent aller.



Sans titre, PSVND
Atelier de dessin, organisme communautaire

Thèmes

Finances

Est-ce que j'ai un contrôle sur ma vie ? Pas vraiment. Sauf pour les choses que je ne lui dis pas, comme l'argent... Je suis capable de prendre mes propres décisions, je suis juste pas autorisée à le faire, pas vraiment. Et ce qui me rend en colère, c'est que ma sœur, malgré tout ça, ne me permet que 20 \$ toutes les deux semaines. Et depuis Noël, elle ne me laisse plus utiliser d'argent liquide, elle a mis fin à ce que j'utilise de l'argent liquide. Je dois faire mes courses avec ma carte de débit, sans possibilité de retrait d'argent. Et pourtant, elle me considère comme un parasite lorsque mes amis paient pour moi. Je n'ai pas l'argent. (Elisa, PVSND)

Sa sœur est convaincue qu'elle est très déficiente alors que c'est vraiment très léger. La sœur pense qu'elle peut pas gérer ni budget ni rien. Parce que le salaire, je le dépose dans le compte de ma participante mais c'est pas elle qui le gère. Et quand elle veut avoir, mettons 20\$ parce qu'ils sont une groupe d'amis ici, à se dire on va aller au restaurant, sa sœur lui donne pas. Il est impossible que 20 \$ dépensé dans une année pour aller au resto rende suspicieux. (Iceberg, PS)

Je ne veux pas parler contre eux, mais je pense que la plupart des délégués du bureau du Curateur ont une charge de travail très, très importante. Les attentes ne leur sont pas toujours très claires, d'après ce que je comprends. Et souvent, en réalité, ils vont rencontrer leur client une fois par an, voire une fois tous les deux ans dans certains cas. Je veux dire qu'ils sont censés s'occuper de leurs finances et de leurs soins. Ils pourraient être en mesure de dépasser leur budget, quel que soit le contrat qu'ils signent, leur situation de logement, leurs décisions en matière de soins médicaux. Et pourtant, ils ont peut-être rencontré ces personnes deux fois au cours des quatre dernières années, et vous pensez wow, c'est un peu fou. Mais je ne pense pas que ce soit par manque de soin ou de volonté. Je pense que c'est par manque de ressources de leur part. (Marco, PS)

Transitions inopportunes et non désirées

Il y a quelques mois, [ils ont dit] Christine, tu vas aller à Ottawa, apporte tous tes vêtements en avion et va à Ottawa. Je ne connaissais personne. (Christine, PVSND)

Quand [mon frère a été déplacé soudainement], quand il est arrivé, il était en crise à 1000%. Il ne voulait pas être là. (Adora, PA)

Ce [déménagement] m'a mis en beau calvaire... quand j'ai su ça, j'ai braillé comme une madeleine. (M. X, PVSND)

Alimentation

Pas de boisson, pas de boisson, [ils me disent]. Je garde la boisson [dans ma chambre], je l'accumule. Ne me dénonce pas, d'accord ?... [Je suis] affamé la nuit. Ils ont fermé la pièce [la cuisine] et je suis tellement en colère. (Batman, PVSND)

Vieillir en vivant dans une maison de groupe... c'est plus difficile parce que vous devez manger la nourriture qu'ils veulent. (Johanne, PVSND)

J'aimerais bien [cuisiner], mais je ne pense pas pouvoir le faire ici. Si j'avais mon propre équipement comme ma propre cuisinière ou autre chose, mais ma chambre est trop petite. (Rosemary, PVSND)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services



Thèmes

Horaires et sorties

Des fois j'arrivais un peu en retard. Ils me chicanaient un peu. Au lieu de rentrer à 9h30, je suis rentré plus tard, je suis rentré à 11h00-11h30. Oui, c'est pour ça qu'ils ont diminué mon heure après ça. (M. X, PVSND)

Faque ça contribue à l'exclusion sociale dans le sens qu'au niveau des visites, au niveau du soutien, les gens ne sortent plus dans la communauté. Ils n'ont plus de rôle social. Mon monsieur a 68 ans. Il n'y a pas si longtemps qu'il avait un emploi pis il conduisait. Pis maintenant, il est en CHSLD. Il ne sort plus du CHSLD. Il n'y a personne qui vient le visiter. Il m'a mentionné l'autre jour que lui n'a jamais eu le choix dans sa vie. Ce n'est jamais lui qui a pris les décisions sur les choses importantes, comme l'hébergement en CHSLD. Il le disait lui-même : « Je n'ai jamais eu le choix, parce que je suis sourd pis parce que t'sais il n'y a jamais personne qui m'a demandé ce que je voulais ». (Claude, PS)

Relations

Si je lui demande [à ma mère] si je peux voir mon petit ami, elle dit non. (Lisa, PVSND)

Les premières années, ça n'allait pas très bien parce que mon fiancé me manquait et je voulais être avec lui, au lieu de vivre ici. Après être arrivé ici, [l'intervenant] m'a dit après que mon fiancé était décédé. Je ne voulais plus rien manger et je voulais rester seule dans ma chambre. C'est comme ça que je me sentais à l'intérieur. (Tina, PVSND)

Apparence

Ouais, j'ai mon style, mais ils ne me laissent pas faire. Je ne peux pas les forcer, je pourrais avoir des ennuis. (Batman, PVSND)



Quelles conditions doivent être remplies pour que les personnes puissent exercer pleinement leur autonomie au cours de leur vie quotidienne ?

Une réponse possible : lorsque nous sommes soutenus par des personnes en qui nous avons confiance, nos opinions sont respectées, nous avons des opportunités de participer pleinement, et nous vivons sans discrimination ni stigmatisation, alors nous vivons dans les meilleures conditions pour exercer notre autonomie.

Activités

Je suis allée à l'église quand j'étais plus jeune, mais je n'aimais pas ça. Maman et papa y allaient ensemble et tout ça. J'étais jeune. Mais plus maintenant. Dommage parce que je n'aime pas l'église. je dois quand même y aller tous les dimanches. Mais je n'aime pas ça, mais je dois y aller. C'est la vie, ouais. Oh, c'est correct. Je m'y suis habituée maintenant que je reste ici. J'aime bien ici en [résidence]. (Tina, PVSND)

Dans le fond, mon fils aurait besoin là aussi, comme il va avoir besoin chez nous, d'un projet où il pourrait être intégré dans un stage. Tu sais, retourner dans un stage ou quelque chose qui le stimulerait pis qui ferait qu'il a de l'intérêt, comme je dis c'est un artiste. Il aurait aimé travailler dans les clubs vidéo mais on n'a jamais eu d'intervenant qui a trouvé une place pour lui. C'était toujours des stages au [chaîne de restauration rapide] pour du ménage. (Thérèse, PA)

Mais je ne descends pas parce qu'il est trop tôt et que les travailleurs veulent se reposer et c'est trop tôt pour eux parce que je me lève très tôt le matin, [alors] je vais dans ma chambre en pyjama et je m'habille dans ma chambre et je traîne dans ma chambre et je n'écoute pas ma radio parce qu'un autre travailleur ne veut pas que je le fasse... Trop tôt et trop bruyant. (Tina, PVSND)

Espaces et privation

Si mon frère veut sortir, ils ne le laissent pas faire. Son comportement s'explique souvent par le fait qu'il est en quête de liberté. (Adora, PA)

Je préférera être un peu seule que d'avoir une colocataire car il n'y a pas de stress. (Elisa, PVSND)

Quand vous êtes plus âgé et que vous avez l'habitude de vivre seul ou dans un environnement plus ouvert, et d'être autonome... et soudainement vous arrivez ici et bien le dîner est à quatre heures et ensuite vous faites votre lessive à tel moment, cela peut être très difficile à accepter car ça vous empêche d'utiliser l'autonomie que vous avez, n'est-ce pas? Parce que les choses vous sont dictées. Pour eux, c'est très difficile à accepter et cela peut conduire à des comportements d'opposition, et des choses comme ça. Je veux dire, je ne voudrais pas être quelque part où l'on me dit quoi faire tout le temps et où l'on me demande de suivre un emploi du temps strict, n'est-ce pas ? (Marco, PS)

Les deux vont ensemble!!

L'autonomie relationnelle ne veut pas dire que la prise de décision est quelque chose que l'on fait seul. La plupart des gens prennent des décisions avec leurs proches ou ceux qui les soutiennent. Toute autonomie est relationnelle, ce qui signifie que notre liberté de décider est façonnée par notre contexte et nos relations.

L'agentivité est la capacité d'agir et de décider!



Recommandations

- Plaider pour l'amélioration des conditions sociales qui soutiendraient la pleine capacité d'action des personnes âgées neurodiverses.
- Développer des processus et des pratiques qui placent l'autonomie relationnelle au centre des services du secteur public, y compris au sein du Curateur public du Québec.
- Aider les personnes âgées en les assistant dans l'apprentissage de nouvelles compétences et en les encourageant à réaliser des tâches par elles-mêmes (plutôt que de le faire à leur place), favorisant ainsi leur autonomie. (Tim, PVSND)
- Les prestataires de services devraient apprendre à connaître les personnes âgées et tenir compte de leurs intérêts, préférences et objectifs lors de la conception de leurs espaces de vie et de leurs routines de soins. Cela pourrait impliquer de leur apporter un lecteur DVD pour regarder des films dans leur chambre, de les inviter à des sorties, d'organiser des visites avec leurs proches, et de les emmener dans leurs endroits préférés. L'objectif devrait être de leur offrir plus de choix et de trouver des solutions adaptées à leurs besoins. (Thomas, PS)
- Les décideurs devraient éviter de généraliser ou de prendre certaines choses pour acquises lorsqu'ils travaillent avec des personnes âgées en situation de neurodiversité. Il est essentiel de reconnaître les besoins identifiés par les personnes âgées elles-mêmes lors de l'allocation des ressources, de la prise de décisions politiques et de l'attribution de services. (Stephanie, PS)

© Brotman, S., Deshaies, MH., Pacheco, L., Demers, C., Koestner, S. (2024)



Enjeux et défis du système de santé et de services sociaux



Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et leurs proches aidants (parents et frères et sœurs dans le contexte de notre étude) sont confrontés à des défis importants lorsqu'ils tentent d'accéder à des services tout au long de leur vie. Ces défis s'intensifient souvent à mesure que les personnes vieillissent. La présence de nombreux cloisonnements au sein du système de santé et de services sociaux fait qu'il est difficile pour les PVSND et leurs proches aidants de naviguer dans des secteurs de soins complexes qui sont déconnectés les uns des autres (vieillesse, handicap, santé mentale et services de santé physique) et au sein desquels les professionnels ne communiquent pas toujours adéquatement entre eux. Les PVSND et leurs proches aidants se sentent donc dépassés, isolés, incompris et mal desservis. Les prestataires de services ont confirmé ce que les PVSND et leurs proches aidants nous ont dit, en soulignant comment les défis systémiques tels que ceux liés à une collaboration intersectorielle limitée, à de longues listes d'attente, à une rotation élevée du personnel et à d'importantes charges bureaucratiques, contribuent à la fragmentation des soins. Les proches aidants ont répété à maintes reprises qu'ils étaient mal informés et insuffisamment impliqués dans les décisions relatives aux soins en raison de la nature critique des transitions qui se produisent, en particulier lorsque les personnes vieillissent et que de nouveaux problèmes de santé apparaissent. Les restrictions de services et leur financement inadéquat signifient qu'il y a une offre limitée de services intégrés et spécialisés adaptés aux réalités et aux besoins spécifiques des PVSND et de leurs proches aidants. Tous s'accordent à dire que, bien que de nombreuses personnes aient reçu des soins de qualité de la part de personnes de confiance au fil des ans, les lacunes et les défis du système de santé et de services sociaux éclipsent tout le bon travail accompli par des professionnels dévoués sur le terrain. Tous nos participants sont d'avis qu'il faut agir au niveau politique pour remédier aux nombreux problèmes systémiques existants.

Thèmes

Barrières à l'accès

Bien souvent, au sein du réseau public, ils seront très rigides pour s'assurer que la personne a été diagnostiquée avant de lui permettre d'accéder à leurs services. Par exemple, quelqu'un qui n'avait pas de diagnostic antérieur de TSA ou de DI avant l'âge de 18 ans et qui a maintenant 55 ans, eh bien, il pourrait ne pas avoir accès au logement. Il pourrait ne pas bénéficier d'un suivi externe au sein de ces services spécialisés parce qu'ils disent qu'il n'a pas de diagnostic et donc qu'il ne répond pas aux critères. Donc, je dirais que dans l'ensemble, c'est de loin le plus grand défi auquel ces personnes seront confrontées. (Marco, PS)

Même lorsqu'ils ont un diagnostic, le système n'est pas conçu pour les personnes âgées. Fondamentalement, elles sont une très, très faible priorité, surtout maintenant qu'il y a le mandat d'avoir « un objectif - un épisode de service », contrairement à ce qui était le cas auparavant avec un suivi à plus long terme. (Stephanie, PS)

Je pense que c'est vraiment au croisement de « il manque des choses pour les personnes en situation de ND » pis « il manque des choses pour la population vieillissante ». C'est sûr que tu mets ces deux choses-là ensemble, ça ne peut pas tomber positif. Ils sont à la croisée de deux populations qui sont extrêmement vulnérables et pour lesquelles il n'y a pas nécessairement une offre de services qui répond aux besoins. (Mélissa, PS)

Faquent souvent, leurs diagnostics vont contribuer à les étiqueter pis ça fait en sorte que rapidement les gens vont dire « ben non, ce n'est pas mon service, ce n'est pas moi qui réponds à ça ». Pis les démarches sont plus longues, parce qu'il faut prendre le temps de voir c'est qui qui répond à ça. (Claude, PS)

Besoins non-satisfaits en matière de soins de santé

Dans le cas de cette personne, en fait ça fait des années qu'on avait soulevé qu'elle avait des douleurs aux genoux, qu'elle était de moins en moins mobile...Pis, le CIUSSS ramenait qu'elle avait des troubles de comportement... Sauf que, ça l'a pris des années avant qu'elle ait une aide à la mobilité, avant qu'elle ait un rendez-vous aussi. (Chantale, PS)

Quand j'y vais seule au médecin, je ne sais pas quoi lui dire parce qu'il me demande comment je peux vous aider, ceci et cela. Je dis que je ne sais pas. (Tina, PVSND)

Il était plus jeune, mais il était vraiment violent. Pis je peux te dire pourquoi. Lui, il se levait la nuit, commençait à frapper sur toute... Puis à un moment donné quand il a été hospitalisé pendant deux mois de temps... Fait que, quand ils ont été vus, il avait toutes des abcès en dessous de ses dents, qui faisaient mal à n'en plus finir. Puis lui quand il sentait la douleur, il était pas capable de dire: « Je sens la douleur »... quand on retournait pour les suivis, il criait, il voulait pas rester là, et... une infirmière elle me dit: « Madame, vous êtes pas capable de faire arrêter de crier votre fils? ...Les hôpitaux pour ces personnes-là [avec ND]. On se lance la balle, tout le monde. Pis, personne qui prend ça à coeur (Alessia, PA)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services



Thèmes

Rotation du personnel et charges bureaucratiques

Ce qui arrive, c'est que veut veut pas, quand on a des intervenants, on s'attache...on leur parle, on leur confie des choses...quand il y a un changement, c'est comme si tu perdais une amie. Un moment donné, avec le temps, tu continues à te confier mais t'as plus cette tendance d'avoir une amitié. J'en ai perdu beaucoup que j'étais proche d'eux autres, donc ça fait de la peine, ...ça blesse. Eux continuent leur vie, mais ça l'a un gros impact. (Audrey, PVSND)

J'ai changé cinq fois de travailleuse sociale en deux ans et demi...Ouais, cinq fois... Donc des gens qui me reposent des questions, qui connaissent pas les clients. Alors répète, répète, répète...Remplis des documents...Réponds à leurs questions, parce qu'ils redemandent tout sur eux. Vraiment c'est l'enfer. Mais vraiment, j'exagère pas le terme (Hugo, PS)

On avance pas. Fait que beaucoup de bureaucratie, beaucoup de paperasse, de notes, personne connaît personne pis nous, ça se retrouve encore, aux oubliettes. Pis, on recommence. (Gates, PA)

Manque de formation

Je pense qu'en formant les gens sur les sites, eh bien, c'est sûr qu'on est loin d'avoir conscience du vieillissement. Il y a un manque de connaissance je crois. (Martine, PS)

Manque d'options de services intégrés

On dirait qu'ils sont laissés à eux-mêmes, vous savez? Les systèmes sont tellement surchargés en ce moment, ils ont réduit tellement de services, qu'ils se retrouvent dans la situation actuelle où s'il y a une urgence, ils s'en occupent, mais en même temps ce ne sont pas les mêmes personnes. (Luce, PA)

Mais c'est pas de la faute de Ginette la TS ou de..., c'est de la faute d'une machine qui considère pas, pis qui a pas prévu à l'avance que la population allait vieillir, la population des personnes neurodiversifiées allait vieillir aussi, t'sais? (Chantale, PS)

Il y a jamais personne qui a crié pour eux autres, qui a dit: « Oh, une minute, Ça ne marche pas ». Pas parce qu'il est déficient pis qu'il est âgé qu'il a plus le droit de rien dans la vie. On est au Québec, icitte, il doit avoir de quoi. Faites quelque chose. Pas personne qui dit ça. (Linda, PS)

Silos et collaboration intersectorielle limitée

... plus en troubles graves du comportement, quand on est surspécialisée... il n'y a pas tant de services spécifiques pour les personnes âgées. Souvent quand ils viennent à un certain âge, ben c'est là qu'ils sont changés de direction. Ils ne sont plus en DI-TSA, ils s'en vont en SAPA. (Marie-Claire, PS)

Donc, actuellement, ces services sont accessibles via SAPA (vieillesse) et ils sont très axés sur les actes de soins, comme nourrir quelqu'un, les routines d'hygiène, la stimulation. Alors que les besoins de nos clients sortent de ce cadre. Et les travailleurs à domicile ont un temps défini qu'ils allouent... c'est 30 minutes pour nourrir quelqu'un. Mais pour certains de nos clients, ça prend 45 minutes à une heure. Lorsque nous voulons accéder aux services, nous sommes confrontés au fait que nos clients ont un besoin et que les services offerts ne répondent pas à ce besoin. (Rebecca, PS)

Personne à qui parler - Personne qui sait - Personne qui s'en soucie

Je n'ai pas arrêté de demander des services, mais je ne suis pas capable de mettre la main sur quelqu'un qui connaît son affaire pis je n'ai pas de résultat depuis plusieurs années. Je rentre chez un psy, je prononce les lettres TSA. C'est juste s'il ne le fait pas dans ses culottes. (Frank, PVSND)

On a beaucoup de questions, qu'il arrive toutes sortes de choses, mais là, on a pas personne pour se référer... Pis c'est que on est moins entendu parce qu'on est la tierce personne... Pis on a l'impression qu'ils pensent tout le temps que dans nos demandes, qu'on exagère. (Annie, PA)

Les proches aidants qui sacrifient tellement pour s'occuper de leurs membres de famille sont traités comme s'ils étaient sur le point de devenir des criminels par le processus de tutelle. (Clara, PA)

C'est horrible. Je n'étais pas d'accord avec eux. Vous savez, vous ne pouvez jamais être en désaccord avec le médecin et l'équipe clinique, pas du tout ! Ils pensent que vous n'avez pas la qualification pour être en désaccord avec eux. (Adora, PA)

Seulement en crise...

je sais qu'il ne faut pas attendre la crise! S'il arrive une crise, ils vont faire quoi au centre? Quand tu as une crise pis tu as une dent qui te fait mal, ça fait mal, ça fait mal! Ils vont faire quoi? Ils vont-tu m'appeler en pleine nuit? « Ça ne marche pas! Il arrive de quoi! » (Vicky, PA)

Il manque des pièces du puzzle. La chaîne n'est pas connectée à tous les niveaux, et pour moi, il est tellement important qu'il y ait de la continuité, de la communication et que le bien-être de mon frère soit au centre des préoccupations. Et en ce moment, mon frère est à la merci des décisions qui sont prises dans leur ensemble sans nécessairement avoir son intérêt à cœur, car ils sont probablement dépassés, sous-financés et poussés à bout... Et pour moi, je dois réexpliquer à chaque fois... J'ai l'impression que c'est réactionnaire... « ok, s'il y a une urgence, nous allons faire quelque chose. Donc, s'il y a un incendie, nous allons essayer de le résoudre ». Et sinon, adienne que pourra. (Luce, PA)

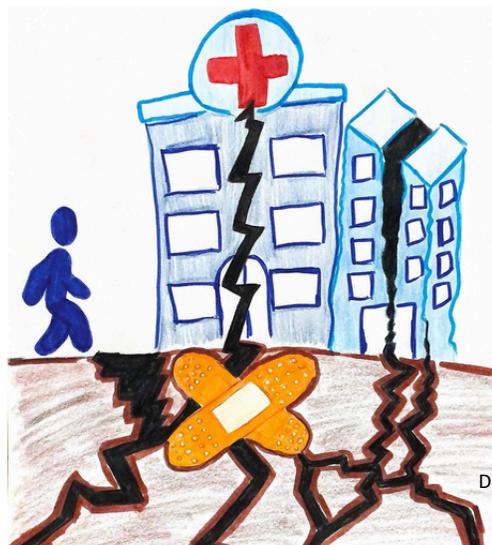


De quelles manières pouvez-vous promouvoir des approches inclusives pour améliorer les expériences de soins des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et de leurs proches aidants?



Recommandations

- Intégrer une approche fondée sur le parcours de vie dans toutes les facettes de la prestation de services, garantissant ainsi des interventions et des suivis continus et à long terme.
- Supprimer les obstacles à l'accès fondés sur des critères de diagnostic stricts.
- Créer des services intégrés, intersectoriels et spécialisés pour les PVSND et leurs proches aidants vieillissants.
- Fournir une formation continue sur les réalités et les besoins uniques des PVSND et de leurs proches aidants vieillissants.
- Faire de la collaboration intersectorielle au sein des services publics et communautaires, et entre eux, intégrer une norme de bonne pratique en matière de soins.
- Inclure les PVSND et leurs proches aidants dans tous les aspects de la prise de décision et de la planification préalable des soins.
- Réduire les systèmes bureaucratiques qui entravent les objectifs des prestataires de services en matière de bonnes pratiques.
- Promouvoir une répartition juste et équitable de la charge de travail en fonction des besoins des PVSND et de leurs proches aidants.
- Augmenter le financement des services publics et communautaires destinés spécifiquement aux PVSND et à leurs proches aidants.



Dessin par Aglaé, assistante de recherche

© Brotman, S., Deshaies, MH., Pacheco, L., Mastrostefano, A., Demers, C. (2024)





De nombreuses personnes en situation de neurodiversité (ND) souhaitent devenir parents et fonder leur propre famille. Ce rêve reste souvent un élément important du récit central des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) que nous avons rencontrées. Malheureusement, les adultes en situation de neurodiversité sont confrontés, tout au long de leur vie, à des obstacles importants lorsqu'ils expriment leur désir d'être parents. Cela peut inclure des personnes qui influencent les décisions qu'ils devraient prendre concernant leur santé et leurs besoins reproductifs et/ou qui voient leurs rêves ridiculisés ou rejetés comme irréalistes ou malsains. Les ressentis de perte liée à cette expérience de stigmatisation peuvent avoir un impact durable et refaire surface avec l'âge, entraînant un sentiment d'isolement et de regret. Lorsque les personnes en situation de ND ont des enfants, elles sont souvent confrontées à des défis spécifiques. Certains peuvent compter sur leurs proches, comme les grands-parents de leur(s) enfant(s), pour les aider à gérer la vie quotidienne. Les personnes en situation de ND qui ont eu l'occasion d'élever leur(s) enfant(s) vivent les mêmes relations d'amour face aux hauts et aux bas de la vie que tous les parents. Malheureusement, pour de nombreux parents en situation de neurodiversité, le risque de placement de leur(s) enfant(s) par les services de protection de l'enfance est non seulement courant, mais souvent inévitable. Les personnes qui ont été séparées de leurs enfants en raison de l'intervention des services de protection de l'enfance se voient littéralement privées de la possibilité de voir grandir leurs enfants (et, par extension, leurs petits-enfants) et d'entretenir des relations soutenues avec eux. Les PVSND interrogées dans le cadre de notre étude, à qui on a retiré la garde de leurs enfants à un jeune âge, ont indiqué qu'elles n'avaient reçu que peu de soutien ou d'explications sur les raisons de ce retrait, et qu'elles n'avaient pas non plus eu accès à des services d'un avocat au cours de la procédure judiciaire. Ces expériences ont conduit à une trajectoire de vie marquée par beaucoup de chagrin et de sentiments de perte non reconnus. L'amour durable que les PVSND éprouvent pour leurs enfants (et petits-enfants), qu'elles aient ou non l'occasion d'entretenir des relations soutenues avec eux lorsqu'ils vieillissent, témoigne de leur courage, de leur force et de leur résilience.

Thèmes

Un amour durable

J'étais ravi parce que je voulais avoir une petite fille et c'était probablement certains des moments les plus heureux... Et il semblait que les choses se mettaient en place pour nous et nous avons, vous savez, nous avons notre petite famille et les choses allaient vraiment bien... [Après le placement par les services de protection de l'enfance] On me permettait toujours des visites régulières avec ma fille. C'était donc la seule chose qui m'a vraiment aidé à traverser cette période. (Tim, PVSND)

On [mes fils et moi] rit beaucoup de mon autisme, ça, c'est sûr. Toutes mes manies, ils sont bons de m'endurer... Il n'y a pas un petit bout de mur de libre. Pis moi, je fais partie des autistes... il y en a qui aiment ça tout épuré, mais moi, je suis le contraire. J'aime ça mettre plein d'affaires partout... T'sais, j'aime trop de choses! (Annie-Pierre, PVSND)

La partie la plus importante de ma vie ? Mes enfants. (Tina, PVSND)

Oh oui! Même que je gardais des enfants, ses enfants à elle, [ma fille]. Je gardais mon petit-fils. Pis mon [petit-fils] m'aime beaucoup. « Grand-maman, fait attention ma grand-maman! » (Brigitte, PA)

Ils veulent maintenir leur relation avec leurs enfants et souvent ils veulent en faire plus, ils veulent pouvoir subvenir aux besoins de leurs enfants même s'ils sont adultes. (Nellie, PS)

Élever ses enfants : défis et réalités

Mais t'sais, mettons nous deux [mon fils autiste et moi] je sais qu'on est super anxieux. L'anxiété chez les personnes autistes c'est comme une deuxième... c'est comme mon ombre. T'sais, on fait de l'anxiété fois mille les personnes autistes. Ça, il faut l'accepter. Je pense que ça vient avec. C'est comme si on a trop d'affaires dans le cerveau, des fois ça fait vraiment monter l'anxiété. Faque oh mon dieu, t'sais, ça fait deux anxieux dans la maison. (Annie-Pierre, PVSND)

Nous ne savons vraiment pas combien de parents plus âgés atteints le ND sont là-bas. Ceux qui ont élevé leurs enfants seuls ou avec le soutien de partenaires ou de membres de la famille, quels sont leurs défis ? Le système doit vraiment faire un meilleur travail pour atteindre et soutenir ces parents tout au long de leur vie, même lorsqu'ils vieillissent et peuvent avoir leurs propres petits-enfants. (Chelsea, PS)

Qui figure sur l'infographie?

Cette infographie représente les réflexions riches et uniques de participants PVSND qui sont parents et d'un proche aidant qui a soutenu son enfant qui est parent. Pour nous aider à mieux comprendre le contexte de ces histoires, nous avons réalisé deux autres entretiens avec des prestataires de services travaillant directement avec des PVSND qui sont parents au Québec.

Pseudonyme	Âge	Description
Annie-Pierre	49	Parent – élève ses enfants
Johanne	46	Parent - système de protection de l'enfance, perdue la garde de ses enfants
Tina	60	Parent - système de protection de l'enfance, perdue la garde de ses enfants
Tim	52	Parent - système de protection de l'enfance, perdue la garde de ses enfants
Brigitte	72	Proche aidante, grand-mère (fille PVSND a des enfants)
Chelsea	45	Prestataire de services avec entre 11-20 années d'expérience dans le système de santé et de services sociaux
Nellie	40	Prestataire de services avec entre 11-20 années d'expérience dans le système de santé et de services sociaux

Interventions de la protection de l'enfance

Pour bon nombre des parents qui ont eu des interventions de la protection de l'enfance se sont sentis incompris, discriminés en raison de leur handicap. Ils ont eu l'impression que leurs enfants ne recevaient pas de bons services et parfois cela nuisait à leur relation avec leurs enfants. Le fait d'avoir des travailleurs qui viennent et qui posent beaucoup de questions, était difficile pour eux. (Nellie, PS)

J'étais frustré parce que les juges ne me laissaient pas parler, ils ne me permettaient pas de présenter mon point de vue. Ils disaient qu'il fallait placer [ma fille] avec une autre famille. Cela, après une bataille de 10 mois devant les tribunaux... (Tim, PVSND)

13 ans, c'est long d'aller devant les tribunaux sans cesse, encore et encore. J'ai essayé de récupérer leur garde auprès de moi. Ce n'était pas facile... ils ont essayé de dire que je n'étais pas un parent apte. C'est très difficile pour un parent. Ce qui n'était pas vrai, j'étais un parent apte. (Johanne, PVSND)

Je n'avais aucune chance de la récupérer. [Ma fille aînée] était un bébé d'environ un, deux ans. C'est une longue histoire. Oui, j'ai mal agi, j'étais une mauvaise mère... c'était triste pour moi. C'est arrivé parce que je ne prenais pas soin d'eux. Ils étaient aussi mieux là où ils étaient. (Tina, PVSND)

Les parents ne comprennent souvent pas pourquoi leurs enfants ont été placés en famille d'accueil. Et le processus n'est pas adapté pour eux. Peut-être que cela a été discuté dans un cadre de protection de la jeunesse avec beaucoup de personnes. Leur anxiété peut être très élevée, et les enjeux sont vraiment importants... ils savent qu'ils peuvent perdre leurs enfants, ou l'enfant a déjà été placé. Et ils essaient de comprendre ce qu'ils doivent faire pour tenter de récupérer la garde de leur enfant. Ils n'ont souvent pas beaucoup de soutien pour comprendre pourquoi la protection de l'enfance est impliquée. (Chelsea, PS)

Être séparé

Ils ne veulent pas me voir ou rien parce que j'ai été une mauvaise mère pour eux. Et quelqu'un m'a dit que je n'étais pas une mauvaise mère. Je dois accepter qu'ils ne veulent pas me voir parce qu'ils ont avancé dans leur vie. (Tina, PVSND)

J'ai enfoui mes émotions juste pour ne pas avoir à y faire face parce que c'était juste trop, trop douloureux. (Tim, PVSND)

Trouver du soutien

Ma famille était là, mais je l'ai vécu [la perte de la garde de ma fille] presque toute seule. Mais je pense que si j'avais peut-être eu un meilleur soutien, j'aurais peut-être trouvé cela plus facile de traverser cette période. (Tim, PVSND)

Et la deuxième fois, après avoir eu le bébé, il [le père] était là tout le temps, et ça a empiré. Et moi, en courant chez ma mère avec le bébé d'un an et demi parce qu'il était violent, il a donné un coup de pied à ma main, j'en ai une cicatrice, je l'ai toujours. Mon pouce était tout noir et bleu. Donc, j'ai dû prendre le bébé et moi, aller chez ma mère pendant cinq jours. (Johanne, PVSND)

Le système est axé sur l'idée d'offrir des « épisodes de services ». Cela a certainement instauré une barrière, en particulier dans ce service de parentalité. Et c'est quelque chose pour lequel il faut plaider, car les besoins des gens vont changer. Les besoins des parents vont changer. Et ceux des enfants vont changer aussi. Les contextes vont changer. Il peut y avoir des petits-enfants. Les besoins peuvent évoluer. Il est donc vraiment important d'avoir des services de soutien qui soutiennent les gens tels qu'ils sont, lorsqu'ils traversent des transitions, et lorsque les besoins évoluent. (Chelsea, PS)

L'accès à la communauté est important. Beaucoup de personnes à qui je pense n'ont pas de grands espaces où elles peuvent organiser un grand dîner de Pâques ou d'Action de Grâce, et le budget est également une préoccupation. S'ils pouvaient être avec leurs enfants dans des espaces communautaires où ils pourraient organiser un repas de fête. Certains d'entre eux apprécieraient vraiment cela et cela réduirait l'isolement et leur donnerait un lieu de célébration. (Nellie, PS)

Des fois c'est mes fils qui conduisent maintenant, parce que moi, je pète des... crises de surcharge sensorielle un peu partout en ville. (Annie-Pierre, PVSND)

Vieillir avec l'espoir

Ce que je veux dans la vie ? Eh bien, je veux mes enfants à nouveau, c'est tout ce que je veux... J'aimerais pouvoir voir mon enfant maintenant. Je veux les voir. Ils me manquent vraiment. (Tina, PVSND)

Je l'ai vu [mon fils] à Noël, et c'était amusant - l'année dernière et cette année. Même si nous n'étions pas autorisés l'année dernière [pendant la pandémie]. Je m'en fichais, j'ai dit : « Je vais voir mon enfant, j'ai mes vaccins ». (Johanne, PVSND)

Je pensais peut-être qu'il y avait une chance que je puisse quand même être dans la vie de mon enfant... Si vous regardez autour de vous, j'ai des photos de ma fille, ma petite fille partout. Donc, je pense constamment à elle, vous savez ? Même si elle vit de l'autre côté du continent, donc je ne l'ai pas vue depuis plusieurs années... c'est assez difficile. (Tim, PVSND)

...c'est un sentiment de fierté pour certains, qu'ils ont élevé leurs enfants et donc les pressions quotidiennes sont terminées. Pour certains, s'ils avaient un suivi avec les travailleurs de la protection de la jeunesse, ce chapitre est loin derrière eux. Et certaines de ces sources de traumatisme sont derrière eux. Et pour certains d'entre eux, c'est un sentiment de fierté qu'ils ont traversé cela et l'ont dépassé et pour la plupart, ils sont fiers de leurs enfants et fiers d'eux-mêmes. (Nellie, PS)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services

Comment pouvons-nous soutenir les PVSND qui sont les parents et leurs familles ?



Coeur par Tina, PVSND

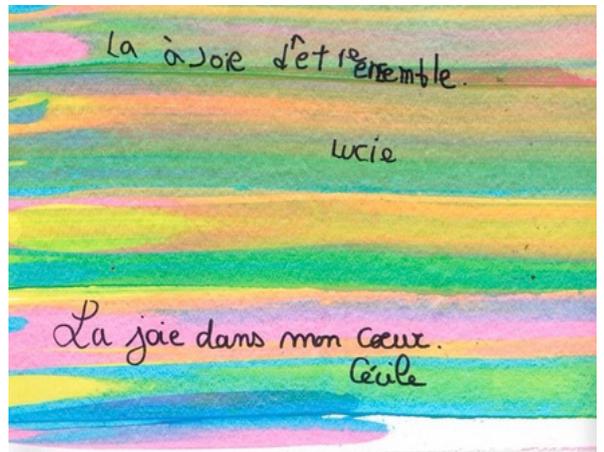
Recommandations

- Reconnaître le droit d'être parent, reconnaître la diversité des rôles parentaux et le droit à des services et soutiens inclusifs.
- Reconnaître et engager des conversations sur le désir d'être parent chez les personnes en situation de neurodiversité.
- Mettre en place des services intersectoriels et intergénérationnels de soutien à la parentalité, tenant compte des traumatismes et du parcours de vie.
- Encourager les programmes de mentorat par les pairs qui favorisent les relations positives entre les PVSND qui sont parents, leurs enfants et petits-enfants.
- Explorer les programmes intergénérationnels de logement/résidence avec avec du soutien pour que les familles puissent rester ensemble.
- Renforcer les liens entre les PVSND et leurs enfants, en particulier au sein des familles qui ont été confrontées à la protection de l'enfance et au placement des enfants, en favorisant les contacts et les visites, la collaboration entre les services ainsi que la communication tout au long de la vie.
- Garantir l'accès aux ressources communautaires pour les célébrations et les visites et promouvoir l'engagement communautaire parmi les PVSND qui sont parents.



Rôle des organismes communautaires dans la vie des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches aidants

Les organismes communautaires jouent un rôle fondamental dans la vie des personnes vieillissantes en situation de neurodiversité (PVSND) et celle de leurs proches aidants. En plus d'offrir des services essentiels selon une approche globale et adaptée à des besoins multiples, ils constituent des lieux dans lesquels les personnes tissent de nouveaux liens sociaux, affirment leur identité et font entendre leur voix. La pleine reconnaissance de la contribution spécifique de ces organismes communautaires demeure toutefois un défi. Celle-ci passe notamment par l'obtention de ressources financières suffisantes et récurrentes permettant d'assurer une continuité des services sur le long terme et d'en développer de nouveaux afin de répondre aux besoins de populations neurodiverses qui avancent en âge.



Le bonheur pour moi c'est... (2023), œuvre collective PVSND et intervenante sociocommunautaire au Club des aînés.

Thèmes

Apprendre, se divertir, créer

Ben j'apprends beaucoup. [L'organisme communautaire], c'est des fois des informations et de l'entraide pis il y a du monde qui vient donner des formations. Les rencontres, les café-infos, les café-causeries. (P'tit Loup, PVSND)

Comme ce soir [à l'organisme communautaire], on va faire du mandala ou des jeux de société, comme demain on va avoir une soirée disco ici, jeudi on a autre chose, vendredi peut-être des jeux de société, on va voir en dedans. Vendredi prochain on va aller manger en haut s'il fait beau sur la terrasse pis on va aller chercher une crème glacée après. (Annie, PVSND)

C'est ça, mais dès qu'elles ont commencé à [organisme communautaire], il y avait des camps. Des camps d'hiver, des camps d'été. Elle y allait. Pis là, ils ont su qu'il y avait d'autres choses à un moment donné. Un répertoire de dépannage, elle y a été. Elle n'a pas manqué de loisirs. Elle n'a pas manqué de stimulation. (Laurent, PA)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services

Contribuer, faire entendre sa voix

Il y a aussi des consultations qu'on a organisées auprès de personnes, des proches aidants, pour... pis des intervenants, pour comprendre plus ce qu'eux vivaient en tant que proche ou en tant qu'aidant avec des personnes vieillissantes. (Maude, PS)

Moi, j'allais dans les conférences. J'y ai été plusieurs fois donner des conférences. J'ai été... dans les écoles... pour faire connaître [un organisme pour les droits des personnes ayant une DI] pis donner mon témoignage. (P'tit-Loup, PVSND)

Ouais, c'est lui le fondateur [de l'organisme communautaire]. Fait que moi, je suis allé demander au CA. J'ai dit « j'aimerais honorer la mémoire de [un fondateur] ». J'ai dit « j'aimerais qu'on fasse peut-être un local à son nom ». Tu sais, il y a un autre [organisme communautaire] qui avait mis le nom d'une personne qui était décédée. C'était le local de la personne. Puis à un moment donné, j'ai dit « pourquoi qu'on... » pis après ça j'ai dit « pourquoi on ne ferait pas le prix [un fondateur] ? » Tout le monde a embarqué! (Jean, PVSND)

Ouais, ouais j'ai appelé au restaurant [nom du restaurant]. Pis c'est [l'intervenante qui a parti ça d'encadrer les activités, faque elle m'a aidé pour prendre les noms, on a regardé ça ensemble pour faire un calendrier pour les activités. (Annie, PVSND)

Thèmes

Accéder à un chez soi autonome

Mais ici on est bien [OBNL en habitation fondé par un organisme communautaire]. On a une terrasse au 5e étage, on a un p'tit jardin, j'ai mis des concombres pis les concombres sont déjà sortis, les carottes avec. Pis à mon appartement, j'ai une terrasse, un p'tit balcon que j'ai mis un plant de tomates, un plant depuis [...] un plant de tomate, un plant de piments. (Annie, PVSND)

Ici, c'est un logement subventionné. Il y a des intervenants pis quand tu as besoin, ils t'aident. Ouais, c'est ça. C'est comme ça que ça marche. (Lise, PVSND)

...être intervenante en soutien communautaire au [OBNL en habitation pour personnes avec une DI] c'est un rôle d'accompagnement je dirais en premier lieu, de soutien au travers différentes situations du quotidien auprès des locataires qui ont une déficience intellectuelle légère. [...] Puis c'est vraiment un soutien, mais avec une approche d'autodétermination. Donc, on valorise énormément le pouvoir qu'ils ont sur leur vie. Ils sont autonomes, ils vivent seuls. Ce n'est quand même pas rien! (Pascale, PS)

Avoir du soutien et de l'aide

Là, j'ai [organisme communautaire] où j'ai des encouragements quand même. (Hélène, PVSND)

Elle me connaît très bien, c'est pourquoi je plaisante en disant qu'elle devrait donner un cours d'Elisa 101... c'était avant le dévoilement de ma mère, et je parlais de suicide, les choses étaient suffocantes... et je me souviens que ma [prestataire de services à l'organisation communautaire] m'a parlé et je n'ai pas eu à rester à l'hôpital toute la nuit... (Elisa, PVSND)

M. [prestataire de services de l'organisation communautaire] est devenu un allié tout au long du processus, surtout au cours des dernières années, car mon frère vieillit et a traversé certaines difficultés, vous savez, il est devenu de moins en moins autonome. Nous avons donc dû prendre des décisions, et le fait d'avoir des alliés et un soutien nous a aidés. (Luce, PA)

Nos missions c'est d'offrir des jumelages avec des bénévoles et des personnes qu'on appelle « personnes-filleules » chez nous, nos membres, qui vivent de l'isolement en raison d'une problématique. Ça peut être une problématique en santé mentale, une incapacité physique ou des déficiences intellectuelles qui regroupent toutes les déficiences intellectuelles. On a aussi quelques personnes ayant des TSA. Voilà. Donc le jumelage, c'est-à-dire qu'avec le bénévole, toujours la même personne, la personne-filleule fait des activités à l'extérieur de son domicile. On n'offre pas de visite d'amitié. C'est uniquement des sorties à destination de... selon leurs centres d'intérêt. Aller prendre un café, aller magasiner, etc. (Judith, PS)

Créer des liens, appartenir à une communauté

C'est comme un lieu... ça fait longtemps que je suis avec eux autres, depuis '83-84. C'est comme une famille pour moi. (P'tit Loup, PVSND)

Je pense que ce que nous faisons vraiment une différence et que nous permettons aux gens de rester chez eux plus longtemps, parce que nous répondons réellement à divers besoins, et pas seulement aux besoins d'hygiène ou à l'administration de médicaments. Et je pense que nous avons également créé une communauté pour permettre aux gens de se faire des amis et de reconstruire la confiance dans les services de santé et sociaux, en particulier pour une génération de personnes âgées... qui ont vraiment traversé le pire du pire. (Stéphanie, PS)

Bon. Fait qu'il allait à [organisme communautaire]. Fait qu'il aimait ça. Il faisait de la danse, du théâtre, de l'impro. Il faisait de tout dans le fond. Il prenait tous les cours qu'il pouvait prendre pis il allait à [organisme communautaire] aussi qui était un... puis même dans ce temps-là, lui, il avait vécu l'intégration. Fait que comparé aux autres, il avait beaucoup de capacités malgré sa déficience, tu sais. Fait qu'il était beaucoup apprécié pis tout ça. Fait que ça avait bien... ça a bien été toute cette période-là. (Thérèse, PA)

Pis quand on est membre à [nom de l'organisme où travaille la participante], on l'est pour toute sa vie. Fait qu'on a même des gens qui fréquentent plus les activités, mais on a des intervenants qui font des tournées pis à chaque mois on s'arrange pour visiter notre bassin qui est en CHSLD... [nom d'un usager] qui est à sa ressource, on les garde. Pis ça, je trouve que c'est quelque chose qui nous caractérise, pis, vraiment une barre que je ne voudrais pas perdre de l'organisme, t'sais? (Chantale, PS)



Photo par S.O.S.



Quel est votre organisme communautaire préféré ? Pourquoi ?

La contribution spécifique des organismes communautaires à l'agentivité des PVSND selon trois principes fondamentaux :



Autonomie relationnelle

Être responsable de ses tâches quotidiennes, prendre soin de soi-même et prendre soin de son milieu de vie avec le soutien de personnes de confiance, au besoin
Faire de nouvelles activités et se rendre à de nouveaux endroits
Exprimer ses idées et son point de vue



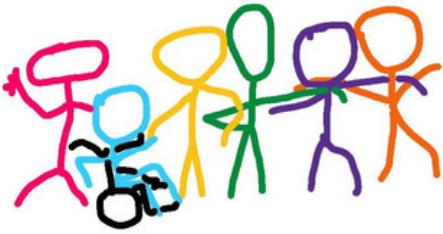
Solidarité

Avoir un endroit où l'on ressent un sentiment d'appartenance
Se sentir à l'aise et en confiance avec ceux qui vous aident ou vous soutiennent
Travailler, partager et faire des activités avec vos pairs, votre communauté d'appartenance et vos alliés



Pouvoir d'agir

Être informé
Faire des choix et proposer des idées avec le soutien de personnes de confiance
Participer, contribuer, prendre la parole
Réaliser ses objectifs et ses rêves
Présenter son point de vue au sein d'un comité, d'un conseil d'administration ou dans le cadre d'une organisation



Recommandations

- Mieux reconnaître et financer les organismes communautaires œuvrant auprès des PVSND et leurs proches.
- Multiplier les OBNL en habitation avec soutien social pour les PVSND, selon une diversité de formules (par exemple, nombre d'unités d'habitation, services offerts, mixité des populations, etc.) afin de répondre aux besoins multiples et variés des personnes.
- Favoriser et soutenir les liens de collaboration intersectoriels entre le réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires.
- Accroître les services de répit communautaire pour les proches des personnes vieillissant en situation de neurodiversité.
- Faire connaître aux futurs professionnels du réseau de la santé et des services sociaux l'importance du travail d'intervention communautaire auprès des PVSND.



Identité, agentivité, activités et fierté !

Notre infographie finale célèbre les identités uniques, les forces et les réalisations de nos participants âgés en situation de neurodiversité (PVSND). Nous mettons en valeur leur résilience en partageant des citations sur les nombreuses façons dont ils reconnaissent et apprécient leur propre valeur et leurs capacités. Les citations présentées sur cette infographie se concentrent sur des aspects significatifs de la vie des PVSND dans leurs propres mots, y compris : les relations avec la famille, la foi, les activités de loisirs et leurs intérêts. Les réflexions des participants mettent également en lumière leur persévérance à surmonter les obstacles, à s'opposer à la stigmatisation et à la discrimination, ainsi qu'à se joindre à d'autres pour éduquer et plaider en faveur du changement. Enfin, nous partageons certains des leçons importantes que les PVSND ont tirées de la manière dont ils souhaitent être traités par les prestataires de services qui travaillent avec eux. Ces leçons peuvent fournir des indications précieuses sur la manière de rendre nos interactions et nos approches plus inclusives.



Thèmes

Identité et Fierté

Oui. Je l'ai déjà été à 68, moi, bénévole de l'année... J'ai ma plaque à la maison. (Dédé, PVSND)

Mais t'sais, j'adore vivre toute seule. Maintenant, je crois que ça fait partie de ma personnalité d'être TSA, parce que je sais qu'il y a beaucoup de monde qui aime mieux être tout seul, mais je pense que j'adore vivre toute seule. (Marilou, PVSND)

Wu aime vivre seul parce que « lorsqu'il est sur un bateau, il aime mieux être le capitaine ». (Wu, PVSND)

Mais regarde, il y a 13 ans, ils [parents] m'ont financé un premier char. Je l'ai tout payé, un char usagé. Je ne pensais jamais que j'aurais été capable d'avoir un char à mon nom pis c'est mon troisième que je paie de ma poche, mon deuxième. (Frank, PVSND)

Le fait que je sois encore là est un miracle. Je pense que je tire ma force de ma mère. Enfin, grâce à elle. Elle a survécu à l'Holocauste, elle a enduré l'enfer, j'ai enduré l'enfer, comme le dira le cours du temps... (Elisa, PVSND)

Qui est un bon garçon? C'est moi, le bon garçon ! (Batman, PVSND)

Oui, ma mère, c'est comme moi! Ma mère avait aussi un grand cœur ! (Rosemary, PVSND)

C'est comme si toute ma vie je m'étais sentie un petit peu incompétente dans plein d'affaires. Pis là pour la première fois de ma vie [après avoir reçu sa diagnostique d'autisme], j'ai pleuré parce que j'étais fière de moi... (Annie-Pierre, PVSND)

Foi

La prochaine fête des pères, je vais juste m'allonger dans mon lit et écouter de la musique country. Je vais tenir ma bible et penser à prier pour ma maman et mon papa. Parfois quand je m'assois... ma famille [décédée] est là pour moi, ma maman et mon papa, mon frère, mon bébé. (Christine, PVSND)

L'amour de la famille

Ce sont juste de bons souvenirs de ma mère... Ma mère, quand je mange de la confiture, du pain et de la confiture, du beurre d'arachide, à chaque fois que je mange de la confiture, j'ai des souvenirs de ma mère. (Christine, PVSND)

J'aimerais commencer par dire que la meilleure chose à propos de moi est d'être une tante pour mes nièces et neveux... [Grandir était] amusant, amusant... J'ai cinq belles sœurs qui m'aiment. (Lisa, PVSND)

Choses que j'aime faire

J'aime bricoler. Dessiner, créer, et ainsi de suite. Je me sens bien [quand je crée de l'art] car quand je n'ai rien à faire, j'aime faire des choses comme bricoler et tout ça... oui, ma création. (Tina, PVSND)

J'aime regarder Elvis, tous ses films, Kenny Rogers, Johnny Cash, les Beatles... passer du temps avec mon colocataire M, regarder Elvis avec lui s'il le souhaite. (Batman, PVSND)

Pour moi, c'est de m'occuper, mais pas vraiment avec du travail, mais m'occuper...surtout avoir du plaisir dans ce que je fais, même si c'est juste des activités pour me sortir de chez moi. Avoir comme d'autres choses à parler, que de chez soi. (Audrey, PVSND)

[J'aime] passer du temps avec ma femme à faire différentes choses... profiter de la vie ensemble. Nous avons beaucoup de centres d'intérêt communs. Nous regardons beaucoup d'émissions, des émissions que nous aimons tous les deux. Parfois, nous aimons aussi partir en voyage dès que nous le pouvons, nous faisons simplement différentes choses pendant l'été. (Tim, PVSND)

Je peux lire. Je lis mon livre préféré, Heidi, et j'ai aussi Les Petites Princesses dans mon tiroir. Heidi est un livre que je ne peux jamais poser. (Suzy Q, PVSND)

J'aimais ça faire les tours de métro. Il y'a bien des années, je prenais le métro puis j'allais jusqu'au bout de la ligne pis je revenais. (M. X, PVSND)

Jé dessine pis je fais du tricot. J'aime ça le tricot. J'ai déjà fait un baluchon, un beau baluchon tout en laine pis on l'a rembourré. (Lise, PVSND)

PVSND: personne vieillissant en situation de neurodiversité
PA: proche aidant
PS: prestataire de services



Lutter contre la stigmatisation et la discrimination

L'important c'est de défendre mes droits. Moi, je suis contente de sauver le monde pis je suis généreuse. (Hélène, PVSND)

Moi, j'allais dans les conférences. J'y ai été plusieurs fois donner des conférences. J'ai été... dans les écoles... pour faire connaître [un organisme pour les droits des personnes ayant une DI] pis donner mon témoignage. (P'tit-Loup, PVSND)

Certains travailleurs étaient durs... ils devaient comprendre... parce que j'ai des handicaps, donc j'ai du mal à comprendre les choses. (Johanne, PVSND)

Les étiquettes vont sur les pots, par sur les personnes. (P'tit-Loup, PVSND)

L'agentivité, c'est le droit de faire et de décider !



Dessin par Aglaé, assistante de recherche

Quelles sont vos activités préférées?

De quelle manière pouvez-vous aider les PVSND à s'épanouir, à ressentir un sentiment d'appartenance et à réaliser leurs espoirs et leurs rêves?



Recommandations

- Respecter la dignité inhérente au PVSND et son droit à l'autodétermination.
- Veiller à l'utilisation d'un langage accessible et d'approches adaptées pour tenir compte des situations, des besoins, des souhaits et des réalités propres au PVSND.
- Prenez le temps nécessaire pour comprendre la PVSND, notamment en vous renseignant sur ses antécédents, son identité, ses relations, ses centres d'intérêt et ses sources de bonheur.
- Permettre aux PVSND de réaliser leurs rêves et d'atteindre leur plein potentiel en les encourageant, en les soutenant et en leur offrant la possibilité de participer à des activités correspondant à leurs intérêts et à leurs objectifs.
- Créer des occasions de célébrer et d'honorer la PVSND en développant des relations de soins continues et soutenues à l'aide d'une approche d'autonomie relationnelle.
- Faire de la place à la table des décisions pour les PVSND et leurs alliés en tant que partenaires égaux dans le développement des programmes et des politiques.

Leçons importantes pour les prestataires de services

La reconnaissance, c'est ce que je voudrai quand j'atteindrai cet âge. Quelqu'un qui dit : « Oh non, c'est une personne », tu sais. Je n'ai pas besoin d'être reconnu pour tout ce que j'ai fait, mais juste **quand il s'agit de dignité, juste pour que la personne puisse conserver sa dignité.** (Tim, PVSND)

Oui, je pense qu'on doit nous regarder comme des personnes... Souvent on nous parle comme si on était comme des petits de 3 ans, mais on a 56 ans, 60 ans, 75 ans... c'est sûr qu'il faut pas sortir des mots à 100 piasses, mais de nous parler normalement... Parce que je suis capable de réfléchir... mais ça prend un peu plus de temps, mais ça veut pas dire qu'on comprend pas... C'est très insultant. **Il faut nous parler normalement et être courtois, et regarder la personne dans le visage toujours, avec des yeux honnêtes...** je dirais ça aux gens qui vont s'occuper de nous. C'est un bel effort de leur part, mais pour nous aussi, car ça serait plus facile pour nous d'expliquer ensuite, pour se sentir compris... Ça va changer quand le monde va vouloir changer, ceux qui nous entourent... les médecins, infirmières, préposés... même si on a une déficience intellectuelle ou autre, on est les mêmes personnes que les gens sur la rue. On a les mêmes sentiments, valeurs, croyances. (Audrey, PVSND)

Dernières pensées...

Merci à toutes les personnes qui ont partagé avec nous leurs histoires et leurs réflexions. Nous espérons que leurs mots et ce projet de recherche nourriront la réflexion et l'action dans la collectivité. Notre objectif en tant qu'équipe de recherche était de mettre en valeur les voix des personnes âgées, de leurs proches aidants et des prestataires de services qui les soutiennent afin à la fois d'éduquer et de plaider en faveur de politiques publiques, de programmes et de services plus inclusifs et intégrés qui répondent mieux aux besoins et aux souhaits des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches.

Restez en contact avec nous !



Quelques recommandations transversales



- **Mettre** les personnes, leurs familles et leurs organisations au cœur des processus décisionnels et de l'élaboration des politiques publiques,
- **Procéder** à une analyse d'impact sur les personnes en situation de neurodiversité, avec une prise en compte spécifique des réalités des PVSND, pour toutes les décisions concernant les budgets et les politiques publiques au Québec.
- **Agir** de façon urgente afin de garantir un accès universel à des services de qualité, à un logement inclusif répondant aux besoins et souhaits des personnes, et à des mesures de soutien pour l'inclusion sociale et favorisant la réalisation de leur dignité et leurs droits.
- **Considérer** le vieillissement en parallèle des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs parents dans les politiques publiques et dans l'offre de service (notamment en hébergement, soutien à domicile (SAD), répit et santé mentale).
- **Améliorer** la formation des prestataires de services en lien avec la neurodiversité et le vieillissement.
- **Réduire** les silos dans la fourniture de services, notamment en favorisant la transmission des connaissances expérientielles et en mettant en place des équipes multidisciplinaires et multiprofessionnelles.
- **Créer** une structure interministérielle indépendante afin de traiter de toutes les questions en lien avec le handicap, la neurodiversité et le vieillissement au Québec.