



Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES



Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches

Autrices et auteur du rapport

Shari Brotman, Samuel Ragot et Marie-Hélène Deshaies

Chercheuse principale

Shari Brotman, Université McGill

Co chercheuses

Marie-Hélène Deshaies, Université Laval
Laura Pacheco, Université Mémorial et McGill
Lucyna Lach, Université McGill
Élise Milot, Université Laval
Émilie Raymond, Université Laval
Tamara Sussman, Université McGill

Collaboratrices et collaborateur

Anna Andrianova, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie social (CREGÉS),
Zelda Freitas, (Université McGill) et Julien Simard (Université de Montréal)

Établissement gestionnaire de la subvention

Université McGill

Numéro du projet de recherche

OVTR-2021-295172

Titre de l'Action concertée

Programme de recherche sur les personnes âgées vivant des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), Le ministère de l'Immigration, Le ministère de la Francisation et de l'Intégration (MIFI), Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

Remerciements

Merci à toutes les personnes qui ont partagé avec nous leurs histoires et leurs réflexions.

Assistantes et assistants de recherche

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

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, proche aidant
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

Organismes partenaires



Table des matières

Table des matières	3
Partie A - Contexte de la recherche	4
1. Problématique	4
2. Objectifs poursuivis	7
3. Principales questions de recherche	7
Partie B – Méthodologie.....	8
Partie C — Principaux résultats.....	10
1. Portraits de vie individuels	10
2. Analyse thématique des entrevues.....	10
a. Vieillesse.....	10
b. Proche aidance.....	11
c. Logement et hébergement	12
d. Santé mentale et dépendances.....	13
e. Maltraitance	14
f. Manque de contrôle sur la vie quotidienne	15
g. Lacunes et défis dans le système de santé et de services sociaux	15
3. Résultats concernant les politiques publiques	16
a. L'absence d'intersectionnalité dans les politiques publiques.....	17
b. Ensembles de données du ministère de la Santé et des Services sociaux.....	17
4. Conclusion : pertinence, contributions et impact potentiel du projet	19
Partie D – Pistes de solutions ou d'actions soutenues par les résultats de la recherche	20
1. Limites de la recherche.....	20
Partie E – Nouvelles pistes ou questions de recherche	27
Partie F - Références et bibliographie.....	28
Annexe 1 : Dimensions de l'exclusion sociale dans le contexte des PVSND et leur lien avec la perspective intersectionnelle du parcours de vie dans le projet :	30
Annexe 2 : Tableaux socio-démographique des participants	33
Annexe 3 : Liste des membres de l'équipe de recherche	34
Annexe 4 : Protocole de consentement et d'assentiment.....	35
Annexe 5 : Les histoires de : Audrey, Tina et Luce.....	38
Annexe 6 : Informations clés extraites des jeux de données du MSSS.....	60
Annexe 7 : Exploration de l'inclusion des PVSND dans les politiques sociales du Québec : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH-ONU) comme outil d'analyse.....	72
Annexe 8 : Activités de mobilisation des connaissances – réalisé et à venir.....	74
Annexe 9 : Événements de célébration.....	77

Partie A - Contexte de la recherche

1. Problématique

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND)¹ et leurs proches aidants représentent des communautés qui connaissent de fortes formes d'exclusion sociale tout au long de leur vie. Les oppressions interreliées, dont le capacitisme, le sanisme² et l'âgisme, sont impliquées dans la création de conditions sociales inégales qui limitent les possibilités d'inclusion et d'appartenance de ces personnes.

Pour explorer ces questions, le cadre théorique qui sous-tend cette recherche intègre les concepts **d'exclusion sociale** (Billette et al., 2012 ; Grenier & Guberman, 2009) et **de parcours de vie intersectionnel** (Ferrer et al., 2017; Brotman et al., 2019)³, qui se renforcent mutuellement. L'intégration explicite de ces concepts théoriques permet de mieux comprendre la complexité des forces relationnelles, communautaires, institutionnelles et gouvernementales qui façonnent les expériences des personnes tout au long de leur vie, et met en lumière les conditions de vie précaires qui en résultent.

Il est difficile de présenter un portrait précis du nombre de personnes handicapées⁴ au Canada. L'Enquête canadienne sur les incapacités (ECI), réalisée par Statistique Canada tous les cinq ans, est actuellement la source pancanadienne normalisée de données démographiques à la disposition des chercheurs et des décideurs politiques⁵. Malheureusement, les données de l'ECI ne reflètent pas toute la diversité des personnes en situation de ND puisque l'ECI ne collecte des données que sur les personnes ayant une « déficience du développement ». Néanmoins, ces données peuvent donner une idée des taux de prévalence globaux à des fins de planification des politiques

¹ La « neurodiversité » (ND) est un terme développé par les communautés de défense des droits des personnes handicapées qui commence à être reconnu dans les secteurs de la santé et des services sociaux, ainsi que dans le discours public au sens large. Les personnes en situation de neurodiversité incluent notamment les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du développement, une paralysie cérébrale, des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, la trisomie 21, ainsi que les personnes autistes. Dans ce rapport, nous utilisons parfois des termes tels que « neurohandicap », « neurodivergence », « neurodéveloppement », « déficience intellectuelle » ou « trouble du spectre de l'autisme » afin de respecter les catégories utilisées dans les documents cités.

² Si le capacitisme et l'âgisme sont plus largement compris par la population, le sanisme n'a pas encore été pleinement reconnu. Le sanisme désigne la discrimination systémique à l'encontre des personnes perçues comme ayant un trouble de santé mentale ou une déficience cognitive. Cette discrimination est fondée sur plusieurs facteurs, dont les stéréotypes sur la neurodiversité.

³ Pour une description plus détaillée de la relation entre l'exclusion sociale et la perspective intersectionnelle du parcours de vie, voir l'annexe 1.

⁴ Au Québec, le terme « personne handicapée » est celui utilisé dans les lois. Toutefois, les organisations de défense des droits utilisent souvent le terme « situation de handicap » afin de référer aux définitions plus récentes du handicap utilisées par l'ONU, la *Loi canadienne sur l'accessibilité* ou encore l'Organisation mondiale de la santé. Nous utilisons donc « situation de neurodiversité » pour parler des personnes visées par la recherche.

⁵ L'ECI est utilisée pour les statistiques sur le handicap produites par le gouvernement du Québec.

publiques. Selon les données les plus récentes de l'ECI 2022 (Statistique Canada, 2023), 27 % des personnes âgées de 15 ans et plus ont déclaré avoir un handicap ou une incapacité, 41 % de ce groupe ayant déclaré un handicap sévère ou très sévère. À titre de comparaison, environ 1,5 % ont déclaré une déficience intellectuelle, soit une augmentation de 4 % par rapport à 2017⁶. Bien que les données de 2022 concernant la sévérité par type de handicap n'aient pas été rendues publiques au moment de la rédaction du présent rapport, des recherches antérieures ont estimé que près de 73 % des personnes ayant une déficience intellectuelle ont déclaré avoir une déficience sévère ou très sévère (Société canadienne d'hypothèques et de logement [SCHL], 2010). Des avancées en matière de soins médicaux et de pratiques de santé publique ont par ailleurs conduit à une augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de ND (Janicki et al., 2008). Par conséquent, on s'attend à ce que le taux de personnes en situation de ND au sein de la population âgée continue d'augmenter au cours de la prochaine décennie (Dolan et al., 2021). Étant donné que le vieillissement est une réalité relativement récente dans la vie de certaines personnes en situation de ND, nous en savons encore peu sur l'impact de l'exclusion sociale et d'autres problèmes de santé sur leurs expériences de vieillissement et celles de leurs familles (Brotman, 2021b ; Milot, 2024).

Si le fait de vivre avec une incapacité, quelle qu'elle soit, engendre des défis tout au long de la vie, le fait de vieillir en situation de ND entraîne généralement des expériences uniques d'exclusion et de précarité par rapport aux personnes ayant uniquement une incapacité physique ou à celles ne présentant pas d'incapacité. Par exemple, en 2018⁷, il a été rapporté que 90% des personnes ayant une déficience intellectuelle, quelle que soit sa forme, vivaient sous le seuil de pauvreté (contre 28,3% de toutes les personnes ayant une déficience grave) (Morris et al., 2018). Cette situation est notamment liée au faible niveau d'éducation et à des taux de chômage importants chez les personnes en situation de ND (Association canadienne pour l'intégration communautaire [ACIC], 2018). En outre, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus susceptibles que les personnes sans déficience de compter sur les transferts gouvernementaux comme principale source de revenus (71,9 % contre 18,7 %) (Morris et al., 2018). Enfin, il a été rapporté que ces personnes ont besoin de davantage d'heures de soins que les personnes

⁶ Ce chiffre doit être interprété avec prudence et constitue probablement une sous-estimation de la population compte tenu des limites des paramètres des données de l'ECI, puisque les personnes âgées de moins de 15 ans ainsi que les personnes résidant dans une réserve des Premières Nations ou dans des « logements collectifs » tels que les résidences institutionnelles ne sont pas incluses dans l'échantillon.

⁷ Certaines des statistiques présentées ici sont basées sur les informations de l'ECI 2017, car les chiffres détaillés par type de handicap recueillis dans l'ECI 2022 n'étaient pas encore disponibles au moment de la rédaction du présent rapport.

vivant avec d'autres incapacités (Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012). La plupart de ces soins sont prodigués par des membres de la famille proche (notamment les parents et les frères et sœurs), quel que soit le lieu de résidence (Janicki et al, 2010). Si le vieillissement est une préoccupation pour les personnes en situation de ND, il représente également un défi important en ce qui concerne la présence et la disponibilité des proches aidants dont le propre vieillissement met en péril les arrangements de soins et le lien social (Hole et al., 2013 ; Mailik-Seltzer et al., 2011, Milot, 2024).

La littérature a mis en lumière le fait que le logement et la participation sociale sont d'importants sujets de préoccupation pour les PVSND et leurs proches aidants. Ces questions ont également été soulevées par les organisations de défense des droits des personnes handicapées elles-mêmes. Ainsi, les options de logement limitées et le manque d'opportunités de participation sociale représentent des domaines majeurs d'exclusion sociale et des obstacles importants à la santé et au bien-être des PVSND et de leurs proches aidants vieillissants (Bigby et al., 2011 ; Hole et al., 2013 ; Walker & Hutchinson, 2018). Par exemple, les listes d'attente pour des logements adaptés peuvent être longues de plusieurs décennies et laisser bien souvent les PVSND et les membres de leur famille dans un état de crise, le placement étant souvent entrepris dans un contexte de trauma (c'est-à-dire après le décès ou l'incapacité d'un proche aidant, ou dans le contexte d'une urgence). Cela fait en sorte que la transition vers le logement se fait trop souvent d'une manière qui entraîne des répercussions sur la santé physique et mentale de ces personnes (ASC et al., 2017). Étant donné que de nombreuses personnes en situation de ND sont également confrontées à des problèmes de santé mentale persistants (Einfeld et al., 2006 ; Brotman et al., 2021a), l'impact de la transition et de la relocalisation peut constituer un défi important pour les individus et leurs familles, ainsi que pour les prestataires de services qui les soutiennent. De plus, plusieurs facteurs augmentent d'ailleurs le risque d'instabilité du logement, dont le manque de logements appropriés, les limites liées à la capacité des services sociaux et de santé à fournir un soutien adéquat aux personnes vivant de manière indépendante, ou encore les expériences de pauvreté, de sous-emploi, d'inégalités sociales et d'isolement social tout au long de la vie (Dickson, 2016 ; ASC et al., 2017). Les ressources résidentielles n'ont commencé que récemment à se pencher sur les intersections entre le vieillissement et la ND au sein de leur clientèle et ont mentionné un manque de connaissances intégrées, de dialogue et d'échanges intersectoriels, ainsi que des ressources limitées pour fournir des services spécialisés. Ces facteurs sont perçus comme des lacunes importantes dans les connaissances et dans les options de

prestation de services (Brotman et al., 2021b). Pourtant, les PVSND, leurs familles, les défenseurs de la neurodiversité et les réseaux plus vastes de défense des droits des personnes handicapées ont demandé à maintes reprises que l'on accorde plus d'attention au manque considérable de ressources, au manque d'options de logement et de soutien pertinentes, appropriées, abordables et durables, et à la nécessité d'améliorer l'intégration des politiques et des services dans les administrations et les secteurs régionaux.

2. Objectifs poursuivis

Notre projet visait à approfondir notre compréhension des expériences de vieillissement en situation de neurodiversité du point de vue des personnes elles-mêmes, de leur famille et des prestataires de services qui les soutiennent. Nous avons accordé une attention particulière aux réalités et aux défis associés à l'accès *au logement et aux soutiens sociaux (formels et informels)* dans le cadre de l'éventail plus large des services sociaux et de santé disponibles pour les personnes en situation de ND et leurs proches aidants. Notre objectif était de documenter les expériences de médiation et de résistance à l'exclusion sociale et de formuler des recommandations pour le changement. Nous espérons ainsi contribuer au développement d'une approche et d'une pratique inclusives dans tous les secteurs qui mettent en avant les expériences et l'action des PVSND et de leurs proches aidants.

3. Principales questions de recherche

Nos principales questions de recherche portaient sur les points suivants :

- Quelles sont les expériences de vie des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et des proches aidants qui les soutiennent ? Comment les participants donnent-ils un sens à ces expériences ? Quels sont les points forts et les défis qui ressortent de leurs récits ?
- Quel est le point de vue des prestataires de services sur les réalités et les défis auxquels sont confrontés les PVSND et leurs proches aidants ?
- Quelles recommandations de changement émergent des récits et des points de vue des PVSND, de leurs proches aidants et des prestataires de services qui les soutiennent ?

Partie B – Méthodologie

Nous avons utilisé comme méthodologie de recherche *l'approche narrative intersectionnelle des récits de vie* (Brotman et al., 2019), introduite pour la première fois dans le cadre de la '*perspective intersectionnelle du parcours de vie*' (PIPV) (Ferrer et al., 2017).

Cette approche se concentre sur les contextes dans lesquels les gens vivent, et intègre la complexité et la diversité dans la collecte et l'analyse des données. L'approche intègre 4 « étapes » interdépendantes : 1) les événements clés de la vie et leur signification, 2) les vies interconnectées (relations informelles et formelles), 3) l'identité, la situation sociale et les processus d'aliénation, et 4) l'oppression et l'agentivité (la capacité d'agir et de décider), y compris l'attention portée à la résilience et aux stratégies de résistance face aux oppressions. Par ailleurs, notre approche narrative a mis l'accent sur la « co-création » en tant qu'élément central de la conception de la recherche. Nous avons inclus des entretiens conversationnels et des dessins de lignes de vie/proche aidance⁸ afin d'améliorer les possibilités de partage des significations entre participants et chercheurs, et de rendre accessibles le processus et les résultats de la recherche. Les lignes de vie/proche aidance ont complété les entretiens conversationnels et ont été dessinées par les participants eux-mêmes ou en collaboration avec les chercheurs. Chaque ligne présente les personnes, les lieux et les événements significatifs pour les participants. Les lignes de proche aidance ont été utilisées avec les proches aidants participants et représentent visuellement la nature relationnelle des soins. Enfin, l'équipe de recherche a créé une ligne intersectionnelle vie/proche aidance comme représentation visuelle-analytique du parcours de vie qui combine les éléments des dessins (lorsqu'ils sont disponibles) avec une indication des institutions/organisations rencontrées et des adjectifs soulignant les forces liées à l'identité. Toutes ces lignes ont été éditées et validées par les participants.

Recrutement et échantillonnage : Au total, 63 participants ont été rencontrés à Montréal et à Québec. Il s'agit de 21 personnes âgées de 45 ans et plus⁹, de 15 proches aidants (parents et frères et sœurs) et de 27 prestataires de services des secteurs public et communautaire (voir l'annexe 2). Nous avons délibérément choisi un échantillon de

⁸ La participation au dessin de la ligne de vie/proche aidance était entièrement libre et faite de façon volontaire. Certains participants ont choisi de ne pas participer à la co-création d'un dessin.

⁹ Nous avons choisi 45 ans et plus pour tenir compte du « vieillissement précoce » chez les PVSND, en grande partie dû aux impacts combinés des complications biomédicales du vieillissement plus communes à certaines formes de ND et des expériences d'exclusion sociale tout au long de la vie.

petite taille afin de privilégier des observations approfondies et de dresser des portraits uniques de la vie des participants. Les entretiens ont eu lieu entre 2021 et 2024, avec un retard au cours des premières années du projet en raison des restrictions imposées par la pandémie de COVID-19. Les membres du groupe consultatif représentant des organisations de tous les secteurs ont participé activement à la diffusion et au recrutement (voir l'annexe 3).

Processus d'entrevue : Nous avons organisé quatre rencontres avec chaque PVSND et chaque proche aidant. Chaque participant a participé à une première conversation au cours de laquelle nous avons discuté du processus de consentement et d'assentiment (voir l'annexe 4)¹⁰. Nous avons par la suite réalisé deux entrevues conversationnelles avec chaque participant, espacées d'au moins un mois. Le processus d'analyse a consisté à refaire le récit des conversations et des lignes de vie/proche aidance pour en faire un « portrait » individuel (sous la forme d'un livre d'histoires). Le portrait de chaque participant raconte l'histoire de la personne de son point de vue et avec ses propres mots (représentés par des citations substantielles tirées des entrevues). Les portraits ont été validés avec chaque participant lors d'une conversation finale.

Nous avons simultanément mené des entrevues semi-dirigées avec des prestataires de services afin d'obtenir leur point de vue sur les réalités auxquelles sont confrontées les PVSND et leurs proches aidants, sur les défis liés à la prestation de services et sur leurs recommandations en matière de politiques publiques et de pratiques. L'analyse thématique finale a consisté à travailler de manière itérative avec les trois cohortes de participants afin d'établir des thèmes communs.

Analyse textuelle des politiques publiques : Enfin, une analyse textuelle des politiques publiques (Halperin et Heath, 2020), qui explorait l'inclusion des PVSND dans certaines politiques en utilisant la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CPDH) (Nations unies, 2019) comme prisme d'analyse, et une analyse de l'ensemble de données longitudinales du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS - les Rapports AS-485 en DI-TSA) ont été entreprises au cours de l'année 3. L'interprétation des données a permis de faire le lien entre les récits personnels des PVSND et les discours et les pratiques en matière de politiques publiques.

¹⁰ L'approbation éthique a été obtenue auprès du CIUSSS-ODIM (pour le recrutement via les services du secteur public dans les régions (CIUSSS-ODIM et CIUSSS-CN) et les organismes communautaires basés à Montréal) et auprès du CERUL (pour le recrutement via les organismes communautaires de la région de Québec).

Partie C — Principaux résultats

Nos résultats sont présentés en trois sections distinctes qui se recoupent : 1) la cocréation des portraits de vie individuels ; 2) l'analyse thématique des entretiens, et 3) l'analyse des données relatives aux politiques publiques.

1. Portraits de vie individuels

Les portraits individuels des 21 PVSND et des 15 proches aidants rencontrés ont été élaborés. Chaque portrait témoigne des réalités, des défis et des forces uniques des participants, selon leur propre point de vue et dans leurs propres mots. Bien que l'espace alloué à ce rapport ne permette pas de présenter toutes ces histoires (4 à 7 pages chacune), 3 portraits ont été inclus dans l'annexe 5 pour illustrer leur puissance, leur richesse et leur profondeur.

2. Analyse thématique des entrevues

Notre analyse thématique a fait émerger dix thèmes qui se retrouvent dans toutes les cohortes et toutes les régions. Ces thèmes sont :

- Le vieillissement,
- La prestation de soins,
- Le logement,
- La santé mentale et les dépendances,
- La maltraitance,
- Le manque de contrôle sur la vie quotidienne,
- Les lacunes et les défis du système de santé et de services sociaux,
- La parentalité,
- Le rôle des organismes communautaires dans la vie des PVSND et de leurs familles,
- L'identité, l'agentivité, les activités et la fierté.

Dans ce rapport final, nous aborderons sept des thèmes considérés comme les plus importants par les participants et les membres du groupe consultatif. En raison du manque d'espace, nous n'aborderons que brièvement les résultats riches et complexes de chaque thème. Un compte rendu plus complet des sous-thèmes, incluant des citations des participants, ainsi qu'un livret complet sont disponibles en ligne à l'adresse suivante :

<https://www.creges.ca/vieillissement-neurodiversite/>.

a. Vieillesse

Les PVSND, comme le reste de la population, connaissent le vieillissement. Cependant, elles sont souvent confrontées à des vulnérabilités spécifiques en raison du déclin rapide de leurs réseaux sociaux et des obstacles à l'accès à des services sociaux et de santé appropriés et intégrés. Cela est par exemple lié à la structure des services

en silos ou au manque de connaissances spécialisées sur l'intersection entre l'âge et la neurodiversité. Vieillir peut également entraîner des changements soudains ou des problèmes médicaux précoces qui ont un impact sur le bien-être des PVSND, leur situation de vie ou d'autres circonstances de la vie. Les PVSND interrogées dans le cadre de notre recherche ont parlé de ces défis et transitions uniques en leur genre. Par exemple, elles sont souvent confrontées à de nouvelles limitations dans ce qu'elles peuvent faire, ou encore ont des opportunités réduites de travail, d'activités sociales ou récréatives. Elles peuvent également faire face à la mort de leurs parents et/ou d'autres êtres chers, ainsi que ressentir de l'incertitude quant à l'avenir et à la personne qui leur fournira des soins. Le vieillissement et la fin de vie ont été évoqués par les PVSND comme des sujets de discussion importants, notamment en ce qui concerne le fait de vieillir en parallèle avec leurs parents. Par ailleurs, même si de nombreux participants font face à l'incertitude du vieillissement, ils ont malgré tout partagé des histoires d'espoir, certains participants étant fiers de se sentir jeunes de cœur.

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)

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)

Je m'occupais beaucoup de ma maman. Pis 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)

b. Proche aidance

Les proches aidants jouent un rôle extrêmement important dans la prise en charge des PVSND tout au long de leur vie. Dans notre recherche, nous avons interrogé à la fois les parents et les frères et sœurs. Que la personne dont ils s'occupent vive avec eux ou ailleurs (comme dans un établissement de soins de longue durée), les proches aidants constituent un lien vital pour le bien-être et l'inclusion de leur proche, ainsi que pour la navigation dans le système. Les proches aidants consacrent ainsi beaucoup de temps et d'énergie à veiller à ce que la PVSND dont ils s'occupent puisse mener une vie qui ait un sens, puisse faire ses propres choix quotidiens et puisse réaliser 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 à leur proche face aux aléas de la vie.

Malgré les aspects positifs de la proche aidance, les proches aidants sont également confrontés à de nombreux défis qui peuvent entraîner des tensions et limiter considérablement le temps dont ils disposent pour s'adonner à des activités, nouer des relations et atteindre leurs propres objectifs. 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 défendre leurs propres besoins en plus de ceux de leur proche en situation de neurodiversité. Les lacunes systémiques dans les services et le manque de communication avec les prestataires de services figurent parmi les préoccupations les plus courantes des proches aidants.

Enfin, le vieillissement en parallèle, phénomène selon lequel les personnes en situation de neurodiversité et leurs proches aidants, en particulier les parents, vieillissent en même temps, est l'élément le plus important de notre thème sur les proches aidants. À mesure que les gens vieillissent, les défis évoluent et peuvent s'amplifier. Les conséquences du vieillissement en parallèle peuvent peser sur les capacités et les modalités de prise en charge, ainsi que sur la santé et le bien-être des proches aidants.

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? » 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)

Nous autres, on était inquiets 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 n'a rien. (Blanche, mère)

Mon mari et moi avons hâte de pouvoir voyager, 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)

c. Logement et hébergement

L'inclusion sociale des PVSND et de leurs proches aidants dans le logement est cruciale pour promouvoir leur bien-être général et améliorer leur qualité de vie. Cependant, beaucoup d'entre eux se heurtent encore à des obstacles. Bien que les groupes de recherche et de défense des droits aient pointé du doigt à maintes reprises la profonde crise du logement pour les PVSND, les récentes mesures prises aux niveaux fédéral, provincial et municipal n'ont pas amélioré la situation. Il reste de nombreux obstacles, dont des options de logement inaccessibles, des services de soutien limités et des pratiques discriminatoires à tous les niveaux.

Tous les participants à la recherche ont parlé des nombreux déménagements inopportuns et non désirés que connaissent les PVSND, des longues listes d'attente, des préoccupations concernant la qualité des milieux de vie et des services, du manque d'accessibilité et du caractère inabordable des options de logement dans le contexte de la privatisation des options d'hébergement dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les participants ont également évoqué le manque de contrôle des PVSND sur leur vie quotidienne dans les milieux institutionnels, le manque de logements et de services spécialisés pour les personnes ayant des problèmes cooccurrents de santé

mentale et de comportement (ce qui peut entraîner des hospitalisations psychiatriques inappropriées et souvent de longue durée), ou encore les stratégies peu claires de mise en œuvre des politiques publiques, l'entrée précoce dans les établissements de soins de longue durée, l'utilisation peu informée des mesures de contention et les défis persistants en matière de navigation dans le système. Il est donc urgent de collaborer pour parvenir à une justice en matière de logement afin de garantir l'inclusion, la dignité et l'autodétermination des personnes.

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, prestataire de services)

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)

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)

d. Santé mentale et dépendances

De nombreuses PVSND éprouvent des difficultés sur le plan de la santé mentale. Certaines ont été confrontées à ces problèmes pendant la majeure partie de leur vie (problèmes persistants), tandis que d'autres ne les rencontrent que de temps à autre (problèmes épisodiques). Le vieillissement peut parfois aggraver les problèmes existants ou contribuer à l'apparition de nouveaux problèmes. Quant à elle, la question des dépendances chez les personnes en situation de ND n'est pas bien documentée. Pourtant, ces deux questions, la santé mentale et les dépendances, sont *interconnectées* et le manque de connaissances et de soutien inclusif sont des problèmes récurrents. Il est toutefois clair que l'isolement social et la stigmatisation tout au long de la vie peuvent entraîner des problèmes de santé mentale importants au fur et à mesure que les personnes vieillissent.

Ainsi, des questions telles que la prescription excessive ou insuffisante de médicaments, les diagnostics erronés, insuffisants ou excessifs des troubles de santé mentale, le manque de connaissances spécialisées des prestataires de services de réadaptation et de santé mentale, les critères d'admissibilité restrictifs, l'hospitalisation psychiatrique inappropriée ou prolongée en raison des limites des services spécialisés, et le risque accru d'interactions avec le système de justice pénale ont été soulevés dans les conversations avec les trois cohortes.

De plus, les PVSND sont plus susceptibles d'avoir connu une hospitalisation psychiatrique au début de leur vie (avant que le mouvement de désinstitutionnalisation ne commence) et sont de ce fait davantage confrontés à des défis particuliers en matière de santé mentale découlant de cette expérience. Malheureusement, les effets à long terme sur la santé mentale de ces personnes lorsqu'elles vieillissent sont largement ignorés parce qu'il existe très peu

de services pour les aider à surmonter ce traumatisme de la petite enfance. Malgré tous ces défis, les PVSND font preuve de courage et de résilience lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes de santé mentale et de dépendances, surtout si l'on tient compte des silos et des obstacles importants qui existent au sein des services de santé mentale et de dépendance. Dans ce contexte, les organisations communautaires offrant des programmes sociaux et récréatifs sont des ressources importantes pour soutenir le bien-être mental des PVSND.

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, prestataire de services)

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

Il y a de 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, prestataire de services)

e. Maltraitance

La maltraitance est un problème complexe qui peut prendre de nombreuses formes. La maltraitance peut être par exemple physique, psychologique, émotionnelle, financière, sexuelle ou systémique/institutionnelle¹¹. Elle comprend aussi 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 en toute égalité à des activités qu'elle aime. La maltraitance peut également être plus directe, par exemple sous la forme de violence ou d'intimidation. De plus, la maltraitance sous forme de négligence passe souvent inaperçue.

De nombreuses PVSND ont subi des formes de maltraitance tout au long de leur vie, ce qui a des effets durables sur leur bien-être physique et mental, leur estime de soi et leurs relations. Par exemple, il peut être plus difficile pour les PVSND de faire confiance aux autres. Les PVSND et leurs proches aidants avec lesquels nous sommes entretenus ont partagé des expériences de maltraitance dans les foyers où elles ont grandi, à l'école, dans leurs relations intimes, dans les résidences pour personnes âgées, sur leur lieu de travail, dans les services, dans le système judiciaire et dans la communauté au sens large. Si les récits des participants mettent en évidence la fréquence des expériences de maltraitance dans la vie des PVSND, ils montrent également les manières dont les personnes résistent, défient les stéréotypes et utilisent leurs expériences pour aider les autres.

¹¹ Le gouvernement du Québec reconnaît 7 formes de maltraitance : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/violences/maltraitance-aines-personnes-vulnerables/a-propos-maltraitance-aines-personnes-vulnerables>.

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 affirmatifs. 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, prestataire de services)

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)

Il était maigre. Il pesait... je pense qu'il pesait 85 livres. Ça n'avait pas de bon sens. Il est rentré à l'hôpital parce qu'il faisait une pneumonie. 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, proche aidante)

f. Manque de contrôle sur la vie quotidienne

Les personnes en situation de ND peuvent avoir du mal à exercer un contrôle sur leur vie quotidienne. Cette situation persiste et s'intensifie souvent avec l'âge. L'agentivité (le pouvoir d'agir et l'autodétermination) peut être restreinte de nombreuses façons. Les PVSND de notre recherche ont décrit des contraintes et des restrictions mises en place à la fois par les prestataires de services et les proches aidants. Le manque de contrôle sur la vie quotidienne était particulièrement évident chez les personnes vivant dans des centres d'hébergement.

Parfois, les mesures de contrôle étaient utilisées pour assurer la coopération, maintenir l'ordre ou produire le comportement souhaité. Dans d'autres cas, ces mesures étaient instaurées dans le but de protéger les personnes contre tout préjudice. Peu importe leur motif, les mesures de contrôle peuvent aller à l'encontre des souhaits et des choix des PVSND. Celles-ci ont exprimé des sentiments de frustration, de tristesse, de colère ou de résignation en raison des restrictions imposées sur leurs finances, leur alimentation, leur logement, leurs activités et leurs relations.

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)

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

g. Lacunes et défis dans le système de santé et de services sociaux

Les PVSND et leurs proches aidants 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 avec l'âge en raison des nombreux silos au sein du système de santé et de services sociaux. Ces silos rendent difficile la navigation dans des secteurs de soins complexes et trop souvent déconnectés les uns des autres (vieillesse, handicap, santé mentale et services de santé physique), dans lesquels les professionnels ne communiquent pas toujours les uns avec les autres. Les PVSND et leurs proches aidants se sentent donc dépassés, isolés, incompris et mal servis.

Cette situation a été confirmée par les prestataires de services, qui ont souligné les effets des défis systémiques contribuant à la fragmentation des soins, tels que ceux liés à la collaboration intersectorielle limitée, aux longues listes d'attente, au roulement élevé du personnel et au fardeau bureaucratique. Les proches aidants ont répété à maintes reprises qu'ils étaient mal informés et qu'ils n'étaient pas suffisamment impliqués dans les décisions relatives aux soins. Cela est particulièrement le cas dans le contexte des transitions qui ont lieu dans l'urgence, lorsque les personnes vieillissent et que de nouveaux enjeux de santé apparaissent.

Les réductions de services dans le réseau de la santé et des services sociaux et le financement inadéquat du réseau communautaire limitent l'offre de services intégrés et spécialisés, adaptés aux réalités et aux besoins des PVSND et de leurs proches aidants. Tous s'accordent à dire que même si de nombreuses PVSND ont reçu des soins de bonne qualité de la part de personnes en qui elles ont confiance, les lacunes et les défis du système de santé et de services sociaux occultent souvent tout le bon travail effectué par des professionnels dévoués sur le terrain. Tous les participants sont d'avis qu'il faut agir au niveau politique pour remédier aux nombreux problèmes du système.

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)

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, prestataire de services)

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, prestataire de services)

3. Résultats concernant les politiques publiques

En plus des entrevues réalisées, notre équipe de recherche a évalué plusieurs politiques publiques québécoises récentes et a extrait des données des rapports AS-485 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) produits par les services en DI-TSA des CIUSSS/CISSS. L'analyse des données sur les politiques publiques peut aider à mieux comprendre certaines des pratiques actuelles des institutions du secteur public, ainsi qu'à mettre en lumière ce qui manque dans la façon dont les gouvernements comprennent une situation ou agissent face à ce qu'elles considèrent comme un « problème ». De plus, l'exploration des données statistiques nous a permis de

valider, de manière globale, certaines des problématiques soulevées par les participants au cours de leurs entrevues. Cette section résume nos conclusions au sujet des politiques publiques (voir les annexes 6 et 7).

a. L'absence d'intersectionnalité dans les politiques publiques

Une analyse des politiques du Québec réalisée à la lumière de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH) a démontré que la province a tendance à ignorer l'intersectionnalité dans ses lois, ses politiques et ses plans d'action. Cela est particulièrement évident dans le manque d'attention explicite portée à la neurodiversité dans les politiques sur le vieillissement, et au vieillissement dans les politiques sur la neurodiversité.

Vous savez, le problème avec la politique (publique), c'est qu'elle est tellement éloignée du terrain qu'il y a plusieurs étapes de gestion entre la politique, vous, et le client réel que vous ne voyez jamais [qui reçoit] les services, ce qui signifie que certaines institutions gardent leur propre culture, vous savez, et font ce qu'elles ont l'habitude de faire. (Marco, prestataire de services)

Malheureusement, ces cloisonnements finissent souvent par créer des politiques **qui ne tiennent pas compte des réalités et des défis particuliers auxquels les PVSND sont confrontées**. Cela cause des problèmes importants dans la mise en œuvre des politiques publiques et dans la prestation des services. En effet, en l'absence de politiques spécifiques axées sur les PVSND, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec ainsi que d'autres ministères ne répondent souvent pas adéquatement aux besoins de ces personnes. En l'absence d'attention particulière accordée à cette population, les prestataires de services manquent de soutien institutionnel, de ressources adéquates, ou même de conseils clairs sur les adaptations nécessaires pour répondre aux besoins de leurs utilisateurs. Cette situation est injuste tant pour les personnes que pour les travailleurs et doit changer.

Enfin, le Québec accuse un retard dans la réalisation de ses obligations en lien avec la CDPH. L'absence de référence à la CDPH dans les politiques est flagrante, même si certains de ces documents reprennent certaines formulations ou idées de la Convention. Bien qu'imparfaite, la CDPH est un outil utile pour la formulation et la mise en œuvre des politiques. Le Québec doit remplir son engagement envers la CDPH de manière plus complète.

b. Ensembles de données du ministère de la Santé et des Services sociaux

Une étude des « Rapports AS-485 - Services DI-TSA » des CIUSSS/CISSS au Québec a complété l'analyse des politiques publiques. Bien que ces ensembles de données aient des limites, puisqu'ils ne prennent en compte *que les personnes recevant activement des services* dans le réseau au cours d'une année donnée, ils sont néanmoins utiles pour comprendre les priorités politiques et la mise en œuvre des politiques publiques.

En 2021-2022, les personnes âgées de 45 ans et plus ayant une DI ou un TSA¹² représentaient 18,54 % (soit 6609 personnes – dont 90,7% avaient une DI) de l'ensemble des adultes ayant une DI ou un TSA recevant des services spécialisés du MSSS. Cette proportion est nettement inférieure à la proportion d'individus âgés de 45 ans et plus dans l'ensemble de la population (46,6 %) ¹³. Cette situation est aggravée par le fait que sur une période de 10 ans, il y a eu **une diminution importante** du nombre de PVSND recevant des services par rapport à l'ensemble de la population recevant des services. Par exemple, en 2021-2022, il y a eu plus de dossiers fermés que de dossiers ouverts pour ce groupe. En outre, la diminution du nombre de PVSND de 45 ans et plus est **particulièrement importante pour les personnes ayant une DI**. Il y avait 8962 individus de 45 ans et plus avec une DI recevant des services en 2011-2012, alors que leur nombre était de 5995 en 2021-2022 (-33,11%). L'essentiel de la diminution se situe dans la catégorie des 45-64 ans (-38,91%). En ce qui concerne **les personnes autistes, il y a eu une augmentation significative des 45 ans et plus**, le nombre de personnes desservies passant de 371 en 2011-2012 à 614 en 2021-2022 (+65,60%). Il est néanmoins préoccupant de constater que le nombre total de personnes âgées de 45 ans et plus bénéficiant de services a considérablement diminué, sans que l'on sache pourquoi.

En ce qui concerne le logement et la vie communautaire, en 2021-2022, la plupart des personnes présentant une DI ou un TSA, sans distinction d'âge (60,69 %), vivaient avec leur famille (parents, frères et sœurs). Cependant, **seuls 10,79% des adultes de 45 ans et plus vivaient avec leur famille. 33,31% vivaient dans une ressource intermédiaire (RI) et 31,16% dans une ressource de type familial (RTF)**. Les autres vivaient dans d'autres ressources communautaires ou du secteur public, un petit nombre d'entre eux vivant de manière indépendante avec du soutien.

Enfin, un élément important a été identifié : le problème des listes d'attente dans le réseau, pour lequel les PVSND sont beaucoup plus désavantagées. Pour ces personnes, le temps d'attente pour accéder aux services est systématiquement plus long que la moyenne. Par exemple, pour les « services d'intégration résidentielle », le temps d'attente était 43,04 % plus long pour les 45 ans et plus comparé à la moyenne. De plus, dans toutes les catégories de services (travail, logement, soutien direct), les personnes vieillissant avec une DI ont reçu des services plus

¹² Déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme.

¹³ Source: <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/demographie/population-quebec-selon-age-et-sexe?onglet=ensemble-de-la-population>

lentement que la moyenne de l'ensemble de la population. La situation est très similaire pour les personnes autistes, avec un accès légèrement plus rapide aux services directs.

L'analyse des politiques publiques et l'exploration des ensembles de données révèlent une approche fragmentée de la situation des PVSND et des services qu'elles peuvent, ou non, recevoir. Cette approche crée des problèmes qu'il convient d'examiner sérieusement, car elle a un impact sur la santé et le bien-être des PVSND et de leur famille. Elle peut également avoir un impact sur la capacité des prestataires de services à faire leur travail et à offrir des services de qualité de manière cohérente et satisfaisante.

4. Conclusion : pertinence, contributions et impact potentiel du projet

Notre travail contribue au corpus croissant de connaissances sur le vieillissement dans le contexte de la neurodiversité. La nature innovante et participative de notre recherche a permis de développer une perspective holistique, incluant les voix des personnes dans leurs propres mots et rendant hommage à leurs histoires uniques de survie et d'action face à l'exclusion vécue tout au long de la vie. Cette approche a permis d'approfondir la compréhension entre les chercheurs et les participants à la recherche, et a permis à ces derniers d'être fiers de leur participation et du partage de leurs histoires. Cela a mis en évidence le succès de notre travail et de notre approche de création et de mobilisation des connaissances. Nous pensons que l'utilisation de la *perspective intersectionnelle du parcours de vie (PIPV)* a permis de trouver un équilibre en présentant les dures réalités de l'exclusion sociale et de la précarité, tout en mettant l'accent sur les forces et l'action des participants. Enfin, notre approche de l'accessibilité et de l'engagement auprès d'un large éventail de publics a favorisé la collaboration intersectorielle. Cela renforce la fiabilité et la pertinence de nos résultats, tout en augmentant leur portée et leur impact.

Finalement, nous poursuivrons les alliances développées avec les groupes déjà engagés dans la défense des droits, ainsi que le travail avec les partenaires, pour s'assurer que les résultats et documents issus de notre recherche (voir annexe 8) soutiennent leurs efforts inlassables pour garantir le respect des droits et la dignité des PVSND et de leurs familles.

Partie D – Pistes de solutions ou d’actions soutenues par les résultats de la recherche

Nos entrevues avec les participants et notre analyse des politiques publiques ont fourni des indications importantes sur les façons d'améliorer l'expérience des PVSND et de leurs familles. Les recommandations suivantes sont fondées sur l'expérience vécue des participants. Ces recommandations ont été examinées, révisées et confirmées par les membres de nos groupes consultatifs et représentent les aspirations et les souhaits de la communauté et de nos partenaires de recherche.

Deux grandes catégories de changements ont été identifiées : ceux liés aux politiques publiques et ceux liés à la pratique. Bien que les politiques publiques et les pratiques aient une relation intrinsèquement dialectique, nous les avons séparées afin que les différents acteurs sur le terrain puissent rapidement identifier les responsables de la mise en œuvre des changements nécessaires et ce qu'ils pourraient faire. Le tableau présenté plus loin détaille certaines des recommandations les plus importantes identifiées au cours de la recherche. Pour chaque thème, le tableau énumère les recommandations correspondantes, indique si elles sont liées aux politiques publiques ou aux pratiques (ou aux deux) et identifie le ministère ou l'organisation responsable de la mise en œuvre des changements nécessaires. Ce tableau n'est pas exhaustif et d'autres recommandations thématiques sont disponibles dans les infographies publiées sur le site web du CREGES et jointes en annexes du présent rapport. Ces recommandations sont au cœur de l'amélioration des expériences de vieillissement et d'inclusion sociale des PVSND.

1. Limites de la recherche

La limite la plus importante de notre recherche est liée au contexte de notre travail au cours de la pandémie de COVID-19. Entreprendre une recherche avec des communautés marginalisées et mal desservies est devenu plus complexe et plus difficile lorsque la nature et l'étendue des mesures sanitaires étaient à leur apogée. Par ailleurs, dans ce contexte, les membres de notre groupe consultatif étaient entièrement occupés à gérer les confinements tout en essayant de rester en contact avec leurs membres et n'avaient que peu de temps pour participer à la planification du projet. Les sites et les secteurs de soins sur lesquels nous espérions pouvoir compter pour le recrutement étaient également confrontés à des changements importants, notamment le redéploiement du personnel vers d'autres sites. Les mesures sanitaires en place nous ont aussi obligés à reconsidérer minutieusement les protocoles d'entrevue,

compte tenu notamment de l'importance de rencontrer en personne et sans masque des participants dont les besoins en matière de communication diffèrent. Nous avons donc dû apporter plusieurs modifications à notre protocole éthique tout au long de cette période, en nous adaptant à l'évolution des conditions de la pandémie ou en élargissant notre recrutement grâce à de nouveaux réseaux d'organisations et/ou de professionnels. Il nous a notamment fallu près de deux ans pour identifier une personne clé au CIUSSS-CN disposée à soutenir le processus d'approbation du protocole éthique, compte tenu de l'impact de la pandémie sur son personnel et sa charge de travail.

Malheureusement, nous n'avons réussi à identifier que 5 proches aidants disposés à être rencontrés dans la ville de Québec sur un objectif de 10, malgré les efforts de recrutement déployés dans cette ville. Les commentaires reçus indiquent que les raisons expliquant la non-participation sont liées au manque de temps et d'énergie, en particulier pendant la pandémie, lorsque de nombreuses activités de répit et sociorécréatives ont été temporairement interrompues, obligeant les proches aidants à être « en service » 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Enfin, notre stratégie de recrutement, bien que réussie dans l'ensemble, n'a pas permis d'atteindre les PVSND ne recevant aucun services ou n'ayant aucun lien avec des organisations (bien que certains participants aient décrit avoir accédé à des services assez tard dans leur parcours de vie).

Finalement, une de nos préoccupations constantes a été de savoir comment impliquer au mieux les PVSND dont la capacité à communiquer verbalement ou à lire est limitée ou inexistante. Nous avons rencontré quelques participants dans cette situation dans le cadre de notre projet. Nous avons adapté nos stratégies, notamment en engageant des professionnels de recherche qui avaient l'habitude de travailler avec cette population, en augmentant le nombre d'entrevues ou les plages horaires de contact avec les participants pour s'adapter à leurs besoins de communication et/ou pour leur lire leur portrait, et/ou en mettant davantage l'accent sur la composante artistique de la collecte de données afin d'en améliorer l'accessibilité. Nous continuons à réfléchir de manière créative à la façon d'adapter nos stratégies pour atteindre une plus grande diversité de PVSND dans les projets futurs.

2. Tableau synthèse des recommandations

Recommandation	Politique publique	Pratique	Acteur(s) responsable(s) du changement
Recommandations intersectorielles prioritaires			
Placer les PVSND, leur famille et leurs alliés au sein des organisations communautaires au centre des pratiques et des processus de prise de décision en lien avec les politiques publiques.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Tous les ministères et organisations
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.	X		<ul style="list-style-type: none"> Gouvernement du Québec
Promouvoir d'urgence un accès universel à (1) des programmes et des services de haute qualité, (2) des logements inclusifs qui répondent aux besoins et aux souhaits des personnes, et (3) des mesures de soutien complètes pour l'inclusion sociale, axées sur les droits et la dignité des personnes.	X		<ul style="list-style-type: none"> Gouvernement du Québec Organisations de personnes handicapées
Traiter la question du vieillissement en parallèle des PVSND et de leurs parents dans le cadre des politiques publiques et des services de première ligne (notamment en matière de logement, de soins à domicile, de répit et de santé mentale).	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Tous les ministères et organisations Organisations de personnes handicapées
Améliorer les formations sur l'intersection du vieillissement et de la neurodiversité à l'intention des prestataires de services à tous les niveaux et dans tous les secteurs.		X	<ul style="list-style-type: none"> Tous les ministères et organisations Ordres professionnels (ex. TS, Barreau, Notaires)
Réduire les silos dans la prestation des services au profit d'un transfert de connaissances intersectoriel et interdisciplinaire et mettre en place des équipes spécialisées multidisciplinaires et interprofessionnelles dans toutes les régions du Québec.		X	<ul style="list-style-type: none"> Travailleurs de première ligne dans le domaine de la santé et des services sociaux Tous les ministères et organisations
Créer une structure interministérielle indépendante pour traiter de toutes les questions relatives au handicap, à la neurodiversité et au vieillissement au Québec.	X		<ul style="list-style-type: none"> Premier ministre du Québec
Vieillesse			
Fournir des soins et du soutien adaptés et individualisés aux PVSND en tenant compte de leurs forces, de l'évolution de leurs réalités et de leurs besoins liés au vieillissement, en incluant leurs expériences uniques en matière de perte et de deuil.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Tous les ministères et organisations
Élaborer de nouveaux modèles de soins palliatifs et de soins de fin de vie axés sur la possibilité pour les PVSND de recevoir	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / Santé Québec

Recommandation	Politique publique	Pratique	Acteur(s) responsable(s) du changement
des services dans le confort de leur propre maison/ressource, et fournir une formation aux travailleurs de soutien.			
Veiller à ce que des plans de transition (à court, moyen et long terme) soient élaborés en collaboration avec les PVSND, dans le respect de leurs droits, de leurs opinions et de leurs souhaits, et en tenant compte des personnes qui leur sont chères.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / Santé Québec
Proche aidance			
Promouvoir la reconnaissance des proches aidants en tant que membres à part entière de l'écosystème autour des PVSND et s'assurer qu'ils bénéficient de ressources spécifiquement conçues pour eux, notamment un soutien émotionnel, psychologique et financier.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / Santé Québec Travailleurs de première ligne
Intégrer des stratégies de prévention dans la prestation de services afin d'aller au-delà d'une approche purement axée sur la gestion des crises (notamment par l'utilisation d'outils de planification avancée des soins).	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / CIUSSS CISSS¹⁴ Santé Québec
<p>Sensibiliser les gens aux défis spécifiques auxquels sont confrontés les proches aidants des personnes en situation de ND, y compris la réalité du vieillissement en parallèle;</p> <p>Mettre en œuvre des politiques publiques et des services spécialisés, y compris des services de répit spécialisés, adaptés spécifiquement pour répondre aux besoins dans toutes les régions.</p>	X		<ul style="list-style-type: none"> MSSS / Santé Québec Organismes de personnes handicapées Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
S'assurer que les mesures du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-2026) s'adressant spécifiquement aux proches aidants de personnes en situation de ND (pratiques prometteuses en matière d'évaluation des proches aidants et options de répit diversifiées) soient inclusives des réalités et des préoccupations des proches aidants de PVSND.	X		<ul style="list-style-type: none"> MSSS / Santé Québec OPHQ
Logement et hébergement			
Développer des modèles de logements publics qui permettent aux PVSND de vieillir chez elles, y compris celles qui présentent des conditions complexes et cooccurentes, et fournir une formation spécialisée pour les personnes ayant des besoins complexes.	X		<ul style="list-style-type: none"> Ministère des affaires municipales et de l'Habitation (MAHM) MSSS / Santé Québec

¹⁴ Lorsque nous faisons référence aux CISSS et CIUSSS, nous incluons toutes les directions concernées, par exemple Déficience intellectuelle, Trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) et Déficience physique (DP) ; Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) ; Santé mentale (SM).

Recommandation	Politique publique	Pratique	Acteur(s) responsable(s) du changement
Garantir un nombre minimum de logements réservés aux PVSND dans tous les nouveaux projets de logements sociaux et abordables.	X		<ul style="list-style-type: none"> • Gouvernement fédéral • MAHM
Renforcer la surveillance pour garantir que les normes de qualité sont respectées dans toutes les ressources de logement des services sociaux et de santé (par exemple, en rétablissant des visites aléatoires, en imposant des sanctions et en renforçant la surveillance).	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / Santé Québec
Soutenir la création de ressources de logement alternatives développées par les personnes en situation de ND et leurs proches aidants en (1) centrant les décisions en matière de politique de logement sur leurs besoins et leurs souhaits ; (2) garantissant un financement récurrent pour les organisations fournissant un logement ou un hébergement ; (3) réorientant le financement des ressources de logement privées vers des ressources de logement publiques ou appartenant à la communauté.	X		<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / Santé Québec • OPHQ • MAMH
Incorporer les données liées aux CHSLD dans les rapports du MSSS via les « Rapports AS-485 pour les services DI-TSA » des CIUSSS/CISSS.	X		<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / Santé Québec
Santé mentale et dépendances			
Réduire les critères d'exclusion fondés sur le diagnostic afin de supprimer les obstacles à l'accès aux programmes et services de santé mentale et de dépendance.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Former le personnel à lutter contre la désinformation, les préjugés et augmenter le sentiment de compétence des professionnels de la santé mentale.		X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Éviter d'étiqueter automatiquement de façon psychiatrique les personnes présentant des troubles complexes du comportement.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Créer des équipes interdisciplinaires spécialisées dans chaque CIUSSS/CISSS et développer des équipes de soutien spécialisées et respectueuses des traumatismes pour les personnes ayant vécu une hospitalisation psychiatrique.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Défaire les silos entre les services, les ministères et les acteurs publics et communautaires en améliorant la communication et la collaboration, et en privilégiant une approche intégrée et holistique du parcours de vie des PVSND.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Augmenter le financement des services communautaires spécialisés en matière de santé mentale et de dépendance.	X		<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / Santé Québec
Maltraitance			
Veiller à ce que les lois et les politiques relatives à la maltraitance soient connues de tous les acteurs du secteur de la santé et des services sociaux, ainsi que des PVSND et de leurs proches aidants, notamment en ce qui concerne le droit de	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec

Recommandation	Politique publique	Pratique	Acteur(s) responsable(s) du changement
déposer une plainte officielle et l'obligation de signaler une situation de maltraitance.			
Simplifier et accélérer la procédure de plainte et la rendre plus accessible aux prestataires de services dans l'ensemble du réseau des services publics et communautaires.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Privilégier les interventions interdisciplinaires et collaboratives dans les situations de maltraitance (impliquant les prestataires de services du secteur public, notamment les éducateurs et les travailleurs sociaux, le Curateur public ou d'autres personnes agissant en tant que curateur/tuteur, les prestataires de services du secteur communautaire, les familles, les gestionnaires de ressources en matière de logement, la police, les éthiciens, etc.)	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec • Ordres professionnels • Curateur public • Services de police
Assurer un meilleur suivi de la qualité de vie des PVSND qui sont représentées par le Curateur public.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • Curateur public
Manque de contrôle sur la vie quotidienne			
Plaider en faveur de la création de conditions propices au développement du pouvoir d'agir des PVSND.	X		<ul style="list-style-type: none"> • Organisations de personnes handicapées • OPHQ
Développer des processus et des pratiques qui favorisent l'autonomie relationnelle dans les services du secteur public, y compris dans les services du Curateur public.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec • Curateur public
Lacunes et défis dans les services sociaux et de santé			
Intégrer une approche fondée sur le parcours de vie dans toutes les facettes de la prestation de services, en garantissant des interventions et un suivi continu et à long terme; mettre l'accent sur un continuum de services et sur la collaboration au sein des services du secteur public et du secteur communautaire et entre eux.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec • Gouvernement du Québec et ministères
Supprimer les obstacles à l'accès aux services fondés sur des critères de diagnostic stricts.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Créer des services intégrés, intersectoriels et spécialisés pour les PVSND et leurs proches aidants vieillissants et les inclure dans tous les aspects de la prise de décision et de la planification avancée des soins.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Fournir de la formation continue sur les réalités et les besoins uniques des PVSND et de leurs proches aidants ; réduire les systèmes bureaucratiques qui empiètent sur les objectifs de meilleures pratiques des prestataires de services (réduire le nombre de dossiers, augmenter le temps de présence, mettre fin à la normalisation des « épisodes de service »).	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec • Organisations de personnes handicapées • OPHQ
Augmenter les heures de soins et le temps nécessaire à l'accomplissement des tâches liées aux activités de la vie	X	X	<ul style="list-style-type: none"> • MSSS / CI(U)SSS Santé Québec

Recommandation	Politique publique	Pratique	Acteur(s) responsable(s) du changement
quotidienne et aux activités de la vie domestique pour les PVSND et leurs parents vieillissants.			
Promouvoir une répartition juste et équitable de la charge de travail en fonction des besoins des PVSND et de leurs proches aidants.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / CI(U)SSS Santé Québec
Organisations communautaires			
Mieux reconnaître et financer les organisations communautaires qui travaillent avec les PVSND et leurs familles, en particulier celles qui offrent des services d'hébergement ou de répit, et celles qui fournissent un soutien et des services généraux destinés aux PVSND et à leurs proches aidants.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS)
Initier les futurs professionnels de la santé et des services sociaux à l'importance des interventions communautaires avec les PVSND.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Universités, CEGEPS Ordres professionnels
Agentivité			
Respecter la dignité inhérente des PVSND et leur droit à l'autodétermination ; leur donner les moyens de réaliser leurs rêves et d'atteindre leur plein potentiel en leur offrant des encouragements, du soutien et des possibilités de participation à des activités correspondant à leurs intérêts et à leurs objectifs.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Tout le monde
Utiliser un vocabulaire accessible et des approches adaptées ; prendre en compte les situations, besoins, souhaits et réalités uniques des PVSND. Prendre le temps de comprendre, notamment en s'informant sur les antécédents, les identités, les relations, les intérêts et les sources de bonheur des PVSND.	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Gouvernement du Québec
Créer des occasions de célébrer et d'honorer les PVSND par le développement de relations de soins continues et soutenues en utilisant une approche d'autonomie relationnelle.		X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / CI(U)SSS Santé Québec Travailleurs de première ligne Organisations de personnes handicapées
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.		X	<ul style="list-style-type: none"> MSSS / CI(U)SSS Santé Québec Travailleurs de première ligne Organisations de personnes handicapées

Partie E – Nouvelles pistes ou questions de recherche

Les résultats de notre recherche représentent le début d'un long chemin. Notre engagement à l'égard de la recherche participative a ouvert de nombreuses nouvelles collaborations et pistes de recherche, compte tenu des lacunes actuelles dans les connaissances et des options de prestation de services liées à l'intersection du vieillissement et de la neurodiversité au Québec et à l'extérieur de la province. Faire entendre la voix des PVSND et de leurs proches aidants était notre principale préoccupation. De cette façon, nous espérons avoir rompu avec l'approche « axée sur les problèmes » de la plupart des recherches, des politiques et des pratiques, pour mettre l'accent sur les forces et l'action de ces personnes en utilisant la *perspective intersectionnelle du parcours de vie*.

En ce qui concerne le **projet actuel**, notre intention est de rendre nos résultats les plus accessibles possibles. L'élément central de notre célébration de fin de projet, qui a eu lieu au printemps 2024, a été la production d'une pièce de théâtre présentant nos résultats (voir l'annexe 9). Créée par deux de nos organisations partenaires et mettant en scène des acteurs qui vieillissent eux-mêmes en situation de neurodiversité, *Neurodiversité ! Vieillir ensemble, agir ensemble* a été présentée sous des applaudissements retentissants. La représentation a été filmée et nous comptons créer un guide complémentaire à des fins de formation au cours de l'année à venir. Nous espérons également trouver des fonds supplémentaires pour développer des balados présentant des portraits de nos participants et pour publier un livre collectif de leurs histoires à des fins de sensibilisation et d'éducation au sein des organisations communautaires et du secteur public, des prestataires de services sociaux et de santé, des décideurs politiques gouvernementaux et du public.

Enfin, nous travaillerons avec notre groupe consultatif au cours des huit prochains mois afin d'identifier les domaines de **recherche future** qui émergeront de la synergie entre leurs connaissances de terrain et les résultats de notre projet. Parmi les domaines d'investigation potentiels déjà identifiés, citons : la précarité résidentielle et l'itinérance, les démêlés avec le système de justice pénale, les questions liées aux soins palliatifs et à la fin de vie, la cooccurrence de la ND et des troubles de santé mentale graves, les innovations en matière de logement axées sur le vieillissement chez soi, les particularités des régions rurales et éloignées, ainsi que d'autres questions liées aux identités intersectionnelles, telles que celles reliées à l'immigration ou aux communautés ethnoculturelles.

Partie F - Références et bibliographie

- Alzheimer's Society of Canada et al. (2017). *Meeting Canada's obligations to affordable housing and support for people with disabilities to live independently in the community*. Submission to the UN Special Rapporteur on the Right to Housing. <https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Canada-Right-to-Housing-for-Persons-with-Disabilities-May-15-2017.pdf>
- Bigby, C., Bowers, B. & Webber, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
- Billette, V. Lavoie, J.P. & Guberman, N. (2012). D'une société exclusive à une société inclusive et plurielle. Nouvelles perspectives de solidarités en gérontologie sociale. Cadre théorique de l'équipe VIES. CREGÈS-CSSS-CAU Cavendish. *Les cahiers du CREGÈS*, 2012(3), p. 59.
- Brotman, S., Ferrer, I., & Koehn, S. (2019). Situating the life story narratives of aging immigrants within a structural context: The intersectional lifecourse perspective as research praxis. *Qualitative Research*, 20(4), 465-484.
- Brotman, S., Lach, L., Mastrostefano, A., Pacheco, L. (2021a). The provision of care to adults living with neurodiversity (ND) and mental health challenges in the sector served by the CIUSSS-Centre-Ouest de l'île de Montréal (CIUSSS-CODIM): Key informant perspectives on challenges and solutions. Montreal.
- Brotman, S., Sussman, T., Pacheco, L., Lach, L., Dickson, D., Raymond, E., Deshaies, MH., Freitas, Z., Milot, E. (2021b). The crisis facing older people living with neurodiversity and their aging family carers: A social work perspective. *Journal of Gerontological Social Work* 64:5, 547-556.
- Canada Mortgage and Housing Corporation (CMHC). (2010). 2001 Participation and Activity limitation survey Issue 7 – Profile of the housing conditions of Canadians aged 15 years and over with a developmental disability. *Government of Canada Socioeconomic series* 10-013.
- Canadian Association for Community Living [CACL]. (2018). *Did you know? Facts on housing and persons with intellectual disabilities*. <https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/National-CACL-Fact-sheet-on-Housing-and-Persons-with-Intellectual-Disabilities-Apr-17.pdf>
- Dickson, D. (2016). The Governance of developmental disability supports for older adults in Ontario and Quebec. [PhD dissertation, Concordia University].
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G., & Delanty, N. (2021). *Changing trends in life expectancy in intellectual disability over time*. *Irish Medical Journal*, 112(9), 1006.
- Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., Hofer, S.M., Taffe, J., Gray, K.M., Bontempo, D.E., Hoffman, L.R., Parmenter, T. and Tonge, B.J. (2006). Psychopathology in young people with ID. *JAMA*, 206(16), 1981-2682.
- Ferrer, I., Grenier, A., Brotman, S., Koehn, S. (2017). Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective. *Journal of Aging Studies* 41, 10-17.
- Santé et services sociaux Québec, Gouvernement du Québec. Rapports statistiques annuel AS-485 (années 2011-12 et 2021-22) : déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.
- Grenier, A. & Guberman, N. (2009). Creating and sustaining disadvantage: The relevance of a social exclusion framework. *Health and social care in the community*, 17(2), 116-124.

- Halperin and Heath, (2020). Political research: Methods, and practical skills, 3rd edition. Oxford U. Press.
- Hole, R., Stainton, T. & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Janicki, M., Henderson, C., Rubin, L., & the Atlanta Charrette Study Group. (2008). Neurodevelopmental conditions and aging: Report on the Atlanta Charrette study group on neurodevelopmental conditions and aging. *Disability and Health*, 1(2), 116–124.
- Janicki, M., Zendell, A. & DeHaven, K. (2010). Coping with dementia and older families of adults with Down syndrome. *Dementia*, 9(3), 391-407.
- Mailik Seltzer, M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *AJIDD* 116 (6), 479-499.
- Milot, É., Couvrette, R., Marthouret, B., Caouette, M., & Beauchamp, J. (2024). Points de vue d'adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle à l'égard de leur participation sociale. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne Du Vieillissement*, 1-9. doi.org/10.1017/S0714980824000138
- Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L., & Hughes, J. (2018). Canadian survey on disability: A demographic, employment and income profile of Canadians with disabilities aged 15 years and over. Statistics Canada Catalogue no. 89-654-X2018002. Ottawa. Version updated November 28, 2018.
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2018002-eng.pdf?st=tK8bclkS>
- Statistics Canada (2013). General Social Survey (GSS) 2012 : Caregiving and care receiving.
<https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&Id=123735>
- Statistics Canada (2023) Canadian Survey on Disability: From 2017 to 2022. Catalogue no. 11-001-X.
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/daily-quotidien/231201/dq231201b-eng.pdf>
- United Nations. (2006). United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- Walker, R. & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review. *JIDD* 43(4), 453-462.

Annexe 1 – Dimensions de l'exclusion sociale dans le contexte des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leur lien avec la perspective intersectionnelle du parcours de vie dans le projet : *Expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)*

Pour comprendre les façons complexes et nuancées dont l'exclusion et l'inclusion sociales sont vécues au quotidien tout au long du parcours de vie jusqu'à la vieillesse, il faut mettre l'accent à la fois sur les facteurs structurels et sur les histoires de vie individuelles à travers le temps. La théorie de l'intersectionnalité affirme que les situations sociales (c'est-à-dire le sexe, la race, la classe, les capacités) et les expériences concomitantes de domination sociale ne peuvent être séparées les unes des autres (Crenshaw, 1991 ; Brotman & Ryan, 2004 ; Winker & Degele, 2011). L'approche intersectionnelle du parcours de vie nécessite une compréhension des relations et des différences de pouvoir comme étant co-constituées et co-constitutives : c'est-à-dire que la position sociale d'une personne reflète la manière dont elle reproduit ces relations. Ces négociations de pouvoir ont lieu tout au long de la vie d'une personne. Cette perspective remet en question les hypothèses de formes d'oppression unidimensionnelles, fixes et additives (McCall, 2005), met l'accent sur les interactions entre les identités multiples, les lieux sociaux et les formes structurelles d'oppression, et accorde une attention particulière aux expériences uniques de la diversité dans les communautés. Dans cette étude, nous utilisons les pratiques de complexité anticatégorielle et intracatégorielle qui remettent en question le caractère « donné » des catégories de différence et se concentrent plutôt sur les points d'intersection négligés à l'intérieur des catégories et entre elles.

La perspective intersectionnelle du parcours de vie (Brotman et al., 2015 ; Ferrer et al., 2017) attire l'attention sur : (1) les événements majeurs de la vie, le moment et les forces structurelles qui façonnent ces événements, (2) les « vies liées » dans un contexte local et transnational, (3) les catégories et les processus de différenciation (c'est-à-dire l'identité, la situation sociale et les processus d'aliénation), et (4) l'oppression, l'agentivité et la résistance. Ces quatre étapes clés sont interconnectées et mettent en évidence la manière dont les formes structurelles d'oppression sont explicitement et/ou implicitement intégrées dans les histoires de vie et les identités des individus (Ferrer et al., 2017). Le concept de vies liées est particulièrement important, car il met l'accent sur la façon dont les expériences sont rarement vécues individuellement, mais plutôt en fonction des relations entre les individus, les familles et les communautés. Ainsi, le concept de vies liées prend en compte la manière dont les personnes organisent leur vie et forment leur identité sur la base des relations qui se produisent, dans notre cas particulier, à travers les sept dimensions de l'exclusion sociale. La théorie intersectionnelle du parcours de vie permet de passer d'une focalisation sur la « vulnérabilité » (qui situe le risque dans les caractéristiques et/ou les comportements d'un individu ou d'un groupe) à la production sociopolitique et relationnelle fluide et changeante du « risque ». Ainsi, le risque fondé sur des catégories identitaires fixes de différence est reformulé comme un processus d'« altérisation » (relationnelle, sociale et structurelle) vécu tout au long de la vie (Hulko et al., 2020).

L'exclusion sociale a été définie comme le refus de ressources, de droits et de prestations, et l'empêchement d'une participation significative aux relations (informelles et formelles), à la prise de décision et à d'autres activités, dans les domaines économique, social, culturel et/ou politique de la vie

publique (Grenier & Guberman, 2009). L'exclusion sociale a été théorisée en fonction de sept dimensions. Ces dimensions sont interdépendantes et reflètent des formes symboliques (discours et idéologies sociopolitiques), spatiales/géographiques (domicile, école, travail, organisations, institutions et environnements bâtis, région et quartier) et relationnelles (informelles et formelles). Une analyse utilisant un cadre d'exclusion sociale permet d'expliquer les discours dominants qui façonnent les relations de pouvoir et les pratiques et processus qui en résultent et qui sont le résultat explicite et implicite de ces discours. Cela inclut l'opérationnalisation des discours professionnels et des pratiques de soins communs aux différents secteurs dans lesquels les personnes marginalisées, leurs familles et leurs communautés interagissent. Il est important de noter qu'un cadre d'exclusion sociale facilite également l'exploration des contre-discours et des pratiques d'agentivité (à la fois résilience et résistance) mises en œuvre par les personnes sujettes à l'exclusion et leurs alliés. Notre projet intègre l'ensemble des sept dimensions transversales de l'exclusion sociale, qui sont opérationnalisées ci-dessous :

- 1. Symbolique** : Les discours dominants jouent un rôle majeur dans l'invisibilité sociale et la marginalisation des personnes âgées en situation de neurodiversité dans la société. Le plus notable est la biomédicalisation (les individus sont réduits à leur diagnostic). Les notions de dépendance, incapacité, simplicité, asexualité et de manque d'agentivité sont des exemples de la représentation négative enracinée dans la biomédicalisation. Ce sont des facteurs contribuant au paternalisme et à la ségrégation; l'amalgame du capacitisme, de l'âgisme et du sanisme mènent à des formes d'exclusion uniques.
- 2. Identité** : L'assimilation des formes d'exclusion symboliques résulte en un refus d'identité et à la remise en question d'une perception de soi positive; de nombreuses personnes âgées se sentent incapables d'exercer leur autonomie et n'ont pas confiance en leur capacité d'effectuer des décisions seules. Ce sentiment est amplifié par le manque d'opportunités de s'exprimer et s'affirmer, ainsi que par la difficulté d'éprouver un sentiment d'appartenance hors des environnements ségrégués.
- 3. Sociopolitique** : Les défis liés à collaboration intersectorielle entre différents ministères, niveaux de gouvernements et secteurs de service (c'est-à-dire ceux liés au vieillissement, à la famille, au logement, à la santé, la santé mentale, la réhabilitation, au travail et à la sécurité de revenu), mènent à certaines limitations empêchant le développement de meilleures politiques orientant la pratique. Parmi ces limitations, il y a le manque de financement adéquat, le non-implication des communautés affectées dans la prise de décisions ainsi que les formes de consultation existantes orientées en faveur des soignants et prestataires de services.
- 4. Institutionnelle** : En raison du manque d'options, plusieurs personnes vieillissantes en situation de neurodiversité ont grandi dans un environnement institutionnel alors que d'autres ont été relocalisées contre leur gré dans ce type d'environnement (dont les CHSLD) n'étant pas adapté à leurs besoins. Les services et milieux de soins pour les personnes en situation de ND sont également peu adaptés au vieillissement de cette population. Le manque de financement dans ce secteur s'apparente à une crise et entraîne des transitions se déroulant dans un climat de stress considérable; les silos entre secteurs de service résultent en obstacles à la coordination de services et au développement de connaissances intersectorielles.

5. **Économique** : Les possibilités d'éducation (>21 ans) et d'emploi limitées résultent en des situations de précarité économique durant toute la vie. L'accessibilité limitée aux services spécialisés oblige les familles à couvrir les coûts supplémentaires des soins nécessaires (c'est-à-dire physio, orthophonie ou ergothérapie, services psychologiques, adaptations domiciliaires, répits). Les proches aidants doivent souvent quitter ou réduire leur emploi payant afin de prodiguer les soins nécessaires, ce qui résulte en une instabilité financière.
6. **Relations significatives** : Les multiples impacts des différentes formes d'exclusion sociale limitent les capacités et opportunités qu'ont les individus en situation de neurodiversité de développer et maintenir des relations sociales significatives. Le manque d'accès aux réseaux sociaux au-delà de la famille immédiate en raison de l'exclusion territoriale et économique et/ou le rejet des réseaux sociaux dû à la discrimination mène à la marginalisation.
7. **Territoriaux** : La ségrégation des individus en situation de neurodiversité a comme résultats la limitation du potentiel d'interactions entre ces derniers et leurs voisins/communautés, la limitation à l'accès aux soutiens, le sentiment de ne pas être à sa place dans son milieu de vie, le fait que les services et milieux de soin pour les personnes en situation de ND ne soient pas équipés pour accueillir les individus vieillissants en situation de neurodiversité ainsi qu'un désavantage économique traduit par un logement instable ou par l'itinérance.

Bibliographie :

- Brotman, S. and Ferrer, I. (2015). Diversity within family caregiving: Extending definitions of "who counts" to include marginalized communities. *Healthcare papers* 15(1), 47-53.
- Brotman, S. and Ryan, B. (2004) An Intersectional approach to queer health policy and practice: Two-Spirit people in Canada. *Canadian diversity* 3(1), 59-64.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Ferrer, I., Grenier, A., Brotman, S., Koehn, S. (2017). Understanding the experiences of racialized older people through an intersectional life course perspective. *Journal of Aging Studies* 41, 10-17.
- Hulko, W., Brotman, S., Stern, L. Ferrer, I. (2020). *Gerontological social work in action: Anti-oppressive practice with older adults, their families and communities*. Routledge Press.
- Grenier, A., & Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement: Définitions controversées de l'âge (pp. 35-54). In M. Charpentier, N. Guberman, & Billette, V. (Eds.) *Vieillir au pluriel*. Presses de l'Université du Québec.
- Grenier, A. & Guberman, N. (2009). Creating and sustaining disadvantage: The relevance of a social exclusion framework. *Health and social care in the community*, 17(2), 116-124.
- McCall L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 30(3):1771-1800.
- Winker, G. & Degele, N. (2011). Intersectionality as multi-level analysis: Dealing with social inequality. *European Journal of Women's Studies*, 18(1), 51-66.

Annexe 2 – Tableaux socio-démographique des participants

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
Suzy 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
Bianche	85	F		
Alesia	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	Frille (48)	Habite avec sa fille
Clara	62	F	Sœur (72)	Habite avec sœur
Cassie	70	F	Frille (48)	Frille 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	Frille (52)	Frille 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
Mélissa	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
Mauve	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
Mario	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				5 07/01/24



**Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant
en situation de neurodiversité et leurs proches**
Annexe 3 – Liste des membres de l'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 collaborateurs :

Anna Andrianova, Zelda Freitas, Julien Simard

Assistantes et assistants de recherche :

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

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, proche aidant

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

Organismes partenaires



Les expériences d'exclusion et d'inclusion chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches, Brotman et al., 2020-2024

Annexe 4 - Protocole de consentement et d'assentiment

Préambule :

Les défenseurs des droits des personnes handicapées défendent depuis longtemps l'expression « rien sur nous, sans nous ». Historiquement, les voix des personnes en situation de neurodiversité (ND) ont souvent été exclues des recherches les concernant, en partie à cause d'idées fausses paternalistes sur leur capacité à obtenir un consentement éclairé. Même si pour certains membres de cette communauté, la nature précise de leur déficience nécessite un modèle de prise de décision différent, cette différence devrait être prise en compte plutôt qu'utilisée pour justifier leur exclusion. Étant donné que l'objectif principal de ce projet est d'explorer le concept multidimensionnel d'exclusion sociale pour cette population spécifique, les personnes vieillissant en situation de ND sont les informateurs les plus importants. De cette façon, et en s'appuyant sur une tradition de recherche établie au Canada qui utilise les modèles « assentiment et consentement » et « prise de décision assistée et relationnelle » (Bach et Rock 1996; Cleaver et al., 2010; Kelly, 2010; Martino et Schormans, 2018), ce projet place de manière préminente les voix des personnes en situation de ND, de telle sorte qu'il ne sera pas écrit sur elles sans elles.

Conformément au modèle de prise de décision assistée et relationnelle, le processus d'assentiment et de consentement implique l'acquisition à la fois de l'assentiment du participant en situation de ND et du consentement de son décideur soutenu (i.e. tuteur, curateur ou mandataire). Même si de nombreux adultes en situation de ND sont capables de prendre des décisions importantes de manière indépendante, certains, en raison de la nature de leur handicap, s'engagent dans des processus de prise de décision assistée et relationnelle en impliquant les membres de leur famille, de leur proche et/ou la prestataire de soutien dans les décisions importantes. Afin d'éviter de catégoriser les participants comme étant plus ou moins capables, nous utiliserons le même processus de consentement pour tout le monde. En tant que tel, nous ne demanderons pas aux répondants d'indiquer quel processus de prise de décision ils utilisent, mais demanderons plutôt à chaque participant vieillissant en situation de ND que nous interviewons s'il accepte d'engager dans une prise de décision assistée et relationnelle. Cela signifie que l'accord pour participer sera requis du participant lui-même, ainsi que celui d'au moins un défenseur choisi par le participant lui-même si besoin. L'assentiment et le consentement seront indiqués sur un formulaire d'assentiment et de consentement qui sera signé par les participants et leurs aides à la prise de décision. De plus, des aides à la prise de décision pourront être présents tout au long du processus d'entretien si la PVSND le veut. Si possible, nous distribuerons les lettres de recrutement aux PVSND et à leurs proches lors d'une réunion d'introduction, où nous pourrions répondre efficacement aux questions et préoccupations concernant la nature de la recherche.

Les participants à cette étude appartiennent à, ou sont liés à, un groupe confronté à la stigmatisation à la fois parce qu'ils sont plus âgés et parce qu'ils sont en situation d'handicap.

Étant donné le faible pourcentage de la population constitué de PVSND, même les informations démographiques générales telles que le diagnostic, ou l'identité ethnique ou culturelle, prises ensemble, peuvent être utilisées pour déterminer l'identité d'un individu et seront omises des rapports publiés. Afin de fournir une mesure supplémentaire de confiance dans la protection de la confidentialité des répondants, nous ne révélerons pas les noms des agences coopérantes dont l'échantillon est issu. Des informations sur les mesures de confidentialité sont fournies dans tous les documents de recrutement et dans les formulaires d'assentiment et de consentement pour les PVSND.

En raison des mesures de confidentialité, le seul risque possible, quoique hautement improbable, concerne l'inconfort psychologique découlant de l'échange de sujets sensibles. Nous avons conçu les entretiens pour éviter cette possibilité, de sorte que la nature de la conversation soit conçue pour être similaire à d'autres conversations dans lesquelles les participants sont susceptibles de s'engager au cours de leur routine quotidienne normale. Cependant, des mesures sont en place pour gérer ce risque. La présence potentielle de personnes choisies par le participant dans le processus signifie qu'une personne pourrait ayant un lien personnel étroit assistera aux entretiens. En cas d'inconfort psychologique, les participants sont libres à tout moment d'interrompre leur participation. Nous sommes prêts à fournir une liste de ressources pour un suivi si nécessaire. Notre processus est présenté ci-dessous :

Étapes à suivre

1. La personne de référence identifie les participants potentiels et demande leur consentement pour partager leurs coordonnées avec le chercheur;
2. Recevoir le nom et le numéro de téléphone du participant potentiel de la part de la personne de référence. Le cas échéant, recevoir de la personne de référence des informations indiquant si le participant potentiel dispose d'un représentant légal substitut, et de quel type (curateur, tuteur, mandataire) ;
3. Au cours de la conversation avec le participant potentiel, expliquer le projet et discuter des points suivants en utilisant des questions en langage clair et concret:
 - a. Demandez « Pouvez-vous me dire dans vos propres mots en quoi consiste le projet? »
 - b. Si la réponse n'est pas claire, poursuivez la discussion. Si le participant potentiel est capable d'expliquer le projet dans ses propres mots (par exemple, qu'il aura l'occasion de raconter son histoire, de partager ses idées sur l'endroit où il vit ou les services qu'il reçoit, les problèmes qu'il rencontre, etc.), passez à c. Sinon, remerciez-les et mettez fin à l'appel. Faites un suivi avec la personne de référence.
 - c. Dites « Merci. Souhaitez-vous participer à deux entretiens sur Zoom, par téléphone ou en personne (conversations)? »
 - d. Si oui, continuez. Si non, dites « merci » et laissez-lui votre numéro au cas où il changerait d'avis ou voudrait y réfléchir.
 - e. Demandez « Y a-t-il une personne qui vous aide à prendre des décisions et à qui nous devrions parler également? Par exemple, un représentant légal, tuteur ou curateur? » Dans l'affirmative, demandez-lui son nom et son numéro de téléphone. Dites « Je parlerai aussi à votre représentant légal (utilisez son nom) pour confirmer votre participation avec lui, cela vous convient-il? »
 - f. Demandez « Souhaitez-vous que quelqu'un vous accompagne pendant l'entretien pour vous soutenir ? De qui s'agirait-il? »
 - g. Fixez un rendez-vous pour la première réunion sur Zoom, par téléphone ou en personne afin d'expliquer et de signer le formulaire de consentement (et d'assentiment).
 - h. Pendant la réunion de signature du formulaire de consentement (et d'assentiment), posez des questions de clarification pour vous assurer que tout a été compris. Discutez des droits du participant (tels qu'ils sont décrits dans le formulaire, ainsi que le droit de ne pas avoir d'impact sur

les services reçus, le droit d'être accompagné par une personne de soutien choisie par le participant, le droit d'être orienté en cas de détresse émotionnelle).

- i. Fixez un rendez-vous pour le premier entretien sur Zoom, par téléphone ou en personne selon le choix du participant.

Références

Bach, M., & Rock, M. (1996). *Seeking consent to participate in research from people whose ability to make an informed decision could be questioned: The supported decision-making model*. Roeher Institute.

Cleaver, S., Ouellette-Kuntz, H., & Sakar, A. (2010). Participation in intellectual disability research: A review of 20 years of studies. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 187-193.

Kelly, C. (2010). The role of mandates/philosophies in shaping interactions between disabled people and their support providers. *Disability & Society, 25*(1), 103-119.

Martino, A. S., & Schormans, A. F. (2018). When good intentions backfire: University research ethics review and the intimate lives of people labeled with intellectual disabilities. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research 19*(3).

Annexe 5 - Appendix 5
Les histoires de : Audrey et Tina, PVSND
The stories of: Audrey and Tina NDOA
et/and
L'histoire de Luce, proche aidante
The story of Luce, caregiver



*Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales 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*



L'histoire d'Audrey

le 30 juin, 2022



McGill

School of
Social Work



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de travail social et de criminologie

Fonds de recherche
Société et culture

Québec



Portait d'Audrey

Audrey est une femme âgée de 56 ans, née en France. À l'âge d'un an, sa famille a immigré au Québec. Elle habite dans l'ouest de l'île de Montréal où elle a complété ses études dans des classes adaptées et a tissé des liens d'amitiés qui perdurent dans le temps.

Audrey a vécu une vie faite de succès, de défis et de transitions. Elle a connu des situations d'handicaps multiples et parfois complexes, dont certains sont congénitaux et d'autres sont apparus à l'adolescence : « La vision et l'audition oui, l'alopécie c'est pas trop grave ça t'empêche pas de travailler, ça t'empêche pas de faire ces choses-là, mais la vision et l'audition quand c'est là, t'as pas de travail, t'as pas rien ». À l'âge adulte, lorsque son audition continue de se détériorer, elle accepte (avec le temps) de porter un appareil pour la première fois et elle entend les bruits de la nature pour la première fois. C'est un moment marquant pour elle : « ...j'entendais vraiment l'océan, c'était la première fois que j'entendais vraiment le vent dans les arbres et tout ça là... ». Audrey a également connu des changements dans son environnement à différents moments de sa vie. Notamment en vivant avec d'autres personnes (colocataires et parents), en appartement semi-supervisé, en foyer de groupe et en vivant seule. Elle considère que vivre seule et être indépendante est la situation la plus satisfaisante parce qu'elle peut prendre ses propres décisions au quotidien : « tu peux faire ce que tu veux, tu peux t'endormir devant la télé et personne ne te dit rien ». Audrey exclame : « d'être en appartement...la liberté ».

Au fil des années, Audrey a connu diverses relations sociales au sein et en dehors de l'environnement scolaire et socio-professionnel, à partir de réseaux formels et informels. Au cours des entretiens, elle a décrit les difficultés qu'elle a rencontrées au cours de sa scolarité, car elle était souvent victime d'intimidation à l'école et on lui rappelait constamment qu'elle était différente. «Oui, c'était difficile, c'est sûr. C'était comme, pas évident...tsé, t'es là, t'es différente, t'essayes de t'intégrer. Mais il y en a qui te rendent la vie plus misérable que tu l'as, en vrai. C'est pas évident, mais il y a des enfants qui sont dans des écoles, pis ils ont pas besoin d'être handicapés pour être des punching bags (rires) de d'autres fanfarons ». Malgré le dénigrement qu'elle a subi de la part de ses pairs, Audrey fait preuve d'empathie à leur égard : « ... je ne sais pas ce que ces gens-là ont eu, peut-être qu'ils ont eu une vie différente après, je me dis que peut-être que ces gens-là qui ont fait du mal aux autres dans leur jeunesse, peut-être qu'ils ont vécu après cela...oh, leurs enfants étaient différents, pi on le sait pas, on ne connaît pas l'avenir de personne ». Audrey a également participé à différentes activités professionnelles et récréatives et a parlé d'endroits où elle se sentait exclue en raison de son handicap et d'autres où elle avait un sentiment d'appartenance. « Ouais, ouais, ouais... mais c'était bien drôle... c'est comme, c'est un endroit où j'ai beaucoup, beaucoup aimé...j'étais confortable, j'étais comme...j'étais comme à ma place là. Malgré que moi c'est aussi... mobilité réduite mais différemment... mais par exemple, je me sentais bien dans cet environnement-là, on se fait des amis, on se fait...et puis aussi on apprend des choses sur eux que tu t'imagines pas... ». Audrey affirme que le plus important pour elle est que ses activités quotidiennes, qu'elles soient professionnelles ou récréatives, lui apportent un sens et un épanouissement : «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 a bénéficié du soutien de nombreux intervenants issus d'organismes gouvernementaux et communautaires. En référence à un organisme communautaire où elle est cliente depuis l'âge de 18 ans, elle décrit : « c'est comme ma deuxième famille ». Pour Audrey, le changement d'un intervenant est vécu comme une perte significative. «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, certaines m'avaient même invité à aller chez elles et tout, j'ai rencontré ses enfants...ça blesse, comme si tu perdais une amie, c'est simple...». Malgré son caractère indépendant, elle reconnaît l'importance du soutien qu'elle reçoit pour atteindre ses objectifs : « avoir de l'aide, c'est pour épanouir sa vie ».

Ses amitiés sont très importantes pour elle et la perte de son ami à 59 ans a également été un rappel difficile de son propre vieillissement. Elle essaie de ne pas penser au vieillissement, mais voir ses parents vieillir lui rappelle qu'elle vieillit aussi : «Bien mes parents vieillissent... oui on essaie d'éviter d'y penser euh... on essaie de pas... ok c'est sûr que je les vois leurs cheveux blanchir là, tu sais c'est comme t'essaies de pas penser à ça là... tu y vas là et tu dis c'est, tu dis bon bien beau...sinon si tu commences à penser eux autres avec ils vont partir, tu vas être...tu sais ça va être malheureux...bien c'est sûr qu'ils vieillissent, toi tu vieillis alors eux peuvent pas faire autrement que vieillir... ». Malgré certaines de ses expériences difficiles, Audrey considère que ces moments ont façonné sa personnalité et qu'en fin de compte, la vie « ... c'est le fun ».

Dans la trentaine, malgré l'annonce de nouvelles conditions difficiles de santé physique, Audrey apprend à les gérer pour demeurer active. Elle s'implique notamment dans le comité des usagers d'un établissement de santé afin de défendre les droits et proposer des changements pour améliorer les services pour les gens en situation de neurodiversité. Audrey affirme : « Oui, je pense qu'on doit nous regarder comme des personnes... bien j'aime pas ce mot-là...des personnes "normales", j'aimerais ça qu'on nous regarde comme ça, qu'on nous donne les mêmes services, qu'on n'utilise pas des grands mots pour qu'on s'arrange qu'on comprenne pas. Faque 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. C'est important qu'on se sente compris, quand on parle à un médecin ou une infirmière, de dire que "j'ai une blessure là" ou "c'est la petite pilule bleue". C'est juste de dire, de bien nous montrer, comme avec les affaires qu'ils ont à la pharmacie... ».

Par son implication dans différents organismes communautaires, elle se découvre de nombreuses passions dont la peinture et tisse des liens significatifs avec des pairs. C'est à 50 ans qu'elle vit l'un de ses plus beaux moments de sa vie, elle devient citoyenne canadienne : « Oui, c'était une grande étape, puis moi je me sentais vraiment... même si j'étais ici depuis longtemps, presque née ici, pour moi c'était chez nous d'avance. Je pense que c'est ça qui m'a aidé beaucoup, j'étais chez moi, suis allée à l'école ici, parlait la langue du Québec, et du Canada, qui est l'anglais. Regarde là, c'est chez nous, c'était juste pour l'avoir sur papier (rires). J'aurais pu le faire à 18 ans, mais j'étais comme : "ah non, je veux garder ma nationalité française". J'avais pas les mêmes ambitions, parce que j'étais jeune, et j'étais québécoise, et après cela en vieillissant, tu t'aperçois que plusieurs choses changent... ». Elle fait des apprentissages et développe de la sagesse grâce à des relations amicales qu'elle entretient avec des personnes plus âgées qu'elle.

Lors de la dernière rencontre, Audrey nous a annoncé qu'elle venait de déménager. Pour elle, c'est un rêve qui se réalise. Elle pourra enfin être autonome dans un plus grand appartement dans lequel il sera possible de vieillir confortablement et préparer sa retraite. Malgré les appréhensions liées au vieillissement, elle conserve une attitude sereine et positive sur ce que le futur lui réserve.

Audrey

Ma Ligne de Vie

Les évènements importants qui m'ont marquée

ARRIVÉE AU CANADA AVEC MES PARENTS EN 67 J'AI 1 AN ET 8 MOIS	J'AI ÉTÉ AUX ÉCOLES PRIMAIRES EN FRANÇAIS DANS L'OUEST DE L'ÎLE DE MONTRÉAL. CLASSE SPÉCIALE. PROBLÈMES D'APPRENTISSAGE ET RENCONTRE D'UNE BONNE AMIE.	MES ÉCOLES SECONDAIRES 1, 2, 3 2, 4-5 DANS L'OUEST DE L'ÎLE EN FRANÇAIS. RENCONTRE D'UNE AUTRE BONNE AMIE. TOUT LE LONG DU SECONDAIRE.	A 13 ANS S'APPREND QUE JE SUIS MALADE. TENDENTE.	A 20 ANS 1. APPAREILS AUDITIF 2. SE REUSSIS MON DIPLOME DE PRÉPOSÉ AUX BÉNÉFICIAIRES, ET SE TRAVAILLE DANS UN CENTRE DE LONGUE DURÉE.	A 24 ANS, J'AI HABITÉ À A PENDANT 3 ANS. MES RENCONTRES AVEC MES NOUVEAUX A MIS ET REDUR SUR LES BANCS DÉCOLE. S'AI REPRIS MON SECONDAIRE.	RETOUR SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL / STAGE. JE SUIS MEMBRE DU COMITÉ JUSQU'À...
RESTE À LA MAISON AVEC MA MÈRE. MON PÈRE EST AU TRAVAIL.			A L'ÂGE DE 7 ANS, SE SUIS TOMBÉ EN MALADE. PROBLÈME SANGUIN.			
A L'ÂGE DE 32 ANS S'APPREND QUE JE SUIS 1) DIABÉTIQUE TYPE 2 GÉNÉTIQUE. 2) QUE J'AI LA RÉTINITE PIÈGEMENTAIRE. 3) QUE JE SUIS MÈNAPOSÉ. ET RETOUR HABITÉ 1 ANS À A.	DANS LA QUARANTAINE JE NE ME SUIS INSCRITE AVEC L'AIDE C. AU CENTRE.	A L'ÂGE DE 50 ANS, SE DEVIENT CITOYENNE CANADIENNE, MA PLUS BELLE REUSSITE!	A MES 55 ANS JE PERD MON AMI BON & VIEL AMI N'AVAIT QUE 59 ANS UN A.C.V.			
	POUR DES COURS DE PEINTURE (ARTS) ET COURS D'ORDINATEUR.		MON BONHEUR SE VAIS VOIR MES VIEUX PARENTS POUR NOËL			

Ligne de vie intersectionnelle d'Audrey

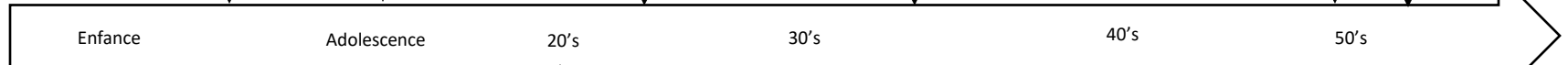
système et services de santé et services sociaux

Politiques et structures:

Immigration

organismes communautaires

Expériences Personnelles:



Arrivée au Canada avec mes parents en '67. J'ai 1 an et 8 mois. Reste à la maison avec ma mère. Mon père travaille.

Je suis allée à l'école primaire et secondaire en français dans l'ouest de l'île de Montréal. J'étais dans des classes spéciales pour élèves avec difficultés d'apprentissage et j'ai rencontré deux bonnes amies.

À 24 ans, j'ai habité à X pendant 3 ans et j'ai rencontré des nouveaux amis. J'ai fait un retour sur les bancs d'école et j'ai repris mon secondaire.

Retour sur le marché du travail (stages avec Q et Z). Je suis membre du comité d'usagers d'un établissement de santé.

A l'âge de 50 ans, je deviens citoyenne canadienne, ma plus belle réussite!

Mon bonheur : je vais voir mes parents aînés pour Noël.

À 7 ans, je suis tombée malade. Condition chronique.

À 13 ans, j'apprends que je suis mal entendante.

À 20 ans, je porte un appareil auditif. Je réussis mon diplôme de préposée aux bénéficiaires et je travaille dans un centre de soins de longue durée.

32 ans, j'apprends que je suis 1) diabétique Type 2, 2) problèmes avec les yeux, 3) que je suis ménopausée. Je retourne habiter à X.

Quarantaine. Avec l'aide de Q, je me suis inscrite à un organisme communautaire CA pour faire des cours de peinture (Arts) et des cours d'ordinateur.

À mes 55 ans, je perds mon bon et vieil ami qui n'avait que 59 ans d'un A.V.C.

À 56 ans, je déménage dans mon nouvel appartement qui répond davantage à mes besoins et à mes goûts.

Agentivité Identités:

indépendante - amie - active - cliente - artiste - fan de hockey - optimiste - humble

*Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales 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*



L'histoire de Tina

le 30 juin 2022



McGill

School of
Social Work



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de travail social et de criminologie

Fonds de recherche
Société et culture

Québec



Le portrait de Tina

Tina est une femme de 61 ans vivant présentement dans un foyer de groupe (ressource de type familial) situé à proximité de Montréal. Son milieu de résidence lui donne accès à de nombreux programmes et activités tout en étant proche de la nature. Tina a emménagé dans ce foyer de groupe peu avant ses cinquante ans, après plusieurs années d'incertitude par rapport à sa santé et sa situation de logement. Elle attribue cette incertitude à des décennies de consommation d'alcool : « Quand je suis venue ici après avoir été hospitalisée. J'ai été hospitalisée, c'est pour ça que je suis venue ici. À cause de l'alcool, alcool. Trop... et mon foie était endommagé. J'avais une intraveineuse dans mon bras. Je devais marcher, et je ne pouvais pas fumer ou rien...et vraiment mal ».

Tina nous a ouvertement partagé l'histoire de sa vie, en commençant par le début de sa vingtaine. Elle a commencé à ce moment parce que c'est pendant celui-ci que beaucoup d'évènements marquants ont eu lieu, autant bons que mauvais. Tina a commencé à consommer de l'alcool lorsqu'elle avait environ 21 ans. Elle nous a dit : « J'ai commencé à boire quand j'avais peut-être 21 ans. Ouais, juste avant d'avoir 22 ans. J'ai commencé avec un tas de gens. Non, juste pas des amis, juste un tas d'ennemis. Ouais, ils étaient avec mon ami, je pense que j'ai commencé à boire avec eux. Ouais...tant pis ». La consommation d'alcool de Tina et l'impact qu'elle a eu sur sa vie et ses relations est centrale à son histoire. Elle se souvient comment son frère « prenait mon alcool, ma bière et les mettait dans l'évier quand il entrait dans... dans la maison de ma mère ». Tina nous a dit qu'elle allait juste boire ailleurs. Parfois, elle quêtait de l'argent dans la rue pour pouvoir s'acheter de l'alcool. Peu avant ses cinquante ans, Tina a été trouvée effondrée sur le sol de son appartement par son fiancé, qui a rapidement appelé le 911. Elle a été transportée d'urgence à l'hôpital, où elle a découvert qu'elle avait des dommages au foie : « Le médecin s'est demandé pourquoi je vivais encore avec tout l'alcool que j'avais dans mon système ».

Tina a été obligée de vivre dans un foyer de groupe par le tribunal : « la cour m'a mise ici pour le reste de ma vie. Ouais, et je me suis mise ici ». Une travailleuse sociale l'a aidée à faire la transition vers la vie dans sa nouvelle maison et communauté. Elle a décrit ses émotions positives à propos de cette travailleuse sociale : « Et [travailleuse sociale] m'a beaucoup aidée. Comme quand j'ai été hospitalisée, m'a mise ici, et s'est occupée de moi quand j'étais malade dans ma chambre, et comme quand je vomissais. Elle m'a beaucoup aidée, [travailleuse sociale]. Elle est comme ma mère. Ouais, maman, je n'ai plus ». Avant ce stade de sa vie, Tina n'était aidée par aucun service ni travailleur social.

L'impact des décennies de consommation d'alcool ont été majeurs pour Tina. Elle a perdu contact avec ses frères, sœurs et leur famille. Elle a l'impression : « qu'ils ne savent pas où je suis et je ne pense pas qu'ils voulaient savoir où je suis ». Elle proclame : « Je n'ai pas de famille en ce moment. Ma mère est décédée. Mes frères, et j'ai trois frères et une sœur, je ne les vois plus non plus. [Travailleuse sociale] ne sait pas où ils sont. Je ne sais pas où ils sont, qui sait ». Tina a décrit sa mère, avec qui elle a vit jusqu'à l'âge de 21 ou 22, puis a ensuite été sa voisine, comme quelqu'un qui « aidait beaucoup ».

Tina a brièvement parlé de son enfance et son expérience à l'école puisqu'elle ne se souvient pas clairement de ces années. Lors de notre dernière conversation, Tina a mentionné que son père

était un alcoolique. Concernant le tout début de sa scolarité, elle a simplement mentionné avoir été une personne très timide qui ne parlait pas à ses pairs et avait peu d'amis. L'école était difficile pour elle puisqu'elle rencontrait des difficultés avec la lecture et l'écriture, difficultés qu'elle a encore aujourd'hui. Elle a mentionné avoir besoin d'aide pour lire des documents. En raison de ces difficultés, Tina a déclaré être incapable de travailler, même à ce jour et qu'elle comptait sur les prestations sociales pour survivre.

Au cœur de l'histoire de Tina, il y a l'amour qu'elle a pour ses trois enfants qui sont maintenant tous adultes. Sa fille aînée D., et des jumeaux, nommés P. et L. Tous ses enfants sont maintenant dans la trentaine. Quand D. est née, Tina vivait avec sa mère, qu'elle décrit comme étant une source d'aide et de soutien très présente. Lorsque D. était encore une jeune enfant, Tina et elle ont emménagé chez « un gars que j'ai rencontré ». À cause de sa consommation d'alcool, l'homme a appelé les services de protection de l'enfance, et D. a été mise en famille d'accueil. À leur naissance, les jumeaux ont également été mis en famille d'accueil. Perdre ses enfants est la chose la plus difficile que Tina ait eu à surmonter au cours de sa vie adulte. Elle trouve déchirant le fait qu'ils lui ont été enlevés et vivaient ailleurs (en familles d'accueil et foyers de groupe) et qu'elle a eu très peu de contact avec eux. Tina parle de cette perte avec regrets et remords. Elle se décrit souvent comme une « mauvaise mère » lors des entrevues puisqu'elle a été incapable de s'occuper de ses enfants lorsqu'ils grandissaient. Elle reconnaît toujours ne pas avoir été à la bonne place mentalement et physiquement pour s'occuper d'eux : « Ouais, j'ai raté, j'étais pas une bonne mère... c'était triste pour moi. Ça s'est passé parce que je n'ai pas fait attention. Ils étaient mieux où ils étaient aussi ». Tina aspire à retrouver contact avec eux : « J'aimerais voir mes enfants aujourd'hui. Je veux les voir. Je m'ennuie vraiment d'eux ».

Tina revient souvent à l'amour qu'elle a pour ses enfants et à la grande perte qu'a été de perdre ses enfants face aux services de protection de l'enfance. Même quand elle décrit d'autres moments qui ont marqué sa vie, elle finit toujours par revenir au sujet de vouloir les revoir. Par exemple, lorsque questionnée au sujet de ses émotions à propos de son vieillissement, Tina nous a dit : « J'ai l'impression de vieillir parce que ça fait partie de la vie. Et ça fait partie de la réalité, et partie de la vie. Comme, je vais avoir 60 ans, j'ai déjà 60 – je vais avoir 61. Je suis née [date], alors je vais avoir 61 cette année, en [mois]. Ouais, ça ne paraît pas, en? Non, je me sens comme une vieille femme... juste physiquement... je me sens comme une vieille femme juste parce que je vieillis maintenant, Et je ne peux pas voir mes enfants ».

Tina se remémore constamment la fois, en juin 2019, quand elle a voyagé dans une autre province pour être réunie avec son fils et rencontrer son partenaire. C'était un moment important pour elle, non seulement parce qu'elle a pu revoir son fils, mais également parce qu'il lui a annoncé qu'elle était grand-mère. D., sa fille aînée, a un fils, et même si elle ne l'a toujours pas rencontré, Tina parle de son rôle de grand-mère avec fierté. Malheureusement, ni Tina, ni les travailleurs sociaux n'ont été capables de recontacter son fils. Tina a mentionné avoir tenté de l'appeler plusieurs fois sans succès.

À part ses enfants, l'autre amour de sa vie était son fiancé D., qu'elle a fréquenté pendant plus de 20 ans. Elle a mentionné qu'« ...il m'aidait beaucoup avec des gars malsains. Ils étaient juste, ils ne se souciaient pas tellement comme lui se souciait de moi. Maintenant, j'aimerais qu'il soit encore ici... ». Elle a rencontré D. après avoir emménagé dans un immeuble pour personnes à

faible revenu, dans sa trentaine. Il vivait dans le même immeuble et était le concierge. Ils ont passé plusieurs années ensemble, à s'aimer et s'entraider. Après s'être effondrée sur le sol de son appartement, c'est D. qui l'a trouvée et a appelé le 911. Lorsque la travailleuse sociale lui a proposé d'emménager dans un foyer de groupe, D. l'a encouragée à déménager afin d'avoir accès au soutien dont elle avait besoin pour cesser de boire et commencer à prendre soin d'elle. Il l'a visitée plusieurs fois. Malheureusement, D. est décédé peu après le déménagement de Tina. Elle ne l'a pas su immédiatement, mais se doutait que quelque chose n'allait pas lorsqu'elle n'arrivait plus à le rejoindre. En discutant avec sa travailleuse sociale pendant l'entrevue elle a dit : « J'aime vraiment ça ici et c'est une bonne place pour moi et c'est bien. Les premières années, je n'étais pas très bien avec moi-même parce que je m'ennuyais de mon fiancé et je voulais être avec mon fiancé à la place d'être ici. Mais j'ai réalisé quand, quand, quand je suis arrivée ici, parce que tu m'as dit après un moment, qu'il était mort et après je ne voulais plus manger ou rien et être seule dans ma chambre. C'est comme ça que je me sentais à l'intérieur, par rapport à moi-même ». En y repensant, elle regrette qu'ils ne se soient pas mariés.

Tina nous a dit que sa mère est décédée avant que Tina emménage dans le foyer de groupe. Elle regrette ne pas avoir pu la voir avant sa mort : « Je viens de réaliser que quand je suis venue ici elle était [déjà morte]. Ensuite, après je, je me sentais vraiment mal. Que j'ai pas pu rien lui dire avant qu'elle meurt, mais ça fait partie de la vie, et je dois accepter qu'elle n'est plus ici ». Bien que Tina soit parfois incertaine des dates de ces moments importants et parfois tragiques, les sentiments de perte et de gratitude, particulièrement ceux reliés aux 20 ans passés avec son fiancé, sont profondément ancrés en elle. Tina considère sa relation avec son fiancé comme continue, puisqu'elle lui parle à tous les jours, comme elle l'a toujours fait. Elle s'ennuie de lui et se souvient à quel point leur relation était spéciale : « Et je m'ennuie vraiment de lui. Ouais, c'était le seul qui prenait soin de moi. Personne d'autre dans [ma province]... J'ai eu une longue vie avec lui, lorsqu'il était encore ici, quoique, jusqu'à son dernier jour, c'était le meilleur. Les petites choses de tous les jours ».

Malgré les nombreux défis que Tina a dû affronter, elle a toujours son sourire pétillant ainsi que son attitude positive. Elle adore faire des projets artistiques et aime la pâtisserie. Dans son foyer de groupe et dans sa communauté, elle participe activement aux activités. Sa chambre est remplie de photos. Sur les murs, des photos de ses jeunes enfants et de son fiancé qui lui sourient. Tina a un mur où elle accroche ses projets artistiques et elle le partage avec grande fierté. Elle adore la musique et possède plusieurs CD de ses artistes et groupes préférés. Elle aime aussi magasiner : « et [mon aide] dit de ne pas autant magasiner. J'aime magasiner et je ne sais pas pourquoi ! Beaucoup de choses, beaucoup de linge et tout dans ma chambre et je veux encore magasiner ».

Tina a partagé sa routine quotidienne avec nous, décrivant qu'en se réveillant, elle fume sa cigarette, prend sa douche, puis reste tranquillement dans sa chambre jusqu'au déjeuner afin de ne pas trop déranger les autres trop tôt le matin. Elle nous a parlé des ateliers dans lesquels elle participe et a partagé des histoires des visites du chien qui vit à proximité. Elle a également décrit les contributions qu'elle apporte au sein de sa communauté : « Parfois, je fais du pain et ça. Je fais du granola pour les maisons et ça. Et je sors le recyclage, les poubelles, le compost et le seau à poules. Je mets tout ça ailleurs. Ouais, je vais nettoyer après ça. C'est ce que je fais aussi. J'ai la cuisine aussi. Où j'aide à mettre la table, faire la vaisselle, et nettoyer le sol et nettoyer les

comptoirs, et je nettoie la table, et ça aussi ». Malgré son ambivalence face aux aspects de sa situation de logement actuelle, dans l'ensemble, elle affirme désire rester où elle est, puisqu'elle considère que c'est le meilleur endroit pour recevoir de l'aide et garder la stabilité dont elle a besoin. Seule, elle dit ne « pas pouvoir y arriver ». Toutefois, elle entretient une relation compliquée avec un des résidents qu'elle n'apprécie pas puisqu'il la stress en lui répétant qu'elle doit aller à l'église tous les dimanches ce qui est : « dommage parce que j'aime pas l'église. Je dois y aller à chaque dimanche. C'est la vie, ouais. Ouais, [tout le monde] y va. S'habille avec des beaux vêtements, et des belles jupes, et des beaux hauts, et des beaux collants, et des beaux souliers. Et parce que c'est une messe, habillé dans des beaux vêtements. Ouais, c'est ce que j'ai fait. C'est ce qu'on a fait. Oh, ça va. Ça va, je le sais. Je suis habituée depuis que je reste maintenant, Je vis ici maintenant. Ouais, je veux pas...vivre nulle part d'autre. J'aime ça ici à la [ressource] ». L'attitude de Tina est positive et acceptante. Elle fait de son mieux pour faire ce qui est attendu d'elle et pour ignorer le résident avec qui elle ne s'entend pas. Heureusement, Tina nous a dit qu'elle s'était fait une meilleure amie dans sa communauté qui vit dans l'un des foyers de groupe à proximité. Elles se voient souvent pour parler et écouter de la musique. À chaque semaine, elles marchent ensemble pour aller à la messe. Tina chérit cette amitié. Elle rêve de rencontrer quelqu'un mais réalise que c'est probablement impossible compte tenu de sa situation de vie. Elle souhaite également qu'un chien ou un chat habite avec elle. Mais ultimement, Tina espère et attend le jour où elle retrouvera ses enfants, d'autant plus qu'elle vieillit : « Ce que je veux dans la vie? Bien, je veux mes enfants, c'est tout ce que je veux ».

Tina - Life line

in MONTREAL

Four Siblings:
3 brothers
and 1 Sister

Childhood



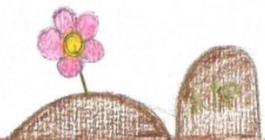
Became a mother
and had 3 kids:
D. and after
The Twins P. and L.



Met fiancé g.
They stayed together for
20 years



Moved To I. (2007)



D. Died

Met her best
friend: A.



Hospitalized,
lost her home
in montreal.

JUNE 2019

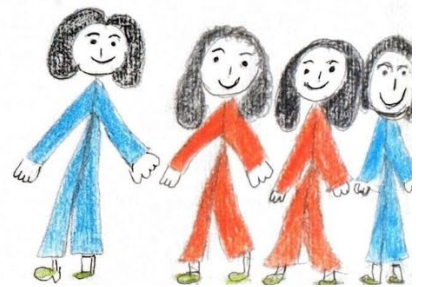
Reunited her son
P. ✓ Learned
she was
grandmother

mami T.



She felt in love
with arts and crafts

Wishes To meet her
family
again soon!!



AST

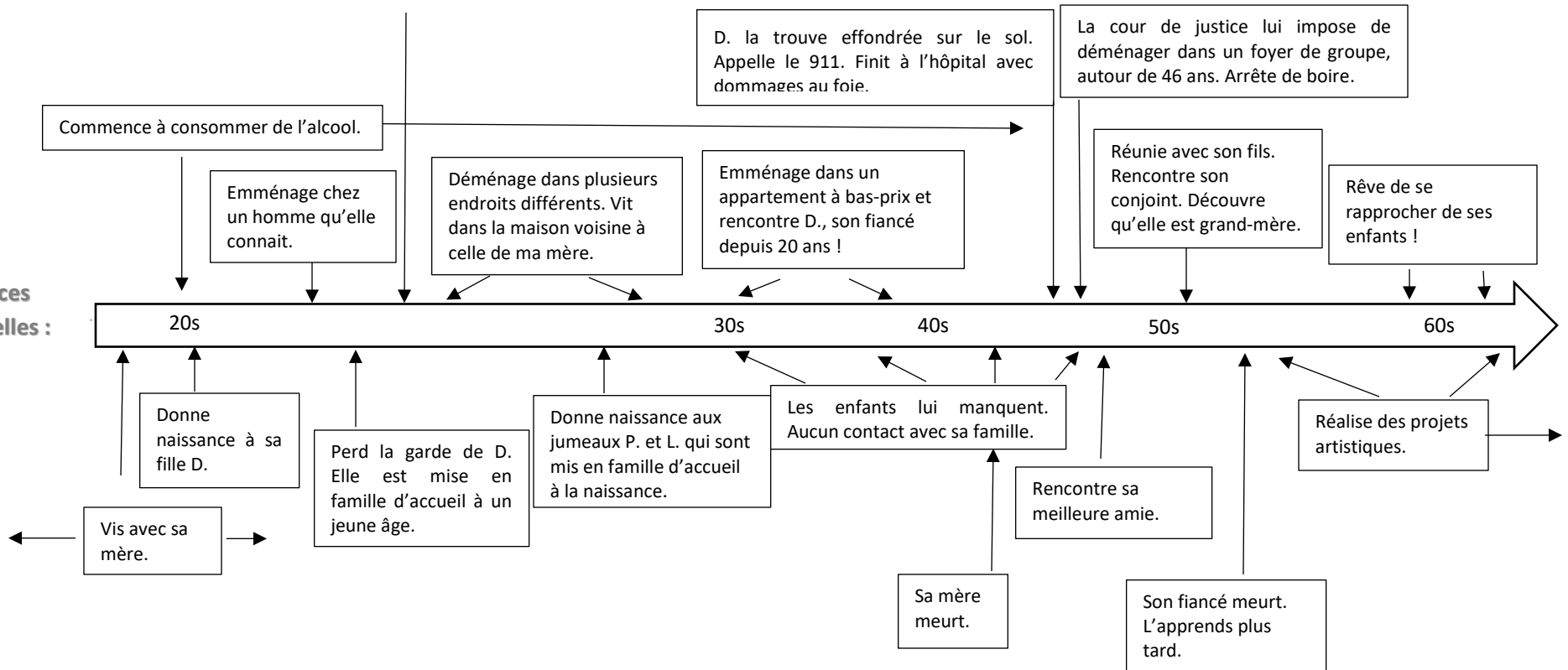
Ligne de vie intersectionnelle de Tina

Politiques et structures:

Hôpital
 Police, Cour de Justice, Curateur Public
 Services aux personnes handicapée (résidentiel)

Protection de la jeunesse

Expériences Personnelles :



Agentivité Identités :

mère – grand-mère – fiancée – amie – artiste – pâtissière – amoureuse des animaux

*Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales 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*



L'histoire de Luce

le 25 janvier 2023



McGill

School of
Social Work



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de travail social et de criminologie

Fonds de recherche
Société et culture

Québec



Le portrait de Luce

Luce est une femme âgée de 61 ans vivant à Montréal avec son mari, qu'elle appelle : « mon âme sœur ». Avec le soutien et l'encouragement de sa soeur ainsi que de son mari, Luce a agi comme principale source de soins pour son grand frère, et ce, pendant 14 ans. Luce a commencé son histoire en racontant qu'elle a grandi dans une famille aimante. Elle est la plus jeune de trois frères et sœurs. L'aîné est son frère O, né en 1955 et qui vit avec un handicap. La sœur aînée de Luce, P, est née en 1959 et est l'enfant du milieu. Luce affirme qu'elle a « toujours connu mon frère » et que la dynamique familiale était « déjà là » au moment où Luce est née.

O a été évalué pour la première fois pour des retards développementaux lors de la petite enfance. C'est à ce moment qu'il a été diagnostiqué avec une déficience intellectuelle ainsi qu'une paralysie cérébrale. Dès l'enfance, O éprouvait des difficultés avec sa motricité fine, son hygiène personnelle et le fonctionnement de la salle de bain, le raisonnement, et faisait parfois des crises de colère, ce qui a fait en sorte que les soins et la supervision faisaient partie de la routine quotidienne de la famille. Luce estime que parce qu'O « exigeait beaucoup d'attention », qu'elle et sa sœur « ont grandi très vite ». Luce se souvient du moment où les professionnels impliqués dans son traitement ont décidé, à l'âge de 16 ans, qu'O. devait aller dans un hôpital psychiatrique après avoir déterminé qu'il avait déjà « pris tout ce qu'il pouvait » dans son ancienne « école spécialisée ». Luce explique : « ... en 1970, ils ont fait un 360 où ils... voulaient comprendre combien il allait encore apprendre, comment était son développement et de quel type de soins il aurait besoin... pour atteindre le maximum de son potentiel, donc ils.... ont confirmé qu'il souffrait d'infirmité motrice cérébrale et qu'il avait des limitations au niveau du développement intellectuel et c'est là qu'ils ont déterminé que s'il restait à la maison, il n'allait pas s'épanouir, parce qu'il était surprotégé... il n'allait pas pouvoir devenir autonome ». Pendant une dizaine d'années, O a passé ses semaines à l'hôpital et rentrait au domicile familial tous les week-ends. C'était une période difficile pour toute la famille, surtout pour O qui, bien que « résigné au fait qu'il devait rester là, était triste de quitter la maison » lorsqu'il était ramené en voiture par ses parents et ses frères et sœurs chaque dimanche. Luce décrit ces déplacements pour le déposer à l'hôpital comme « ...durs, déchirants... » pour ses parents, sa sœur et elle-même. Néanmoins, en y repensant, Luce pense que c'était « la bonne chose à faire », car « on comprenait à l'époque qu'il devait aller de l'avant pour son propre bien, afin qu'il puisse devenir autonome ». Devenir plus autonome était un facteur de motivation pour O qui était déterminé à être plus indépendant afin de pouvoir vivre seul, puisqu'il désirait contrôler ses choix, son emploi du temps et ses activités quotidiennes. Luce a déclaré : « ... il voulait faire ses propres affaires, ne voulait pas avoir de restrictions quant à ses heures d'arrivée et de départ, ce qu'il mangeait, etc. Il a donc réussi à devenir plus autonome, mais en même temps, nous étions toujours impliqués... il venait dans ma famille, chez mes parents... il restait toujours en contact avec nous... ». O a finalement pu quitter l'hôpital psychiatrique et a vécu plusieurs changements de logement, notamment puisqu'il a vécu dans des ressources de type familial, avant d'atteindre finalement son objectif de vivre dans son propre appartement. L'appartement dans lequel il est resté pendant de nombreuses années était situé au-dessus d'une animalerie, ce qui était un bon emplacement pour O car, en tant que « noctambule », il pouvait jouer sa musique et se promener dans son appartement sans déranger les voisins. Les prestataires de services surveillaient fréquemment O chaque semaine pour l'aider à conserver une bonne hygiène et propreté ainsi que pour s'assurer qu'il ne « gardait pas tout » au point d'encombrer son appartement et d'en faire un risque pour sa sécurité, puisqu'il avait tendance à accumuler des objets non nécessaires.

Luce raconte que la décision la plus difficile que ses parents aient eu à prendre a été de placer O sous

un régime de protection auprès du Curateur public lorsqu'il était âgé de 18 ans. À l'époque, c'était la seule façon d'assurer son éligibilité aux services. Luce a déclaré : « [C'était] la pire, la plus difficile des décisions à prendre. Mais s'ils ne l'avaient pas fait, ils n'auraient pu avoir accès à aucun service pour mon frère, qui allait avoir 18 ans et pour lequel il n'y aurait plus rien, n'est-ce pas ? Mes parents sont restés très impliqués... mon frère venait les voir tous les week-ends, mais il était dans un environnement qui l'aidait à continuer à le soutenir et à lui fournir les services qu'il n'aurait pas pu avoir s'il était resté dans la cellule familiale ».

Luce a parlé avec amour et respect des nombreuses forces d'O au cours des deux entretiens. Par exemple, Luce a déclaré que O « connaît le système de transport en commun... plus que quiconque dans la ville » et qu'il est « si intelligent à bien des égards ». Luce a déclaré que la situation d'O était très unique car « il est très intelligent, et c'est en fait quelque chose qui frustrait beaucoup mon père, car comment pouvait-il être si fort à bien des égards et en même temps ne pas avoir de raisonnement... c'était toujours une telle contradiction dans le sens où il était si intelligent à bien des égards et en même temps il avait ces limites qui rendaient le défi encore plus grand. Il y a une limite à son raisonnement, et il a sa propre façon de penser, vous savez, alors nous devons nous adapter à cela ».

Luce a décrit O comme étant très social et amical, prêt à parler à tout le monde et à établir des liens durables, peu importe le milieu dans lequel il se trouvait. Par exemple, il a passé quelques mois dans un centre de réadaptation où il a reçu un soutien après s'être cassé la hanche. Luce a déclaré : « à cette époque, il était épanoui, il prenait ses repas, il faisait de l'éducation physique comme il le devait, vous savez, il adorait ça, il y avait toutes sortes d'activités ». Il aurait même souhaité pouvoir y rester plus longtemps. Malgré sa sortie de l'hôpital, O y est retourné pour garder le contact avec les personnes qu'il avait rencontrées, car « il s'est lié à elles et les a adoptés et vice versa ». Luce a également décrit qu'O a été très habile pour satisfaire ses besoins tout au long de sa vie, et qu'il s'adressait souvent à sa famille, aux personnes de ses différents réseaux, et même parfois à des inconnus, lorsqu'il avait besoin d'aide. Selon Luce, il s'agissait à la fois d'une compétence et d'un défi, car cela signifiait parfois qu'O « ... va vers des personnes qui auront l'humanité et la bienveillance pour s'en occuper, et il retournera donc tout le temps vers elles pour cela ». Luce a donné l'exemple d'une femme qui travaillait dans une station-service près de chez lui, qui avait été placée dans une famille d'accueil dans son enfance et qui « pouvait donc établir un lien avec O ». O allait la voir régulièrement et s'il lui demandait de l'aide, elle essayait de le soutenir. En parlant d'elle-même et de sa sœur, Luce a déclaré : « il a un peu de tremblement dans les mains, sa coordination est affectée et tout ce qui nécessite de la précision, il a beaucoup de mal à le faire, donc il a besoin d'aide pour que nous fassions les choses pour lui. Et aussi, parce qu'il serait, il serait plus facile pour lui de demander à quelqu'un d'autre de le faire, il ne le ferait pas nécessairement de lui-même à moins que quelqu'un ne lui incite à le faire, donc pour une jeune fille d'avoir déjà ce genre de pression, d'être toujours là pour son frère, ça a eu un impact : « Je n'ai jamais connu de différence, vous savez, ma sœur non plus, mais nous sommes devenus des systèmes de soutien pour mon frère très tôt dans nos vies. Mes parents nous ont fait asseoir et nous ont expliqué la situation parce que c'était difficile quand on était enfant ».

Les choses n'ont pas toujours été faciles pour Luce en grandissant. Lors de la petite enfance, Luce a souffert de différentes maladies qui l'ont empêchée d'aller à l'école, et sa mère a donc dû diviser son attention entre elle et O. Luce s'est dit que c'était probablement plus difficile pour sa sœur, qui était « au milieu ». Luce a expliqué qu'elle mangeait pour affronter la situation. La nourriture est devenue un exutoire pour elle, et la situation était à son paroxysme lorsqu'elle était adolescente, entre 13 et 14 ans. La relation de Luce avec sa sœur a également souffert, car elles ont fait face à la

situation à la maison mais de manières différentes. Même si Luce « voulait avoir une sœur dans [sa] vie », ce n'était pas toujours facile. Cependant, depuis que leurs parents sont décédés, Luce dit qu'elle et sa sœur ont pu renouer le contact et ont maintenant une relation plus étroite.

Luce a raconté que ses parents voulaient qu'elle et sa sœur soient des femmes indépendantes et qu'ils se souciaient beaucoup de leur éducation. Bien que sa maladie l'ait d'abord freinée à l'école, Luce soutient qu'elle « s'est vraiment épanouie quand je suis arrivée au cégep et à l'université ». Après cela, Luce a excellé dans sa carrière en tant que directrice de division dans une entreprise nationale. En 2015, Luce a reçu un diagnostic de cancer du sein. Après avoir suivi un traitement avec succès, elle a décidé, en 2017 de prendre le temps de réfléchir à son équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Elle nous a confié : « mon mari prenait sa retraite au même moment, alors j'ai fait une pause entre 2017 et 2020 pour réfléchir et me dire, OK ce que je vais faire et prendre plus de temps pour me soigner. Je n'avais pas de cancer à l'époque, mais cela m'a fait peur et j'ai fait une pause avant de décider... J'ai fait du bénévolat pendant quelques années avant de reprendre mon travail à temps partiel et de faire quelque chose que j'aime tant [travailler dans une maison de retraite] ».

Luce a décrit ses parents : « Ils ont travaillé ensemble, ils ont retroussé leurs manches et ils ont fait en sorte que nous restions une unité qui allait prendre soin les uns des autres et ils sont restés, ils sont restés ensemble jusqu'à la fin ». Elle a expliqué que ses parents « étaient très amoureux, très unis » et que, bien que le fait d'avoir un enfant handicapé puisse être difficile, dans leur cas « cela les a unifiés ». La mère de Luce a été « la clé passe partout, la soignante » pour O jusqu'à sa mort, en 2009. Elle a été extraordinairement impliquée en tant que soignante dans les premières années, lorsqu'il n'y avait pas de services disponibles. Le père de Luce était médecin et travaillait beaucoup, elle n'a donc pas eu l'occasion de le voir souvent pendant son enfance. Grâce à ses connaissances et à son expertise en médecine, le père de Luce a contribué à ce qu'O reçoive diagnostics et traitements appropriés et a participé aux décisions médicales et administratives tout au long de sa vie. Luce a raconté qu'à l'âge adulte, elle a rencontré de nombreuses personnes qui travaillaient avec son père et le connaissaient. Luce pense qu'elle a « appris à le connaître beaucoup plus » grâce à ces rencontres et affirme que « 11 ans après son décès, j'entends encore tellement de bonnes choses sur lui, c'est vraiment génial ».

Tout au long de son histoire, Luce a raconté les triomphes et les difficultés d'avoir un membre de sa famille proche atteint d'un handicap neurologique. Luce nous a dit que c'était parfois difficile pour elle, sa sœur et ses parents et qu'elle pouvait parfois être frustrée et impatiente avec O. Luce a décrit différents exemples de fois où les besoins de son frère devenaient accablants. Elle a d'ailleurs mentionné un moment significatif dans les années 1980 au cours duquel ses parents, sa sœur et elle ont eu une réunion avec un prestataire de services. Lors de cette réunion, on lui a demandé comment elle se sentait pour la toute première fois. Luce a expliqué que vivre à la maison était parfois difficile, car elle ne se sentait pas toujours à l'aise d'inviter des amis et que, même au sein de la cellule familiale, il était difficile « d'être soumise à un environnement stressant parce que tout était centré sur lui ». Luce a décidé de quitter la maison familiale après avoir obtenu son diplôme universitaire à l'âge de 24 ans. Luce a déclaré qu'elle voulait vraiment « avoir ma liberté et être dans mon propre espace, mon propre appartement ».

Luce a rencontré son premier conjoint en 1989, alors qu'elle avait 30 ans. Elle et son conjoint ont déménagé en Angleterre, où il voulait saisir une occasion d'emploi. Luce a passé son temps à l'étranger à faire du bénévolat, à suivre des cours d'informatique et elle s'est même inscrite à

l'université pour obtenir un MBA. Luce nous a raconté : « Mon conjoint de fait de l'époque m'a dit : « J'ai une opportunité, pourquoi ne pas en profiter et partir ? » Avant de partir, il savait déjà que mon frère allait faire partie de ma vie et que si je décidais d'aller en Europe, ce ne serait que pour un certain temps, car je devrais éventuellement y retourner. Alors, j'ai dit "faisons trois ans et nous verrons à partir de là, mais c'est sûr que je vais revenir à Montréal" ». Luce a admis que c'était « une des raisons pour lesquelles ça n'a pas marché ». Luce a expliqué que son ex-conjoint n'acceptait pas O. Elle a raconté le moment où il a rencontré O pour la première fois et lui a dit qu'il « ne peut pas supporter ça, ce n'est pas quelque chose avec lequel je suis à l'aise ». Par conséquent, lorsqu'il lui a dit qu'il voulait mettre fin à la relation et passer à autre chose, elle s'est sentie soulagée et « n'a pas lutté parce que je n'étais pas heureuse non plus ».

Luce a mentionné qu'elle se sent « profondément enracinée » à Montréal et qu'elle a finalement quitté l'Angleterre par ses propres moyens lorsqu'elle avait 32 ans. Luce mentionne : « J'ai rencontré un psychologue pendant de nombreuses années au cours de cette période et c'est le soutien du psychologue qui m'a aidée à m'épanouir et à trouver ma vocation, mes goûts et mes intérêts personnels. Parce que je n'ai jamais vraiment pensé à ce qui était intéressant pour moi, je pensais toujours soit [au] travail, soit à mon frère, soit à ceci ou cela... et j'ai changé de carrière en même temps... mais le soutien du psychologue a été essentiel pour que je trouve ma propre voie... Et après que quelqu'un de plus objectif ait été capable de me donner une autre perspective, cela m'a aidé à m'épanouir, à devenir qui je suis. C'était essentiel pour moi de passer par la dynamique familiale... même à un moment donné, le psychologue m'a dit : "Êtes-vous capable, pendant un certain temps, de vous déconnecter de votre famille, de votre frère, de votre sœur, pouvez-vous vous éloigner d'eux, ne pas vous impliquer autant, afin de vous concentrer sur vous-même pendant un certain temps ?" J'ai réalisé à quel point on s'enfonce dans le, le quotidien sans se rendre compte qu'on s'encroûte... et qu'on ne pense plus... Cela m'a aidé à trouver ma voie... c'est probablement la raison pour laquelle je suis plus forte maintenant et que j'ai pu être ouverte pour trouver une relation plus tard ».

C'est au cours de cette période que Luce a découvert la danse salsa. Elle a également exprimé que c'est à ce moment qu'elle s'est « le plus épanouie ». C'est également le catalyseur de sa rencontre avec son mari actuel, qu'elle a épousé en 2016. Dans cette relation, il était important pour Luce que son compagnon ait des valeurs similaires aux siennes et a affirmé qu'il « doit accepter mon frère, il doit accepter ma famille ». Luce a estimé que les « circonstances de ma première relation n'étaient pas propices à la naissance d'enfants » parce que « je ne pensais pas que ma relation était assez solide, [et] je n'allais pas intégrer des enfants dans cette équation à moins de savoir qu'ils allaient avoir une unité familiale solide ». Luce a déclaré qu'elle aimait les enfants et qu'elle les aurait bien accueillis dans sa vie, mais qu'elle avait déjà 45 ans lorsqu'elle a rencontré son mari actuel, et elle pense donc que le destin a décidé qu'elle n'aurait pas d'enfants à elle. Pourtant, Luce n'a « aucun regret » et elle aime ses deux beaux- enfants rendus adultes qui lui apportent beaucoup de joie.

Après le décès de sa mère en 2009, Luce a promis à son père, alors âgé de 89 ans et à ce moment incapable d'assumer les soins d'O, d'être toujours là pour son frère. Luce a expliqué que « ces dernières années, surtout depuis le décès de mes parents, c'est mon mari et moi qui avons été les plus proches d'O pour son soutien quotidien. Il nous appelait tous les jours, presque tous les deux jours, vous savez, pour retourner à son appartement, la télé ne marchait pas, [ou] il devait changer l'ampoule, n'importe quoi, pour n'importe quelle raison. En fait, il nous sollicitait tout le temps : nous étions dans son appartement au moins 2 ou 3 fois par semaine. Et nous avons réalisé que l'appartement n'était pas propre, qu'il ne s'en occupait pas... Et c'est aussi un accumulateur, ce qui

nécessitait le soutien [des] intervenants qui travaillaient avec lui sur une base mensuelle, pour faire un nettoyage complet avec lui... ce qui était toujours très difficile pour lui parce qu'il veut tout garder, c'est une sécurité, il veut être sûr qu'il ne va rien manquer. Je, nous avons repeints l'endroit, nous avons changé les meubles, nous avons tout changé pour nous assurer qu'il était dans un environnement qui était, vous savez, "salubre", mais ensuite vous arrivez deux semaines plus tard... tous les tiroirs seraient complètement à l'envers et alors nous devons tout recommencer... ».

Lorsqu'elle a parlé des recommandations relatives aux services de santé et aux services sociaux pour les personnes vieillissantes en situation de neurodiversité, Luce a dit qu'elle avait l'impression que personne ne s'occupait d'O. Luce s'inquiète pour les soins d'O, surtout si personne d'autre qu'elle et sa sœur n'est là pour le défendre. Elle explique que c'est « troublant pour nous, en tant que famille, parce que nous ne serons pas là pour toujours... Si quelque chose nous arrive, j'ai très peur de penser à ce qui pourrait lui arriver si nous ne sommes pas là ». Luce a raconté qu'elle et sa sœur ont créé une fiducie et désigné deux amis et un cousin pour s'occuper des choses lorsqu'elles ne seront plus là. Elle se demande également ce qui arrive aux personnes qui n'ont personne pour s'occuper d'elles et affirme que « c'est comme si elles étaient laissées à elles-mêmes ». Luce croit que les services manquent de suivi et qu'il n'y a pas de système pour suivre « l'évolution des besoins d'une... des personnes qui sont sous leur responsabilité ». Luce a déclaré qu'il était effrayant de penser que quelqu'un qui est dans une position vulnérable est à la merci des soins du gouvernement de la part de personnes qui ne les connaissent pas bien en raison du changement constant des employés. Luce aurait souhaité avoir « la possibilité d'avoir un examen annuel et un soutien avec des psychologues qui nous donnent un aperçu et des outils pour comprendre quelles seront les prochaines étapes, [ce] que vous pouvez anticiper que votre frère va traverser, et voici comment cela peut vous affecter ou ce à quoi vous devez faire attention... [Mais aussi] de savoir que nous travaillons tous dans la même direction... que nous comprenons que tout ce que nous faisons a un impact sur ce qu'ils essaient de faire, de sorte que nous travaillons tous en tandem ». Luce a également déclaré : « S'il y a un message, c'est que si nous sommes capables d'avoir plus de continuité et plus de communications entre toutes les parties qui sont impliquées dans les soins d'une personne ayant des déficiences intellectuelle et physiques combinées, ce serait un tel soulagement pour toutes les personnes impliquées et mon frère serait celui qui en bénéficierait le plus ». Luce a également mentionné l'importance des services communautaires et le fait que le travailleur communautaire M., qui travaille dans l'organisation dans laquelle O. participe à des activités, est devenu « un allié ». Luce a notamment mentionné qu'elle avait rencontré M. pour la première fois lors des funérailles de sa mère, auxquelles M., ainsi que plusieurs personnes des différents réseaux sociaux d'O, ont assisté. Luce a raconté qu'O a toujours gardé ses relations sociales à l'écart de la famille et a expliqué qu'à l'enterrement : « Je vois tous ces gens qui viennent voir mon frère. Je ne les avais jamais rencontrés auparavant et, de l'autre côté, les amis ne savaient pas qu'il avait une famille comme la nôtre. [J'ai entendu quelqu'un] dire, tu as un frère, tu as une sœur, tu as deux sœurs ? Tu as, tu as un père ? Et toute la famille, comme les cousins et les oncles. Et donc il a vraiment fait en sorte que nous ne nous connaissions pas parce que ça lui va bien. Il est très intelligent, il est très, très intelligent et il sait comment jouer pour obtenir ce qu'il veut. C'est probablement un très bon mécanisme de protection qui lui permet de dire : "Je vais obtenir ce dont j'ai besoin, et c'est de cette façon que je vais l'obtenir, et c'est par le biais des sentiments que je pourrai obtenir ce dont j'ai besoin". C'est la survie, c'est la survie et c'est bien ». Dans sa réflexion, Luce a déclaré qu'elle était reconnaissante d'avoir rencontré M. et d'avoir pu lui parler de ses préoccupations et de ses questions concernant la situation et les soins d'O.

Luce a raconté que son frère a dû subir de nombreuses transitions au cours de sa vie, notamment

plusieurs changements de logement au fil des ans. Récemment, il a dû faire face à de nouvelles restrictions COVID-19, et Luce a raconté que cela a été difficile pour O. de s'adapter. Luce a également décrit comment le vieillissement a été un défi pour O. et qu'il « n'accepte pas le fait qu'il vieillit. Il trouve cela très difficile » car il a dû se réadapter à la baisse de sa vue et de ses fonctions motrices. Luce nous a dit que « ce n'est qu'au cours des dernières années que nous avons réalisé qu'il ne pouvait plus vivre dans ce type d'appartement parce qu'il avait des problèmes avec... il est tombé à un moment donné et s'est cassé la hanche, alors il a dû subir une opération. C'était donc le bon moment, le bon moment pour nous de dire, vous savez quoi, il est peut-être temps de passer à un autre type d'environnement qui sera plus sûr pour lui ». Le coup de pouce final a été donné lorsque la personne qui s'occupait de lui depuis de nombreuses années, et en qui O. avait confiance, a annoncé son départ pour la retraite. Selon Luce, « Elle [l'aide-soignante] a dit au gouvernement ou au département qu'elle prenait sa retraite en mai et en juillet, nous ne savions pas où il allait, et il devait déménager en août. C'est alors qu'est survenue l'urgence de trouver quelque chose, sans aucune planification, sans penser à l'impact que cela aurait sur mon frère. C'est donc le chaos que nous avons dû traverser à cette époque. Mais nous avons finalement eu beaucoup de chance de trouver quelque chose. Mais tout cela a été fait dans l'urgence, alors que cela aurait pu être évité ». Luce s'est exclamée : « Il a 67 ans et même s'il ne voulait pas déménager, il ne voulait pas changer, le changement devait se faire et c'était trop soudain... Je me demande vraiment parfois si nous n'avions pas été là en tant que famille pour l'aider, j'ai peur de penser à ce qui se serait passé, vous savez, en ce qui concerne la transition et la possibilité de l'aider à passer à une ressource intermédiaire ».

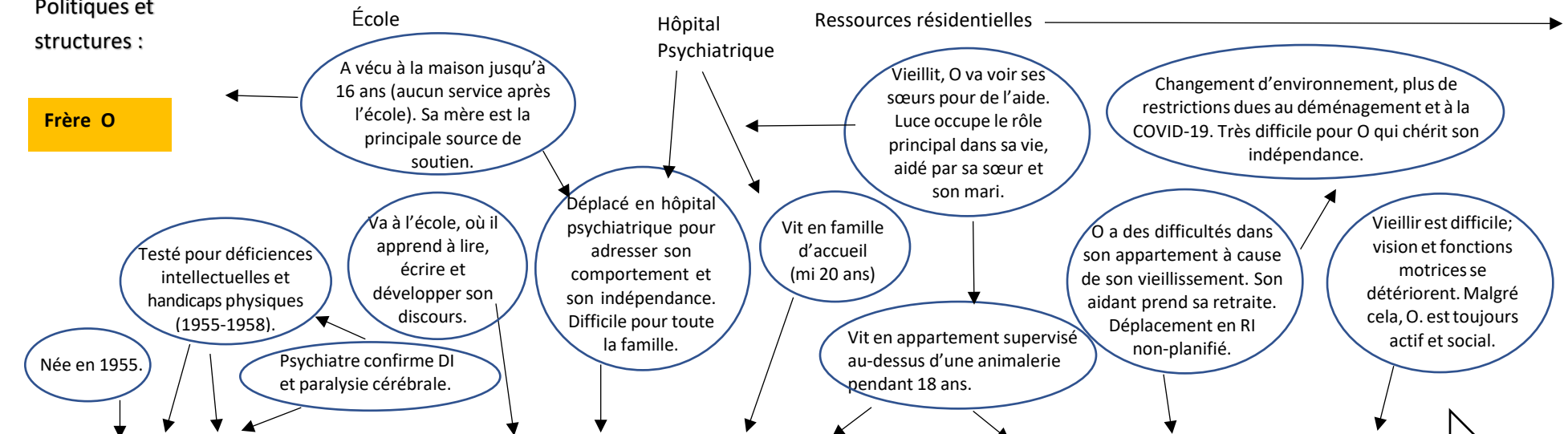
Bien que la transition ait été difficile au début, Luce est heureuse d'annoncer qu'il semble maintenant s'installer dans sa nouvelle ressource intermédiaire (RI) dans laquelle il a emménagé en 2021, et Luce espère qu'il pourra y vivre pour le reste de sa vie. Cependant, l'influence négative de l'un des autres résidents sur O. a suscité de nouvelles inquiétudes qui ont entraîné des difficultés dont Luce et sa sœur n'ont été informées que récemment par les ressources humaines. Cette situation n'a fait que renforcer les inquiétudes de Luce concernant le manque de communication de la part du Curateur public et le manque de coordination des soins par le système avec la famille. Luce a partagé sa réflexion, et avec une pointe de tristesse, en mentionnant : « mon espoir est que nous puissions prendre soin de lui », et qu'elle lui survivra afin qu'il n'ait pas à vivre la même perte que lorsque leurs parents sont décédés. Une grande partie de l'histoire de la vie de Luce implique son frère, ses soins et son bien-être. Elle a admis : « mon frère est toujours dans mon esprit » et bien qu'elle ait décrit un lien incassable, elle et sa sœur ont également appris au fil des ans qu'elles devaient mettre en place des limites pour leur frère afin de maintenir une relation saine avec lui, de favoriser leur propre santé et leur bien-être et d'avoir plus d'énergie à donner à long terme et en vieillissant. Luce a terminé ses entretiens en soulignant qu'elle a beaucoup d'amour et d'admiration pour O, « en tant que personne, il est honnête, il est intelligent, généreux, très doux... il a un si grand cœur » et qu'elle est très fière d'être sa sœur.

Ligne de proche aidance intersectionnelle de Luce

Organisme communautaire

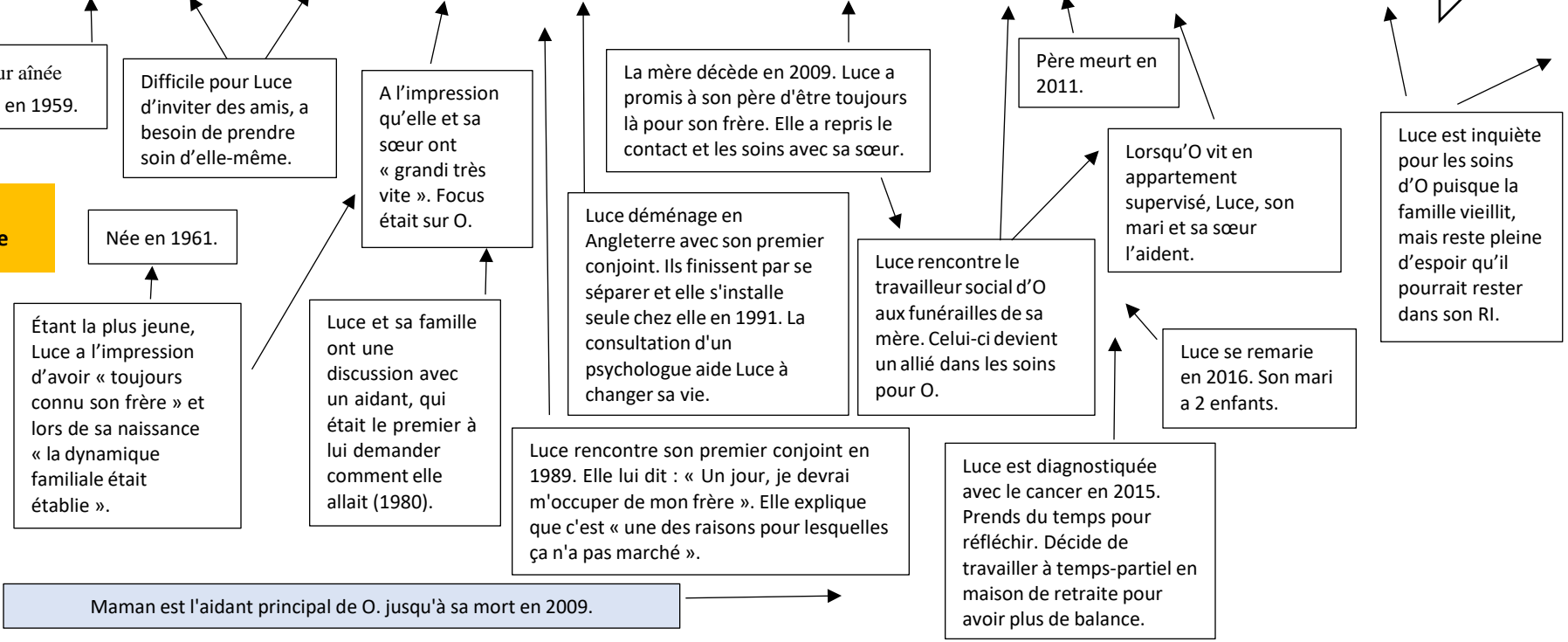
Politiques et structures :

Frère O



Expériences personnelles :

Lignes de proche: Luce



Agentivité
Identités :

sœur – forte – bienveillante – indépendante – autonome – défenseure de droits

Personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et les services public- Informations clés extraites des jeux de données du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Septembre 2023 - Samuel Ragot, étudiant au doctorat - École de travail social, Université McGill



Cette note présente quelques-uns des résultats quantitatifs les plus importants tirés des rapports statistiques du ministère de la Santé et des Services sociaux. Toutes les données présentées proviennent des rapports AS-485 remplis par les "Services DI-TSA" dans les CIUSSS et CISSS. Toutes les données sont accessibles au public et ont été compilées dans une feuille de calcul Excel. À moins d'indication contraire, toutes les données présentées sont celles de l'année 2021-2022.

Nombre de PVSND

En 2021-2022, les adultes ayant une déficience intellectuelle ou étant autistes âgés de 45 ans et plus représentaient 18,54 % de l'ensemble des adultes ayant une déficience intellectuelle ou étant autistes recevant des services spécialisés dans le réseau de la santé et des services sociaux. La grande majorité de ces adultes vieillissants étaient des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Tableau 1 : données démographiques pour 2021-2022 - Ensemble du Québec

Déficience (1)	45-64	65-74	75+	Total	% 45+
Déficience intellectuelle	4670	1087	238	5995	35,81%
Trouble du spectre de l'autisme	558	55	1	614	3,25%
Total (L.1 + L.2)	5228	1142	239	6609	18,54%

Sur une période de 10 ans, le nombre de NDI recevant des services a **diminué de manière significative** par rapport à la population totale recevant des services. Cette diminution est particulièrement importante pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. On comptait 8 962 personnes ayant une déficience intellectuelle en 2011-2012, alors qu'elles étaient 5 995 en 2021-2022 (-33,11 %). La majeure partie de la baisse se situe dans la catégorie des 45-64 ans (-38,91%). En ce qui concerne les personnes autistes, le nombre est passé de 371 en 11-12 à 614 en 21-22 (+65,60%).

On ne sait pas exactement pourquoi le nombre de personnes vieillissant ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services dans le réseau a diminué de façon aussi importante.

Des stratégies différentes en matière de logement dans la province (adultes plus âgés)

Comme les CIUSSS et CISSS ont une « responsabilité populationnelle », ils sont libres d'organiser les services comme ils l'entendent, tant qu'ils respectent les cadres généraux et les orientations définis par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Il en résulte des différences dans la manière de mettre en place des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes. Dans le cas du logement, la différence est nette entre le CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal et le CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Entièreté du Québec

Tableau 2 : données sur le logement pour 2021-2022 - Ensemble du Québec

Lieu de résidence des usagers DITSA desservis	45-64	65-74	75+	Total 45+	Proportion de personnes âgées de plus de 45 ans dans ce type de ressources	Répartition des personnes âgées de 45 ans et plus par type de logement
Milieu naturel (parents)	619	30	4	653	3,73%	10,79%
Milieu naturel (autonome)	503	52	6	561	34,33%	9,27%
Ressources non institutionnelle (RNI) gérée par un autre établissement	188	39	1	228	38,64%	3,77%
Autre RNI gérée par le CR	91	26	4	121	53,30%	2,00%
Ressource résidentielle avec assistance continue (RRAC)	179	26	4	209	25,06%	3,45%
Ressource résidentielle avec allocations pour assistance résidentielle continue (RRAAC)	6	0	0	6	30,00%	0,10%
Admis dans un autre établissement	31	13	4	48	46,60%	0,79%
Ressource intermédiaire (RI)	1564	374	78	2016	52,38%	33,31%
Ressource de type familial (RTF)	1441	372	73	1886	52,46%	31,16%
Internat	21	3	3	27	23,89%	0,45%
Foyer de groupe	2	0	0	2	9,09%	0,03%
Autres	74	31	7	112	32,56%	1,85%
Total (L.1 à L.12)	4719	1150	184	6053	21,00%	

Les données pour l'ensemble du Québec brossent un tableau intéressant : en 2021-2022, la plupart des individus de tous âges (60,69%) vivaient avec leur famille naturelle (parents, frères et sœurs). Ce n'était toutefois pas le cas des adultes de plus de 45 ans, puisque seulement 10,79 % d'entre eux vivaient avec leur famille. Seule une petite partie d'entre eux vivait de manière indépendante, tandis que 33,31 % vivaient dans une "ressource intermédiaire" et 31,16 % dans une "ressource de type familial". Le reste des personnes vieillissantes vivaient dans d'autres établissements dans la communauté ou dans des établissements de santé et de services sociaux.

CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Tableau 3 : données sur le logement pour 2021-2022 - CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Lieu de résidence des usagers DITSA desservis	45-64	65-74	75+	Total 45+	Proportion de personnes âgées de plus de 45 ans dans ce type de ressources	Répartition des personnes âgées de 45 ans et plus par type de logement
Milieu naturel (parents)	70	2	1	73	6,67%	16,15%
Milieu naturel (autonome)	56	8	0	64	64,65%	14,16%
Ressources non institutionnelle (RNI) gérée par un autre établissement	1	0	0	1	100,00%	0,22%
Autre RNI gérée par le CR	0	0	0	0	-	0,00%
Ressource résidentielle avec assistance continue (RRAC)	4	1	0	5	38,46%	1,11%
Ressource résidentielle avec allocations pour assistance résidentielle continue (RRAAC)	0	0	0	0	-	0,00%
Admis dans un autre établissement	0	0	1	1	100,00%	0,22%
Ressource intermédiaire (RI)	42	5	0	47	27,33%	10,40%
Ressource de type familial (RTF)	181	37	15	233	57,53%	51,55%
Internat	0	0	0	0	-	0,00%
Foyer de groupe	0	0	0	0	0,00%	0,00%
Autres	6	3	1	10	76,92%	2,21%
Total (L.1 à L.12)	360	74	18	452	25,08%	

Les chiffres du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal présentent une différence significative avec ceux de l'ensemble de la province, puisque plus de 50 % des personnes vieillissantes vivent en RTF et seulement 10 % en RI. Le nombre de personnes vivant de façon autonome est également supérieur au reste de la province.

CIUSSS de la Capitale-Nationale

Tableau 4 : données sur le logement - 2021-2022 - CIUSSS de la Capitale-Nationale

Lieu de résidence des usagers DITSA desservis	45-64	65-74	75+	Total 45+	Proportion de personnes âgées de plus de 45 ans dans ce type de ressources	Répartition des personnes âgées de 45 ans et plus par type de logement
Milieu naturel (parents)	48	5	0	53	9,01%	11,65%
Milieu naturel (autonome)	27	3	2	32	50,00%	7,03%
Ressources non institutionnelle (RNI) gérée par un autre établissement	1	0	0	1	50,00%	0,22%
Autre RNI gérée par le CR	0	0	0	0	-	0,00%
Ressource résidentielle avec assistance continue (RRAC)	45	10	4	59	33,15%	12,97%
Ressource résidentielle avec allocations pour assistance résidentielle continue (RRAAC)	0	0	0	0	-	0,00%
Admis dans un autre établissement	5	0	0	5	62,50%	1,10%
Ressource intermédiaire (RI)	141	24	9	174	56,86%	38,24%
Ressource de type familial (RTF)	76	17	5	98	60,12%	21,54%
Internat	0	0	0	0	-	0,00%
Foyer de groupe	0	0	0	0	0,00%	0,00%
Autres	8	3	1	12	42,86%	2,64%
Total (L.1 à L.12)	351	83	21	455	34,01%	

La situation du CIUSSS de la Capitale-Nationale est particulièrement intéressante, car elle diffère de celle du reste de la province. Dans ce CIUSSS, plus de personnes vivent dans des "ressources résidentielles avec assistance continue", un modèle qui avait été largement abandonné dans le reste de la province¹. Ces ressources sont semblables aux RI, mais offrent une plus grande intensité de services.

¹ À noter que les RRAC ont fait un retour dans les dernières années.

Contrairement au CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal qui semble avoir développé un modèle basé sur les RTF, le CIUSSS de la Capitale-Nationale a misé sur les RI pour desservir sa population vieillissante, dont près de 40 % vit dans ces milieux. Un nombre important de personnes vivent en RRAC (12,97 %), ce qui est supérieur à la moyenne québécoise.

Les ressources résidentielles privatisés dominant toutes les autres formes de logement mais ne sont pas viables.

Il est important de noter que ces ressources (RI, RTF) sont des entreprises privées dont la qualité et la conformité aux normes établies varient. Toutes ces ressources sont néanmoins subventionnées par des fonds publics.

Certains organismes, comme la Société québécoise de la déficience intellectuelle, considèrent ces ressources d'hébergement comme de petites institutions. En raison de l'absence de contrôle, du manque d'autonomie et des privations de liberté parfois extrêmes, ces modèles d'hébergement correspondent aux critères de l'ONU en matière d'institutions. Cette situation est inquiétante, car le Québec est censé s'être largement défait des institutions. Le fait que des fonds publics soient utilisés pour de tels modèles d'hébergement est un problème en soi.

Ce problème est aggravé par le fait que le coût par personne est extrêmement élevé. En 2021-2022, le budget dédié au logement en institution (RI, RTF, internat, RRAC) était de 686 346 640,40\$ (six cent quatre-vingt-six millions, trois cent quarante-six mille, six cent quarante dollars et quarante sous), soit 50,94 % du budget global DI-TSA (1 347 262 718,26\$). Ces chiffres n'ont cessé d'augmenter au cours des dix dernières années, passant de 490 millions de dollars en 2013-2014 à 686 millions de dollars en 2021-2022, ce qui représente une augmentation de 39 % en moins de dix ans. En fait, sur l'ensemble des augmentations des budgets DI-TSA depuis 2013-2014, plus de la moitié de l'argent est allé à ces modèles de logement (195 millions de dollars sur 369 millions de dollars).

Selon les données disponibles du ministère, 8411 personnes vivaient en RI, RTF, internat ou RRAC en 2021-2022 (dont 4144 NDI vieillissantes). Cela signifie que le coût par habitant était d'environ 81 601 \$. En d'autres termes, il en coûte en moyenne 81 000 dollars en fonds publics pour loger une PVSND dans une résidence privatisée.

Ce prix élevé par personne soulève des questions quant à la viabilité du modèle. Il y a actuellement 2 465 PVSND vieillissants qui sont logés ailleurs que dans un RI, un RTF, un internat ou un RRAC. Si toutes ces personnes devaient être hébergées dans des établissements privatisés, cela représenterait des coûts supplémentaires d'environ 201 millions de dollars. De plus, il est clair que les listes d'attente sont déjà interminables. Il est donc très peu probable que le réseau puisse même trouver un logement satisfaisant pour toutes ces personnes.

Les PVSND sont sur des listes d'attente interminables

Il existe un problème global de listes d'attente dans le réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, les PVSND sont beaucoup plus désavantagés. En effet, en 2021-2022, il y a eu plus de dossiers fermés que de dossiers ouverts pour cette population.

Tableau 5 : demandes de services par diagnostic - ensemble du Québec

Par type de déficience	45-64	65-74	75+	Total	% des 45+ sur l'ensemble de la population
Reçues					
– Déficience intellectuelle (DI)	408	110	22	540	17,15%
– Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	70	7	1	78	1,06%
Total (L.1 + L.2)	478	117	23	618	5,89%
Reçues dont les services ont débutés					
Services commencés					
– Déficience intellectuelle (DI)	318	94	31	443	18,54%
– Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	55	5	0	60	1,03%
Total (L.4 + L.5)	373	99	31	503	6,11%
Fermés					
– Déficience intellectuelle (DI)	683	270	92	1045	31,38%
– Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	87	15	0	102	1,68%
Total (L.7 + L.8)	770	285	92	1147	12,18%

Il est inquiétant de constater qu'il y a plusieurs fois plus de demandes de services fermées dans une année que de services commencés, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cela semblerait correspondre à la chute vertigineuse du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services dans le réseau, année après année.

En outre, il semble que les personnes vieillissantes mettent généralement plus de temps à recevoir un premier service que la moyenne de l'ensemble de la population.

Tableau 6 : usagers en attente d'un premier service - tous diagnostics - ensemble du Québec

	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
Déficience intellectuelle (DI)					
– Nombre de personnes	182	53	11	246	18,64%
– Délai moyen (en jours)	391,39	379,92	266,89	346,07	12,96% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	110,00	110,00	110,00	110,00	0,00% plus rapide comparé à l'ensemble du groupe
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)					
– Nombre de personnes	49	3	-	52	1,05%
– Délai moyen (en jours)	365,51	284,78	-	325,15	18,94% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	200,00	-	-	200,00	9,60% plus rapide comparé à l'ensemble du groupe
Nombre de personnes Total (L.1 + L.4)	231,00	56,00	11,00	298,00	4,75%
Délai moyen – Total (en jours)	404,73	465,05	266,89	378,89	17,72% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Délai médian – Total (en jours)	171,00	249,00	175,00	175,00	3,05% plus rapide comparé à l'ensemble du groupe

Pour les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle et pour les autistes, le temps d'attente est plus long que pour l'ensemble des personnes bénéficiant de services.

Tableau 7 : usagers en attente de services - déficience intellectuelle - ensemble du Québec

Services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire (s-c/a 7001)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	82,00	22,00	2,00	106,00	32,92%
– Délai moyen (en jours)	671,69	804,05	1211,40	895,71	96,71% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	346,00	252,50	-	299,25	172,05% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Service d'intégration au travail (s-c/a 7011, 7024, 7025 et 7031)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	110,00	12,00	1,00	123,00	19,49%
– Délai moyen (en jours)	644,99	1360,50	1112,00	1039,16	103,41% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	298,00	150,00	-	224,00	130,93% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Services d'intégration résidentielle (s-c/a 5516, 5526, 5536, 5546, 6945, 6983, 7041 et 7051)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	178	39	6	223,00	31,06%
– Délai moyen (en jours)	1446,60	1574,59	1067,00	1362,73	31,47% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	1155,00	874,00	319,50	874,00	36,67% plus lent comparé à l'ensemble du groupe

Services d'adaptation et de réadaptation à la personne (s-c/a 8051)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	589	193	58	840,00	29,42%
– Délai moyen (en jours)	429,24	422,36	886,86	579,49	45,15% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	141,00	235,00	347,00	235,00	33,52% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Nombre de personnes Total (L.1 + L.4 + L.7 + L.10)	959	266	67	1292,00	28,55%
Délai moyen – Total (en jours)	866,11	871,91	1391,82	1043,28	51,95% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Délai médian – Total (en jours)	327,50	296,25	435,50	327,50	21,46% plus lent comparé à l'ensemble du groupe

Dans toutes les catégories de services (travail, logement, soutien direct), les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes reçoivent des services beaucoup plus lentement que la moyenne de l'ensemble de la population.

PAGE 19 – NOMBRE D'USAGERS EN ATTENTE D'UN SERVICE AVEC UN TSA

Tableau 8 : usagers en attente de services - TSA - ensemble du Québec

Services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire (s-c/a 7001)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	18	1	0	19,00	13,19%
– Délai moyen (en jours)	841,5	32,5	-	437,00	66,60% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	380	-	-	380,00	-
Service d'intégration au travail (s-c/a 7011, 7024, 7025 et 7031)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	22	1	0	23,00	6,01%
– Délai moyen (en jours)	447,125	82,75	-	264,94	37,09% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	277	-	-	277,00	417,76% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Services d'intégration résidentielle (s-c/a 5516, 5526, 5536, 5546, 6945, 6983, 7041 et 7051)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	14	1	0	15,00	3,37%
– Délai moyen (en jours)	1012,44444	612	-	812,22	43,04% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	1082	-	-	1082,00	302,98% plus lent comparé à l'ensemble du groupe

Services d'adaptation et de réadaptation à la personne (s-c/a 8051)	45-64	65-74	75+	Total / Médiane / Moyenne	% des 45+ sur l'ensemble de la population / médiane et moyenne des temps d'attente comparés au groupe entier
– Nombre de personnes	106	7	2	115,00	1,41%
– Délai moyen (en jours)	386,9475	466,375	203,6	352,31	4,60% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
– Délai median (en jours)	169	206,5	-	187,75	11,54% plus rapide comparé à l'ensemble du groupe
Nombre de personnes Total (L.1 + L.4 + L.7 + L.10)	160	10	2	172,00	1,88%
Délai moyen – Total (en jours)	734,17875	509,375	169,6666667	471,07	7,55% plus lent comparé à l'ensemble du groupe
Délai médian – Total (en jours)	230	139	-	184,50	15,99% plus rapide comparé à l'ensemble du groupe

La situation est très similaire pour les personnes autistes, avec un accès légèrement plus rapide aux services directs aux personnes.

Conclusion

Les données du MSSS montrent que la proportion des personnes ayant 45 ans et plus ayant bénéficié de services spécialisés du MSSS a très nettement diminué dans les dernières années. Cette baisse est significative, mais reste pour le moment non expliquée. Il est en effet impossible de savoir où sont allées les personnes, si elles ont obtenu des services auprès d'autres branches du MSSS ou si leurs dossiers ont tout simplement été fermés. Il n'en reste pas moins que cette baisse du nombre de personnes de 45 ans et plus desservies soulève d'importantes questions quant à l'accès aux services spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux (quand ces services existent) pour les PVSND.

Par ailleurs, les données en lien avec le logement et l'hébergement mettent en lumière la dépendance toujours plus grande du Québec face aux ressources résidentielles privées (RI-RTF), malgré leur coût élevé. L'absence d'offre publique ou communautaire est flagrante et soulève des questions quant aux modèles en place.

À ce portrait s'ajoutent les listes d'attentes interminables pour les PVSND et leurs familles. Il est clair que le MSSS et les CISSS/CIUSSS n'arrivent pas à « fournir » en matière de logement et que les modèles actuels ne répondent pas à la demande. Tant les familles rencontrées lors de la recherche que les données ont souligné le fait qu'il faut souvent attendre des années avant d'obtenir une place en hébergement et que l'offre de maintien à domicile est très limitée pour les PVSND. Pourtant, la politique en matière de soins à domicile au Québec prévoit que le maintien à domicile devrait toujours être « la premier choix ». Le peu d'attention donné aux services de maintien à domicile en DI-TSA, reflété par la très faible proportion de personnes affirmant vivre chez elles, vient porter une ombre au tableau et met en évidence l'absence de prise en compte des PVSND dans les politiques de soutien à domicile, majoritairement tournées vers les personnes âgées.

Considérant l'ensemble de ces éléments, il semble clair qu'une réflexion de fond devrait être entamée par le gouvernement du Québec afin d'identifier des modèles innovants et alternatifs à ceux en place. Une telle réflexion devrait inclure les PVSND, leurs familles, les organisations de défense des droits des personnes en situation de handicap, ainsi que tous les partenaires communautaires et les ministères et organismes concernés.

Exploration de l'inclusion des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) dans les politiques sociales du Québec : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH-ONU) comme outil d'analyse.

Évelyne Tanguay-Sela, Daniel Dickson, Samuel Ragot, Shari Brotman, Laura Pacheco, Marie-Helene Deshaies, et Camille Demers



Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (c.-à-d. une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)) font face à des défis que les politiques inclusives et les stratégies de soins centrées sur la personne peuvent adresser (Brotman et al., 2021). Nous posons la question suivante :

Jusqu'à quel point les récentes politiques québécoises sur le vieillissement et la DI/TSA tiennent-elles compte des réalités des personnes vieillissant en situation de neurodiversité ?

Contexte

Ce travail s'inscrit dans le cadre du projet de recherche **Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et leurs proches (2020-2024)**, qui vise à mieux comprendre les expériences d'exclusion sociale chez les PVSND et leurs proches. Cette analyse textuelle de trois politiques québécoises vise à fournir un contexte politique aux récits recueillis dans le cadre de l'étude.

Méthodologie

- Une analyse textuelle des politiques a été menée pour examiner l'inclusion des PVSND dans plusieurs politiques québécoises récentes en relation avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH-ONU) (Nations Unies, 2006).
- Cette analyse utilise une sélection de mesures identifiées et définies dans la CRDPH-ONU comme outil pour explorer la mesure dans laquelle les politiques prennent en compte les réalités des PVSND. **Ces concepts sont considérés par les Nations Unies comme ayant le potentiel d'améliorer les droits des personnes handicapées s'ils sont mis en œuvre dans des contextes juridiques et politiques.** Les mesures utilisées dans cette analyse comprennent : l'égalité et la non-discrimination (article 5), l'autonomie de vie et l'inclusion dans la communauté (article 19), l'accessibilité (article 9), l'accès à la justice (article 13), la participation à la vie politique et publique (article 29), la sensibilisation (article 8), et la mise en œuvre et le suivi au niveau national (article 33). Ces mesures de la CRDPH-ONU ont été choisies sur la base du rapport de l'ONU sur les droits des personnes vieillissant en situation de handicaps, qui met en évidence les concepts clés liés à l'intersection entre le vieillissement et le handicap (Devandas-Aguilar, 2019).
- Politiques québécoises analysées :** Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (2021) ; Politique nationale des proches aidants (2021) ; Cadre de référence pour la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (2020).

Supranational	CRDPH-ONU
National	Loi Canadienne sur l'accessibilité
Provincial	Gammes de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme; Politique nationale pour les personnes proches aidants; Cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité.
Municipal	Accessibilité universelle.

Figure 1. Niveaux gouvernementaux impliqués dans la mise en œuvre des politiques

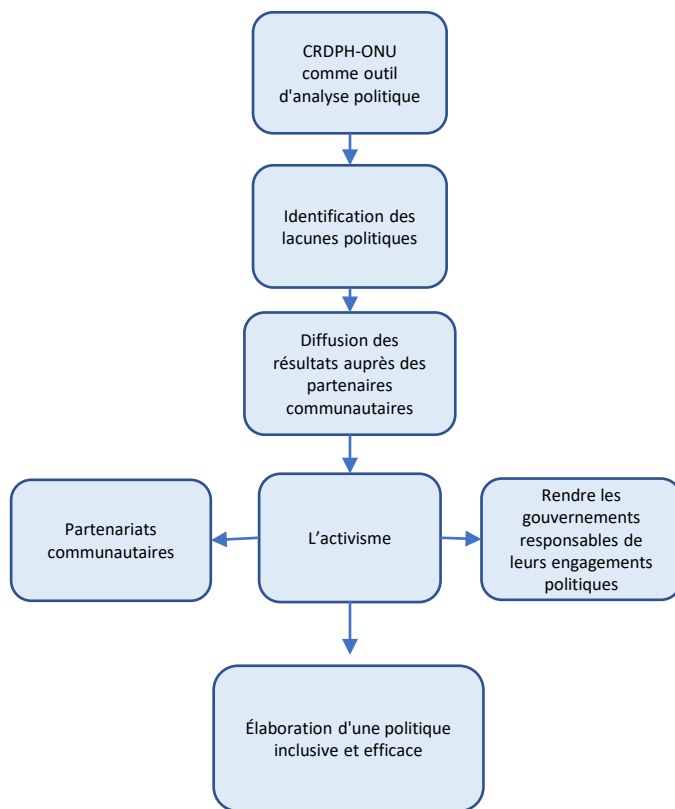


Figure 2. Le CRDPH-ONU en tant qu'outil d'analyse

Points Clés

- Les politiques récentes **ne mentionnent généralement pas explicitement la neurodiversité et le vieillissement**. Bien que la politique "Gamme de services" mentionne que les besoins changent avec l'âge, **elle ne fournit pas de réponse à ces besoins**. D'autre part, les politiques relatives aux soins et à la maltraitance se concentrent principalement sur les personnes vieillissantes et ne tiennent pas compte des réalités propres aux personnes neurodiverses.
- Les politiques étudiées ont **intégré certaines mesures de la CRDPH**. Par exemple, les concepts liés à la sensibilisation ont été identifiés dans les trois politiques, ce qui prouve qu'ils ont été considérés comme une priorité.
- Certains concepts de la CRDPH-ONU sont souvent absents ou seulement implicitement mentionnés**. Alors que les stratégies de mise en œuvre (mise en œuvre et suivi au niveau national) sont incluses dans la politique relative aux aidants, elles sont peu développées dans la politique relative à la maltraitance et absentes de la politique relative à la "Gamme de services". Bien que la mise en œuvre soit abordée dans les "plans d'action" qui ont été publiés par la suite, la **rareté des mesures réalisables concernant les PVSND** se reflète dans les expériences des travailleurs de première ligne interrogés dans le cadre de ce projet, qui ont exprimé le besoin de compenser le manque d'orientation des services et l'incohérence de la mise en œuvre de la politique.

Conclusions

Absence d'intersectionnalité

Les politiques sont axées soit sur les personnes âgées, soit sur les personnes en situation de neurodiversité, sans que l'intersection des deux identités ne soit prise en compte. En raison de ces cloisonnements institutionnels, les politiques ne tiennent pas compte des réalités et des défis spécifiques auxquels sont confrontée cette population. Sans politiques spécifiques axées sur les PVSND, **le système de santé et de services sociaux du Québec ne peut pas répondre adéquatement à leurs besoins.**

Inconsistance de l'incorporation des mesures de la CRDPH-ONU

Bien que le Canada ait signé la CRDPH comme moyen de faire progresser les droits des personnes handicapées, l'attention accordée à ses mesures dans les politiques étudiées n'est pas cohérente. La priorité étant donnée à certaines mesures plutôt qu'à d'autres, **les politiques ne sont pas complètes** selon les normes définies par la CRDPH-ONU. **L'absence d'informations essentielles**, telles que les stratégies de mise en œuvre ciblant la PVSND ou les possibilités de participation des individus à leur propre prestation de services (mise en œuvre et suivi au niveau national et participation à la vie politique et publique), représente une lacune importante, qui aurait pu être évitée en utilisant la CRDPH-ONU comme outil pour l'élaboration des politiques.

Défis à la mise en œuvre efficace des politiques

L'absence de mention explicite de la neurodiversité et du vieillissement dans les politiques récentes représente un défi important pour la mise en œuvre efficace de programmes et de services inclusifs au Québec. Étant donné qu'aucune considération spécifique n'est accordée à cette population et que les mesures énoncées par la CRDPH-ONU pour faire progresser leurs droits ne sont que peu intégrées, **les prestataires de services sont censés répondre aux besoins de leurs utilisateurs sans le soutien ou les ressources institutionnelles adéquates.**

Recommandations

- Promouvoir la communication entre les services destinés aux adultes vieillissants et les services destinés aux personnes handicapées afin de réduire les cloisonnements ;
- Intégrer les voix des PVSND et de leurs proches aidants en tant que collaborateurs dans l'élaboration des politiques qui les concernent ;
- Incorporer dans les politiques des stratégies de mise en œuvre précises, mesurables et réalisables concernant les PVSND et leurs proches ;
- Créer des partenariats entre les services communautaires pour les personnes âgées et les personnes handicapées afin d'améliorer la prestation de services pour les PVSND et d'alimenter la défense des droits par la diffusion des connaissances et des expériences ;
- Se référer à la CRDPH-ONU dans l'analyse des politiques et les efforts de plaidoyer comme moyen d'identifier les lacunes concrètes dans les politiques et la prestation de services et de tenir les gouvernements responsables de leurs engagements.

Références

- Brotman, S., Sussman, T., Pacheco, L., Dickson, D., Lach, Raymond, E., Deshaies, M.-H., Freitas, Z., Milot, E. (2021). The Crisis Facing Older People Living with Neurodiversity and Their Aging Family Carers: A Social Work Perspective, *Journal of Gerontological Social Work*, 64:5, 547-556, DOI: [10.1080/01634372.2021.1920537](https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1920537)
- Devandas-Aguilar, C. (2019). Report on the rights of older persons with disabilities. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/221/53/PDF/N1922153.pdf?OpenElement>
- United Nations. (2006). United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>



Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches

Annexe 8 - Activités de mobilisation des connaissances – réalisées et à venir

Activités

- Célébration et présentation du spectacle *Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble*¹ issue de la recherche, exposition et réflexion lors de la colloque du CREGES le lundi 27 mai 2024,
- Célébration et exposition à Québec les 10-11 juin 2024,
- Rapport final établi au courant de l'été, ainsi que plusieurs publications en cours d'écriture,
- Mise en ligne des infographies sur le site du CREGES,
- Publication d'un livre collectif des récits de vie des participants,
- Création de podcasts avec animations des récits de vie des participants,
- Représentations auprès des organisations de défense des droits des personnes en situation de neurodiversité,
- Maillage avec différents projets, dont le projet ReVie portant sur l'évolution des politiques publiques en lien avec les personnes vieillissant en situation de neurodiversité.

Présentations réalisées à jour :

Pacheco, L., Brotman, S., Deshaies, MH., Mastrostefano, A., Demers, C. (2024). Holding on to the parenting identity throughout the life course: Life story narratives of aging parents with neurodiversity. International association for the scientific study of intellectual and developmental disabilities (IASSIDD). Chicago, August 7, 2024.

Koestner, S., Brotman, S., Pacheco, L., Mastrostefano, A., Deshaies, MH., Demers, C., D., Dickson, Ragot, S. (2024). Food is a footprint of who we are: Exploring the tensions between food as identity metaphor and food as social control mechanism among people aging with neurodiversity (poster). International association for the scientific study of intellectual and developmental disabilities (IASSIDD). Chicago, August 6, 2024.

Brotman, S., Demers, C., Allan-Coté, J., Pacheco, L., Deshaies, MH (2024). Building on the emancipatory potential of community-engaged research through theatre-driven knowledge-sharing: The experiences of people aging with neurodiversity and their families project in 'act'-ion. Canadian Association of Social Work Education (CASWE) annual conference. Montreal, June 18, 2024.

Ragot, S. et Demers, C. (2024) Vieillissement, inclusion et agentivité des personnes vieillissantes en situation de neurodiversité. Réseau d'Études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS). Montreal, le 5 juin, 2024

Brotman, S. (2024) Opportunities and challenges when operationalizing the Intersectional lifecourse perspective (ILCP) as social justice research praxis: Lessons from the field. Équipe VIES

¹ Le spectacle a été créé en partie grâce à un subvention de soutien à la mobilisation des connaissances du secteur bénévole de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada accordée à **Sans Oublier le Sourire**.

Scientific Student Day: Social justice and empowerment in the aging population. Montreal, QC, March 25, 2024.

Demers, C. and Mastrostefano, A. (2024). Resilience and resistance: Exploring of older neurodiverse adults across the lifecourse. Équipe VIES Journée scientifique étudiante : La justice sociale et l'empowerment chez la population vieillissante. Montreal, QC, le 25 mars 2024.

Pacheco, L., Brotman, S., Deshaies, M.H., Mastrostefano, A., Mackenzie, R., Tanguay-Sela, E., Sussman, T., Dickson, D., Lach, L., Raymond, E., Milot, E., Freitas, Z. (2024). Caring for people aging with neurodiversity: The intersectional life story narratives of family caregivers in Montreal. Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity, Honolulu, Hawai'i, February 28, 2024.

Deshaies, M.H., Brotman, S., Pacheco, L., Fournier-Dufour, L., Leblanc, F., Raymond, E., Milot, E. (2023) Vieillir en situation de neurodiversité au Québec (Canada) : le rôle joué par les organismes communautaires dans le parcours de résilience et de résistance des personnes âgées. Congrès de l'Association canadienne de gérontologie. Toronto, ON, le 27 juillet, 2023.

Tanguay-Sela, E., Dickson, D., Ragot, S., Simard, J., Brotman, S., Pacheco, L., Deshaies, M.H. (2023). Examining the disjuncture between housing policy and the intersectional life course experiences of people aging with neurodiversity in Quebec (poster). Congress of the Canadian Association on Gerontology. Toronto, ON, October 27, 2023.

Mackenzie, R., Brotman, S., Mastrostefano, A., Pacheco, L., Tourangeau, J., Al-Ahmad, W. (2023). Experiences of resilience and resistance across the life course: Stories of Indigenous women aging with neurodiversity and their families in Montreal. Congress of the Canadian Association on Gerontology. Toronto, ON, October 27, 2023.

Tanguay-Sela, E., Dickson, D., Ragot, S., Brotman, S., Pacheco, L., Deshaies, M.H., , C. Demers (2023). Exploring the inclusion of neurodiverse older people in Quebec's social policies: the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) as an analytic tool (poster). Congress of the Canadian Association on Gerontology. Toronto, ON, October 27, 2023.

Pacheco, L., Brotman, S., Deshaies, MH., Mastrostefano, A., Tanguay-Sela, E., Mackenzie, R., Sussman, T., Dickson, D., Lach, L., Raymond, E., Milot, E. (2023). Stories of resilience and resistance among older neurodiverse people in Québec. EAMHID, Helsinki Finland, September 21, 2023.

Mastrostefano, A., Brotman, S., Pacheco, L., Tourangeau, J., Al-Ahmad, W. (2023). Barriers to accessing care among older people living with co-occurring intellectual and development disabilities (IDD) and mental illness (MI) in Montreal, Quebec. Collaborative Mental Health Care Conference. Vancouver, BC, June 9, 2023.

Brotman, S. & Pacheco, L. (2022). Les expériences d'exclusion et d'inclusion social chez les personnes vieillissantes en situation de neurodiversité et leurs proches. Bien vieillir en situation de handicap et/ou de neurodiversité: Découvrez des initiatives inspirantes. L'Accompagnateur.org. 13 décembre, 2022.

Mastrostefano, A., Pacheco, L., Brotman, S., Lach, L., Dickson, D. (2022). Co-occurrence of intellectual/developmental disability (IDD) and mental illness (MI) among older adults: Exploring

opportunities in, and challenges to, the provision of services in Montreal (poster). Canadian Association on Gerontology. Regina, SK, October 21, 2022.

Brotman, S., Mastrostefano, A., Pacheco, L., Deshaies, MH, Elias, B., Sussman, T., Lach, L. Dickson, D. (2022) Exploring agency and voice in qualitative research with neurodiverse older adults. Canadian Association on Gerontology, Regina, SK, October 22, 2022.

Deshaies, MH, Brotman, S., Raymond, E., Elias, B., Sussman, T., Pacheco, L., Dickson, D., Lach, L., Freitas, Z., Milot E., Simard, J. (2022) Ancrer les principes et les processus de justice sociale dans la recherche qualitative avec des personnes âgées en situation de neurodiversité. ACFAS, online May 8, 2022.

Publications :

Ragot, S., Brotman, S., Deshaies, S., et al. (2024, en production-soumission accepté). Résilience et résistance : exploration des expériences d'exclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches au Québec. Revue Travail Social numéro thématique « Vieillissements, diversités, inégalités » É. Raymond, MH., Deshaies, A. Maindelson Joseph (éditeurs).

Dickson, D. and Brotman, S. (2022). Foregrounding the voices of people with intellectual and developmental disabilities in the policy process through engagement with families in relational self-advocacy. *Journal of Developmental Disabilities* 27(2), 1-21. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7433552>

Brotman, S., Sussman, T., Pacheco, L., Lach, L., Dickson, D., Raymond, E., Deshaies, MH., Freitas, Z., Milot, E. (2021). The crisis facing older people living with neurodiversity and their aging family carers: A social work perspective. *Journal of Gerontological Social Work* 64:5, 547-556. <https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1920537>

Présentations à venir :

Brotman, S. (November 8, 2024). The experiences of aging with co-occurring neurodiversity and mental health challenges: Stories of challenge and resilience. Center for Dreams and Hopes Montreal. McGill University.

Mastrostefano, A. (November 8, 2024). Neurodiversity! Age together, Act together: A video and toolkit to enhance learning and training on aging, neurodiversity and mental health. McGill University.

Deshaies, M.H. et Brotman, S. (2024, 14 novembre). Exclusion et inclusion en situation de neurodiversité. Formation à l'intention de participants et participantes du Mouvement Personne d'Abord Québec-Métropolitain. Université Laval et Université McGill.

Annexe 9 - Événements de célébration Appendix 9 – Celebration events

Célébration

Performance artistique

Exposition

Espace de réflexion

Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble



L'équipe du projet « Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches » est fière de vous inviter à son événement de célébration et de réflexion.

Une performance artistique bilingue présentée par La Gang à Rambrou et Sans Oublier le Sourire présentant les résultats de notre recherche sera suivie d'un espace de réflexion et d'exposition.
Collations fournies. Activités bilingues. Option hybride.

 **Lundi 27 mai de 14h00 et 16h00**

 **Les 7 Doigts (studio 2)
2111, Boulevard Saint-Laurent,
Montréal, Québec H2X 2T5**

 **Inscription obligatoire* sur le site du colloque :**
<https://event.fourwaves.com/fr/creges-agir-marginalisation/>

*Gratuit pour ceux et celles ayant participé au projet de recherche. Notre événement fait partie du colloque Agir sur la marginalisation des personnes âgées : Des savoirs à l'action.

Pour plus de renseignements, contactez Shari Brotman 
shari.brotman@mcgill.ca



Cette recherche a été financée par le Fonds de recherche en santé Québec - Fortes et mûres grâce à sa planche à action et à la mission des Affaires principales et de l'habitation (MAMH), le ministère de l'Énergie, de la Francophonie et de l'Intégration (MFEI) et de ministères de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre du programme Actions concertées.

www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite/






EXPOSITION

Projet de recherche

Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches

 **Lancement : 10 juin, de 16h à 19h**
Exposition libre : 11 juin de 10h à 15h

 **Habitations Marie-Clarisse,
1130, 18e Rue, Québec, QC, G1J 1Z1**

 marie-helene.deshales@tsc.ulaval.ca

Projet de recherche financé par :



