



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 Mémoires 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



Contexte et historique du projet de recherche

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et leurs proches aidants (parents/frères et sœurs) sont souvent confrontés à des formes importantes d'exclusion sociale, notamment le capacitisme, le sanisme¹ et l'âgisme. Ces oppressions interreliées créent des conditions inégales qui limitent l'inclusion. Parmi les difficultés rencontrées par les PVSND, des recherches précédentes ont souligné que les PVSND et leurs proches aidants vivent souvent sous le seuil de pauvreté, à cause de faibles niveaux d'éducation et de chômage élevé, et dépendent largement des transferts gouvernementaux. D'autres études ont mis en évidence le fait que les PVSND nécessitent plus de soins que les autres groupes de personnes handicapées, et que ces soins sont principalement fournis par la famille proche. Dans un contexte de vieillissement des personnes en situation de neurodiversité, il est donc important de prendre aussi en compte le vieillissement des proches aidants autour d'elles. Par ailleurs, les options limitées de logement pour les PVSND et le manque d'opportunités sociales sont des obstacles majeurs à l'inclusion sociale et au bien-être de ces personnes et de leurs proches aidants vieillissants.

Il est difficile d'évaluer le nombre de personnes en situation de neurodiversité au Canada, puisque le seul outil statistique disponible sur la question (l'Enquête canadienne sur les incapacités) n'a que des données générales en lien avec les conditions développementales (comme la déficience intellectuelle). Toutefois, il est clair que le vieillissement de la population et les avancées médicales des dernières décennies ont fait augmenter le nombre de PVSND.

La situation des PVSND est donc un enjeu contemporain de politiques publiques qui mérite d'être étudié. Notre recherche a mis en évidence des problématiques majeures, tout en proposant des solutions pouvant être mises en œuvre rapidement. Outre la prise en charge du « problème » par les décideurs, de

¹ 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.

nombreux enjeux de dignité sont présents pour les PVSND et leurs proches aidants, tout comme des enjeux de respect des conventions internationales auxquelles le Québec a décidé d'adhérer.

Objectifs de la recherche et méthodologie

Notre projet visait à approfondir notre compréhension des expériences de vieillissement en situation de neurodiversité du point de vue des personnes elles-mêmes, de leurs familles 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 neurodiversité 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.

Méthodologie et approche de la recherche

Notre recherche s'appuyait sur une *approche narrative intersectionnelle des récits de vie*. Cette approche se concentre sur les contextes de vie des individus et intègre la complexité et la diversité dans la collecte et l'analyse des données. L'approche intègre quatre « étapes » interdépendantes : 1) les événements clés de la vie, 2) les vies interconnectées, 3) l'identité et l'aliénation, 4) l'oppression et l'agentivité. Tout au long de notre recherche, nous avons opté pour une approche ancrée dans la co-création, incluant des entretiens conversationnels et des dessins de lignes de vie/proche aide pour faciliter le partage des significations et rendre les résultats accessibles.

63 participants venant de Montréal et de Québec, comprenant des PVSND de 45 ans et plus (n=21), des proches aidants (n=15), et des prestataires de services publics et communautaires (n=27) ont été rencontrés. Les entretiens se sont déroulés entre 2021 et 2024. Chaque PVSND et proche aidant a participé à quatre rencontres, incluant des entrevues conversationnelles et la création de portraits

individuels validés par les participants. Des entrevues semi-dirigées avec des prestataires de services ont aussi été réalisées pour obtenir leur perspective sur les défis auxquels les PVSND sont confrontés et leurs recommandations en matière de politiques publiques. Une analyse thématique a été menée avec les trois groupes de participants pour identifier des thèmes communs. Finalement, une analyse des politiques publiques et des données du MSSS a été réalisée pour relier les récits personnels des PVSND aux discours et pratiques politiques.

Principaux résultats

Les résultats de la recherche ont été divisés en fonction de trois catégories :

1. Cocréation des portraits de vie individuels

Les portraits de vie de 21 personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et de 15 proches aidants ont été élaborés, illustrant les défis et les forces uniques des participants. Trois portraits inclus dans les annexes du rapport de recherche illustrent la richesse et la profondeur des témoignages.

2. Analyse thématique des entretiens

Dix thèmes principaux ont émergé de l'analyse thématique : 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 défis du système de santé et de services sociaux, la parentalité, le rôle des organismes communautaires et finalement l'identité, l'agentivité, les activités et la fierté. Ces thèmes sont tous abordés en détail dans les infographies thématiques disponibles sur le site du projet de recherche².

Parmi les résultats les plus importants se trouvent les questions liées au vieillissement, à la proche aidance, ainsi qu'au logement et aux services de santé et de services sociaux. En ce qui a trait au vieillissement, les participants ont rapporté rencontrer des obstacles importants liés au déclin rapide de leurs réseaux sociaux et à l'accès à des services de santé et services sociaux appropriés à leurs réalités. Par exemple, de nombreuses transitions sont effectuées sans planification préalable, dans un contexte

² Voir : <https://www.creges.ca/vieillissement-neurodiversite/>

d'urgence, ce qui résulte souvent en de nouveaux traumatismes et défis pour les personnes et leur entourage. Ces facteurs sont amplifiés par le vieillissement en parallèle des parents, qui peuvent eux-mêmes avoir des problèmes de santé et n'ont accès qu'à peu de services adaptés à leurs réalités.

Quant au logement, les participants ont déploré le manque d'offre de services répondant à leurs besoins. Le recours à des ressources inadaptées (ressources intermédiaires et de type familial, CHSLD) plutôt qu'à des formes de soutien favorisant le maintien à domicile ou le développement de l'autonomie résidentielle des personnes dans la collectivité est souvent synonyme de privations de liberté, de perte de choix, ainsi que d'isolement social des PVSND. En ce sens, il est impératif de bonifier l'offre de logement et de services soutenant l'atteinte de l'autonomie résidentielle. Il faut également rehausser la qualité des ressources d'hébergement existantes.

Enfin, un aspect récurrent du discours de tous les participants (PVSND, prestataires de services et proches aidants) est la difficulté de naviguer dans les services. Par exemple, le fait que le réseau de la santé et des services sociaux fonctionne en silos est ressorti dans toutes nos entrevues. Cela affecte la capacité des PVSND à recevoir les services dont elles ont besoin (par exemple, les services en santé mentale et en DI-TSA ne se parlent pas et recevoir des services de l'un fait en sorte d'être exclu de l'autre). Le fonctionnement en silos fait également en sorte que les problématiques complexes des individus sont souvent traitées « à la pièce » sans prendre en compte le besoin d'intervenir de façon globale. Ces silos sont particulièrement importants lorsque les personnes vieillissent, puisque les services de soutien à l'autonomie et au vieillissement ne sont pas adaptés aux PVSND, et que les travailleurs des services en DI-TSA (par exemple) ne sont pas toujours formés pour répondre aux besoins d'adultes vieillissants. Il est impératif que les services gouvernementaux et communautaires soient mieux arrimés et que les personnes puissent bénéficier d'une approche globale dans la réponse à leurs besoins.

3. Analyse des politiques publiques et des données du Québec

L'analyse des politiques publiques et des ensembles de données révèle une approche fragmentée concernant les PVSND, créant des obstacles significatifs à leur santé et bien-être, ainsi qu'à la qualité et à

la cohérence des services fournis par les prestataires. Une révision sérieuse de cette approche est nécessaire pour améliorer la situation des PVSND et soutenir adéquatement les prestataires de services.

Principales pistes de solution ou d'actions soutenues par ces résultats

Notre rapport final présente une cinquantaine de recommandations pouvant être mises en œuvre par les ministères et organismes du gouvernement du Québec, mais aussi par les organisations communautaires et les personnes travaillant dans le réseau de la santé et des services sociaux.

À des fins de clarté et de brièveté, voici quelques recommandations transversales importantes :

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