

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



INFOGRAPHIES

Notre projet de recherche a exploré les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales de **21 personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND)**, âgées de 45 à 78 ans, ainsi que de **15 proches aidant.es**, âgé.es de 51 à 87 ans (parents, frères et sœurs), à Montréal et à Québec.

Nous visons à recueillir leurs histoires, leurs expériences de vieillissement, leurs forces, leurs espoirs et leurs rêves, ainsi que leurs réalités, besoins et souhaits en matière de logement et d'hébergement. Nous avons également examiné leurs expériences dans le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que celles liées à leurs réseaux sociaux et de soutien.

Nous avons également discuté avec **27 prestataires de services** afin de connaître leurs points de vue sur les réalités et les défis auxquels font face les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches.

Notre **démarche de recherche** et les thèmes qui en ressortent sont présentés sous la forme d'infographies, incluant des **CITATIONS DE NOS PARTICIPANT.ES**. On y retrouve également des **RECOMMANDATIONS CLÉS** à l'intention des **prestataires de services et des décideurs politiques** de tous les secteurs.

Veillez visiter notre site Web pour en savoir plus !

 www.creges.ca/vieillesse-neurodiversite 

NOTRE PROJET

Notre processus de recherche

Nous avons utilisé une approche basée sur les arts (dessins de lignes de vie créés conjointement) comme outil narratif afin de susciter des conversations avec les participant.es sur les événements significatifs de leur vie. Consultez cette infographie pour en apprendre davantage sur les objectifs et le processus de notre étude !



Dessinée par Aglaé, assistante de recherche

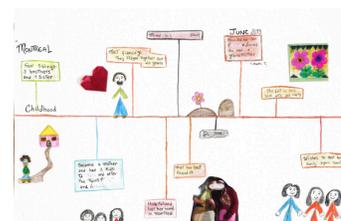
Notre équipe

Dans cette infographie, nous vous présentons les membres de notre équipe de recherche, de notre comité consultatif et de nos partenaires communautaires à Montréal et à Québec !



Nos participants

Dans cette infographie, nous partageons certaines informations sur nos participant.es, notamment leur genre, leur âge et leur milieu de vie. Nous partageons également le contexte d'emploi des prestataires de services que nous avons interviewés.



Dessinée par Tina, PVSND

INFOGRAPHIES DE NOS THÈMES ÉMERGENTS

Vieillesse

Consultez cette infographie pour voir comment les personnes vieillissant en situation de neurodiversité vivent le vieillissement. Cette infographie aborde également les changements auxquels ces personnes peuvent faire face, tels que les **nouvelles limitations**, la perte et l'incertitude. De plus, les personnes vieillissant en situation de neurodiversité partagent souvent des histoires **d'espoir** et parlent fièrement de se sentir **jeune d'esprit**. Les proches aidant.es et les prestataires de services partagent également leurs points de vue sur des éléments tels que le vieillissement en parallèle et les obstacles aux soins. **Découvrez ce qui doit être fait pour améliorer et renforcer les politiques publiques et services intégrés et inclusifs.**



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

Proche aidance

Explorez cette infographie pour en savoir plus sur le **rôle central des proches aidant.es** (parents, frères et sœurs) et pour mieux comprendre les **défis** auxquels ils sont confrontés dans le **contexte de la prestation de soins tout au long de la vie et du vieillissement en parallèle**. Découvrez quels **services et mesures de soutien** doivent être mis en place pour mieux soutenir les proches aidant.es tout au long du vieillissement.



Amour, PVSND

Logement et hébergement

Un logement qui **favorise l'inclusion sociale** aide chacun.e à mieux vivre et s'épanouir. Cette infographie met l'accent sur certains des **défis en matière de logement** auxquels sont confrontés les personnes vieillissant en situation de neurodiversité, tels que : les transitions inopportunes, la surveillance non désirée, les longues listes d'attente, le manque de contrôle sur la vie quotidienne et d'autres menaces à l'autodétermination et à la dignité. Cette infographie met l'accent sur **certaines manières de favoriser la justice en matière de logement**.



Nouvelle maison (2016), PVSND
vivant dans un CHSLD

Santé mentale et dépendances

De nombreuses personnes vieillissant en situation de neurodiversité sont confrontées à des **problèmes de santé mentale** et certaines vivent avec des problématiques liées aux **dépendances**. Certains défis durent toute une vie et d'autres apparaissent plus tard dans la vie. Ils peuvent être influencés par des facteurs tels que **l'institutionnalisation** et un traumatisme précoce. Malgré ces **obstacles**, les personnes vieillissant en situation de neurodiversité font preuve de courage et de résilience. Explorez cette infographie pour en savoir davantage sur les **obstacles** qu'ils rencontrent et sur des **pistes d'interventions inclusives**.



Dessinée par Shari, chercheuse

Maltraitance

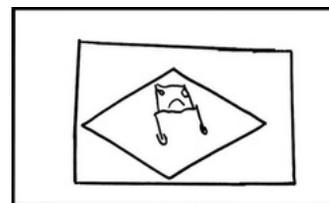
La maltraitance est une expérience omniprésente à laquelle sont confrontées de nombreuses personnes vieillissant en situation de neurodiversité. Consultez cette infographie pour en savoir plus sur les **différentes formes de maltraitance** que peuvent subir ces personnes et sur la manière dont elles s'opposent à la maltraitance. **Découvrez les étapes nécessaires pour lutter contre la maltraitance.**



Dessinée par Jasmine,
partenaire communautaire

Manque de contrôle sur sa vie quotidienne

De nombreuses personnes vieillissant en situation de neurodiversité sont confrontées à des difficultés pour **exercer une certaine forme de contrôle sur leur vie quotidienne** en raison des restrictions qui leur sont imposées par d'autres. Explorez cette infographie et découvrez l'expérience de ces personnes face à ces restrictions et comment créer des conditions favorables au soutien de leur autonomie et leurs choix.



Sans titre, PVSND
Atelier de dessin, organisme
communautaire

Enjeux et défis dans le système de santé et de services sociaux

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches aidant.es se sentent **souvent dépassés, isolé.es ou mal desservi.es** en raison des nombreuses **lacunes et défis** du système de santé et de services sociaux. Notamment, il existe dans le réseaux une **mauvaise communication**, de longues **listes d'attente**, des taux de **roulement élevés** et des **services fragmentés**. Consultez cette infographie pour en connaître d'avantage sur les lacunes et défis, et réfléchir à comment les résoudre.



Dessinée par Aglaé,
assistante de recherche

Parentalité

Cette infographie met en lumière les défis auxquels sont confrontés les **parents vieillissant en situation de neurodiversité**. Ils vivent notamment **un risque accru de retrait de leurs enfants par le système de protection de la jeunesse** et un soutien insuffisant. L'infographie met également en lumière leurs **forces**, leurs **espoirs** et **l'amour inconditionnel** qu'ils éprouvent pour leurs enfants et petits-enfants. Consultez l'infographie pour en savoir plus sur les services et les soutiens nécessaires pour améliorer la vie des parents en situation de neurodiversité tout au long de leur parcours parental.



Ma famille par Tina, PVSND

Le rôle des organismes communautaires

Les organismes communautaires jouent un rôle essentiel en aidant les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches aidants à **naviguer et à accéder aux services, à établir des liens et à se faire entendre**. Cependant, ils ont souvent besoin de ressources supplémentaires pour réaliser pleinement leurs missions. Consultez cette infographie pour découvrir **ce qui rend les organismes communautaires si spéciaux et le soutien qu'on pourrait leur apporter**.



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

Identité, agentivité, activités et fierté !

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité partagent leurs identités, expériences, forces et réalisations uniques, mettant l'accent sur **les aspects significatifs de leur vie** tout en réfléchissant aux obstacles qu'elles ont surmontés. Consultez cette infographie pour connaître **leurs idées et leçons sur la façon dont ils souhaitent être traités**.



Dessins tirés de la ligne de vie
de Batman

Bien que chaque infographie comporte sa propre liste spécifique de recommandations en matière de politiques et de programmes inclusifs, nous présentons ci-dessous quelques recommandations transversales à votre attention :

Quelques recommandations transversales

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

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

Restez en contact avec nous !



Cette recherche a été subventionnée par : Les Fonds de recherche du Québec - Société et culture grâce au soutien financier du ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), le ministère de l'immigration, de la Francisation et de l'intégration (MIFI), le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) dans le cadre du programme Actions concertées.

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