

*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 événements 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'OUËST DE L'ÎLE DE MONTRÉAL. CLASSE SPÉCIALE. PROBLÈMES D'APPRENTISSAGE ET RENCONTRE D'UNE BONNE AMIE.	MES ÉCOLES SECONDAIRES D'1-2-3-4-5 DANS L'OUËST 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. TEND ENTE.	A 20 ANS 1 APPAREILS AUDITIF 2 SE REUSSIS MON DIPLOME DE PRÉPOSÉ AUX BÉNÉFICIAIRES ET TRAVAIL 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.	DANS LA QUARANTAINE JE 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.			
2) QUE J'AI LA RÉTINITE PIÈGEMENT TAIRE.	POUR DES COURS DE PEINTURE (ARTS) ET COURS D'ORDINATEUR.		MON BONHEUR SE VAIS VOIR MES VIEUX PARENTS POUR NOËL			
3) QUE JE SUIS MENOPUSÉE. ET RETOUR HABITÉ 1 ANS À A.						

Ligne de vie intersectionnelle d'Audrey

système et services de santé et services sociaux

Politiques et structures:

Immigration

organismes communautaires

Expériences Personnelles:

Agentivité Identités:

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

