

*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 Monsieur X

Le 25 juillet, 2023



McGill

School of
Social Work

Fonds de recherche
Société et culture
Québec 

Portrait de Monsieur X

Monsieur X (M. X) est né en 1955. Il est intelligent, vif d'esprit et amical. Il aime discuter avec les gens partout où il va. Il aime plaisanter, raconter des blagues, et il a un humour pince-sans-rire. M. X vient d'une famille unie et est l'aîné de trois enfants. Il a deux sœurs plus jeunes avec lesquelles il reste proche. M. X a décrit sa famille comme étant aimante. Il a également partagé que son père était de la vieille école et autoritaire. Le rôle de son père était de prendre soin de la famille au niveau financier, tandis que sa mère restait à la maison avec les enfants. Il a déclaré que: « Mon papa n'était pas souvent à la maison ». M. X se souvient très bien de la répartition des tâches entre ses parents en fonction de leur genre : « Parce que mon père il ne faisait pas beaucoup de tâches ménagères dans mon temps ». M. X a déclaré qu'il avait grandi dans un environnement strict et que si lui ou ses sœurs agissaient mal, il y avait des conséquences. Il a fait part de ce qui suit : « Ce n'était pas facile. C'est pour ça que ça m'a révolté. Je me suis renfermé, je sais pas si tu comprends ce que je veux dire.... Ça comme... m'ouvrir, ça m'a pris beaucoup de temps ». En comparant son enfance à celle des enfants d'aujourd'hui, il nous a dit en rigolant « Je ne pouvais être chialeux. Aujourd'hui les enfants envoient chier leurs parents carrément... J'ai l'impression que si j'avais envoyé chier mes parents, je ne serai plus de ce monde ».

M. X s'est exclamé qu'il avait appris à être un « macho man » de son père : « Alors moi je disais que les tâches ménagères, c'est pour les femmes... J'ai gardé un peu la mentalité [rires] ». Sa mère avait tendance à le taquiner à ce sujet, l'appelant son « macho ». Le surnom est resté et M. X l'utilise aujourd'hui pour se décrire. « C'est ça. Excuse-moi de l'expression, moi je suis un peu « macho ». » Avec un léger sourire sur son visage, il nous a partagé : « Ma mère elle aussi elle m'appelait « maudit macho »... je n'aimais pas ça... non, parce que je sortais des citations de « macho » là, puis là, elle me disait « maudit macho ». Moi je n'aimais pas ça quand elle m'appelait « maudit macho ». Elle aurait dû dire « sympathique macho », « généreux macho », ou « merveilleux macho », mais pas « maudit macho ». Ça c'était, pour moi c'était sacrilège, blasphématoire que ma mère maudisse son propre fils ».

M. X n'aime pas utiliser d'étiquettes pour se définir. Il nous a dit qu'il a fréquenté une « école spéciale » lorsqu'il était jeune et était fier de mentionner qu'il excellait en mathématiques : « Moi, j'étais bon en maths sauf en division, mais le reste était très bon, multiplication, soustraction, et les plus c'était très bon. Moi, je suis capable de compter là, tu écris les chiffres mettons 70-44, je suis capable de faire, pas besoin de calculatrice... je suis capable de faire... ». Malheureusement, M. X a été fréquemment victime d'intimidations et a vécu des moments difficiles à cause de cela. Il nous a raconté la fois où quelqu'un lui a cassé le bras, ce qui l'a amené à l'hôpital : « Toute sorte de problèmes, de choses. Je me suis déjà fait casser un bras par un, par un comment qu'on dit ça... il m'avait poussé dans les escaliers, il n'était pas fâché contre moi, mais il était fâché puis disons que j'étais le premier, j'étais à la mauvaise place au mauvais moment ». À ce jour, M. X déteste les intimidateurs et s'oppose à ceux qui, selon lui, le traitent ou traitent les autres de manière irrespectueuse. Le respect est la valeur la plus importante pour lui : « C'est ça, c'est ça il y a du monde que quand qu'on leur dit des affaires, ils rient des affaires. « Oh lui c'est un si, lui c'est un ça », « il fait si, il fait ça », « il est croche ». On appelle ça des jugements de valeur ».

En raison de ses besoins et défis particuliers en matière d'apprentissage, M. X a raconté qu'à l'âge de 16 ans, il a été placé en institution : « Parce que j'avais des problèmes... C'est mes parents qui m'avaient placé là ». M. X détestait s'y rendre, mais s'y résignait pour gagner son indépendance : « Ouais, je n'ai pas accepté facilement ». M. X était déterminé à devenir indépendant, à vivre seul, dans son propre logement, et à contrôler ses propres décisions et choix. Dans l'ensemble, il a passé dix ans dans un environnement institutionnel, passant du lundi au vendredi à l'hôpital. Pendant un certain temps, il recevait des visites de ses parents et il pouvait seulement sortir avec eux. Avec le temps, il a réussi à obtenir le droit d'aller visiter ses parents seul les fins de semaines. « J'avais mes fins de semaine, un certain temps j'avais mes fins de semaine. Je pouvais aller chez nous à toutes les fins de semaines. » Les dix années qu'il a passées à l'hôpital ont été une période sombre dans la vie de M. X et il a choisi de ne pas trop partager les expériences qu'il a vécues mais jusqu'à ce jour, il reste marqué par les choses qu'il a vu pendant son séjour à l'hôpital.

Après avoir subi de l'intimidation et divers manques de respect tout au long de sa vie, M. X refuse de tolérer ce type de comportement. Il a donné l'exemple d'une relation qu'il avait eue et qui était devenue toxique, ce qui l'a amené à y mettre fin en 2003 : « J'avais déjà eu une personne, il y a une vingtaine d'années. Je l'ai mis dehors de ma vie en 2003, ok. Oui, j'ai quelqu'un qui a été obligé de m'aider parce que j'étais en train de devenir fou avec ce gars-là ». Il a ensuite expliqué : « Oui, parce que je pétais mes coches... je me frappais... et je deviens agressif. C'était, excuse-moi l'expression, c'était une relation empoisonnée. ...Parce que je m'étais fait rouler dans la farine ». Il a poursuivi en disant : « On s'est fait berner, je veux dire. Puis, comment on sait ça? C'était un gars qui avait certains problèmes ok? Mais il ne voulait pas régler ses problèmes, à place de régler ses problèmes il a essayé de, de régler les problèmes des autres, je ne sais pas si tu comprends ce que je veux dire. Sais-tu comment qu'on appelle ça? Un cordonnier mal chaussé ». L'expérience a eu un impact négatif considérable sur la santé mentale et le bien-être de M. X : « Même à ça, même quand il était en dehors de ma vie, je me réveillais la nuit ».

En 1977, M. X a essayé de vivre dans une ressource de type familial pendant une courte période, mais comme cela n'a pas fonctionné, il est retourné dans l'institution pendant un certain temps : « Des fois j'arrivais un peu en retard... ils me chicanait un peu. Au lieu de rentrer à 9h30, je suis rentré plus tard, je suis rentré à 11h00-11h30. Oui, c'est pour ça qu'ils ont diminué mon heure après ça ». À l'âge de 30 ans, il a finalement déménagé et s'est installé dans un appartement supervisé qui lui convenait et y est resté pendant 5 ans, après quoi il est retourné à un autre hôpital pour quelque temps. Par la suite, son équipe ressource lui a trouvé un appartement où il a pu jouir de la liberté et de l'indépendance dont il avait toujours rêvé : « Tu pouvais faire ce que tu voulais... manger ce que tu voulais manger, manger à l'heure que tu voulais ». De plus, l'appartement se trouvait au-dessus d'un magasin de toilettage pour les animaux et d'un restaurant qui faisait des bons sandwiches aux tomates et des lasagnes toutes garnies, ce qui lui plaisait beaucoup. M. X a vécu dans cet appartement pendant plus de 18 1/2 ans et, pendant cette période, il a bénéficié de l'aide des intervenants qui lui rendaient régulièrement visite : « J'étais supervisé, il y avait quelqu'un qui venait faire un tour à tous les jours ».

M. X a de nombreux amis qu'il a rencontrés au fil des ans grâce à son implication dans différents groupes et organismes, dont à titre de bénévole. Avoir de sincères amitiés est un élément central de sa vie : « c'est que moi, moi j'ai y a les vraies amitiés, puis les fausses amitiés. Parce que,

quand, quand une personne ne te respecte pas c'est pas ton ami ». Il aime également se promener dans son quartier et a rencontré de nombreuses personnes au cours de ces promenades. Il connaît le système de transport en commun sur le bout des doigts : « Je prenais même les autobus aussi... J'aimais ça faire les tours de métro. Il y'a bien des années que j'ai fait, que je faisais je prenais le métro à [nom station de métro Montréal] puis j'allais jusqu'au bout de la ligne pis je revenais ». Il a poursuivi en disant : « Des fois j'allais dans une brasserie quand j'étais jeune, je sortais ».

M. X a parlé avec plaisir d'une amie qu'il s'est fait dans le quartier où il vivait autrefois. Ils sont restés bons amis et s'entraident de temps en temps : « l'amour des personnes que je connais. Comme j'ai une amie là qui était, qui ne restait pas loin, qui travaillait pas loin de où je restais avant. Je vais la voir des fois encore, je la vois puis la semaine passée je suis allée... avec elle, chercher un chat qu'a veut. » Il a expliqué : « Elle voulait avoir un petit chat, puis elle n'était pas habituée de conduire dans ce coin-là, elle voulait que je l'accompagne puis je l'ai accompagnée. ». M. X a déclaré qu'il avait apprécié être avec son amie et s'occuper du chat sur le chemin du retour : « C'est comme le chat de mon ami, je l'ai... quand on a été en voiture je l'ai flatté, cajolé... C'est comme si c'était mon chat à moi là. C'est pas mon chat, mais je sais pas si tu comprends ce que je veux dire ». Ce souvenir lui a rappelé l'oiseau qu'il avait lorsqu'il était enfant. Avec le sens de l'humour pince-sans-rire qui le caractérise, il nous a raconté : « Puis quand qu'on l'achetait [un oiseau] il était garanti 30 jours au pet shop. Une fois on en avait échangé un parce qu'il ne chantait pas ».

M. X n'aime pas trop parler de ce que signifie pour lui le fait de vieillir, sauf à dire que : « Moi la vieillesse me fait peur ». Il nous a dit que l'incertitude le préoccupe parce que : « Pas savoir ce qui va arriver, ...des maladies, toute le kit ». M. X a dû faire face à des problèmes de santé ces dernières années. Il a également dû faire face à un déménagement inattendu de son appartement bien-aimé vers une ressource intermédiaire (RI) en 2021. Le fait que son intervenant de longue date ait annoncé son départ à la retraite a conduit son intervenant et ses sœurs à décider qu'il était temps pour lui de déménager dans une RI où il bénéficierait d'un soutien plus important. M. X était contrarié par ce déménagement : « Une des responsables qui s'occupait de moi, elle a pris sa retraite pis toute faque... Ça [déménagement] m'a mis en beau calvaire... quand j'ai su ça, j'ai braillé comme une madeleine ». Même s'il a essayé de s'adapter et qu'il ait rencontré de nouvelles personnes, il n'aime pas l'idée de devoir à nouveau faire face à des restrictions concernant ses sorties ou son alimentation, comme c'était le cas dans sa vie antérieure.

M. X a parlé avec tristesse du vieillissement de ses parents et de leur décès. Il nous a partagé que sa mère est décédée en 2009 et son père est décédé en 2011. Il se souvient lorsque son père avait perdu son permis de conduire pour des raisons médicales. Il nous a partagé : « ...papa avait fait un ACV puis il s'est remis, mais... il avait une pilule qui était spéciale tu comprends? ». Cet événement était marquant et lui fait réaliser l'état de santé fragile de son père. C'est seulement deux ans après cet événement que son père décède. Le décès de ses parents à quelques années d'intervalle a été très dur pour M. X : « Difficile... très difficile... Le temps c'est difficile parce que je n'ai plus mes parents, mes parents sont décédés ». Il nous a partagé que ses parents lui manquent et qu'il aurait voulu « partir avant mes parents ». Il sait néanmoins qu'il peut compter sur le soutien constant de ses deux plus jeunes sœurs et de son beau-frère.

Le bonheur que M. X ressent lorsqu'il se promène dans son quartier, son sens de l'humour qui fait toujours rire les gens, sa nature amicale et sa gentillesse l'ont aidé à établir des liens significatifs tout au long de sa vie. Avec son fort caractère, il exprime et défend ses principes et valeurs humaines dont le respect, l'autodétermination et la bienveillance. Malgré les difficultés récentes qu'il a rencontrées en vieillissant, M. X reste déterminé, fier et indépendant. Il bénéficie du soutien de nombreuses personnes de son réseau social, y compris les intervenants de l'organisation communautaire où il est actif, ainsi que ses amis et sa famille.

Post-scriptum : *À la mémoire de Monsieur X*

Cette histoire rend hommage à la mémoire de Monsieur X, décédé à l'hiver 2025 après avoir vécu de multiples transitions de logement, depuis la fin de nos entretiens. Il a aussi été confronté à de nombreuses lacunes en matière de services et à des défis liés au système, qui ont encore davantage compromis sa santé et son bien-être. Monsieur X était fier de participer à notre projet de recherche.

Nous avons eu le privilège de l'inclure comme participant. Nous sommes profondément honorés d'avoir eu l'occasion de le connaître et de partager son histoire avec vous.

Repose en paix, Monsieur X.

Ligne de vie intersectionnelle de M. X

Système de santé et services sociaux

Politiques et structures:

École spécialisée → Hôpital → Organismes communautaire

Expériences Personnelles:

