

*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
Dadou**
Le 4 décembre, 2022

Portrait de Dadou

Dadou est une femme de 73 ans, qui a grandi à Montréal avec ses parents, son frère, ses sœurs et sa « gang », un groupe d'amis proches avec lesquels elle faisait souvent des sorties. Après son secondaire, elle a effectué un cours commercial et a travaillé en comptabilité jusqu'à son mariage en 1973, lorsqu'elle avait 23 ans.

Son premier enfant, A, est arrivé un an plus tard, un petit garçon qui a changé le cours de sa vie. Voyant qu'il ne marchait pas à l'âge de 16 mois, le pédiatre de A a référé la famille à un neurologue, qui a confirmé une encéphalopathie. Le diagnostic a été une nouvelle difficile pour le mari de Dadou. Quant à elle, Dadou s'est mise en action : elle « embarque[s] dans la roue ». Elle est rapidement devenue une habituée des rendez-vous, consultant de nombreux spécialistes afin d'aider son fils à améliorer ses capacités physiques. Lorsque A. a atteint l'âge de deux ans, elle est aussi devenue une membre active d'une association de parents, ce qui a été son introduction au militantisme pour les droits des individus en situation de neurodiversité.

Huit ans après la naissance de son fils est née L. Constatant que celle-ci atteignait des cibles de développement plus rapidement que son grand frère, Dadou et son mari n'ont pas initialement soupçonné un délai développemental. Cependant, au fil des mois, le progrès de L s'est stabilisé, causant de l'inquiétude pour les parents, qui ont alors consulté un neurologue. Au premier rendez-vous, celui-ci n'a pas offert de réponse concluante pour les parents, « On se revoit dans 6 mois ». Dadou a qualifié cette période des « 6 mois les pires de ma vie », réalisant peu à peu que sa fille ne progressait toujours pas. « L'attente est pire que de le savoir », a expliqué Dadou, qui a enfin obtenu un diagnostic pour L après ces 6 mois d'attente. Cette-fois-ci, c'est Dadou qui a été la plus affectée par cette nouvelle à cause des nombreuses questions qu'ont soulevé cette situation, « Tu peux pas t'imaginer... qu'est-ce que ça va être ta vie ». La neurodiversité étant moins connue dans le temps, Dadou et son mari vivaient dans l'incertitude par rapport au futur.

Lorsque les enfants ont atteint l'un après l'autre l'âge scolaire, Dadou est demeurée très impliquée auprès des enfants. A et L, fréquentant des écoles spécialisées, ils ont eu accès à de nombreux professionnels sur place, évitant ainsi les déplacements. Pendant quelques années, la famille a également reçu du soutien d'un centre de réadaptation, tel que des services à domicile quelques fois par semaine. Cependant, la charge est demeurée lourde sur les épaules de Dadou étant donné les problèmes de comportements de A., qui « m'a frappé beaucoup dans ma vie ». Alors que son mari intervenait quelquefois auprès des enfants quand ceux-ci étaient plus jeunes, « après ça, quand les problèmes ont plus grossi, c'était toujours moi ». Celui-ci travaillait de longues heures, « peut-être qu'il travaillait en masse pour pas vivre ça ». Dadou a expliqué qu'elle n'« os[ait] pas chialer parce que je sais qu'il m'aurait dit: “Ben, place-les” ». Malgré les difficultés, le couple est resté ensemble durant presque 20 ans, jusqu'à leur divorce, que Dadou a qualifié comme « la paix ». En effet, elle avait « un de moins à m'occuper ». Alors que le père continuait à contribuer financièrement à la famille, et ce, jusqu'à son décès en 2018, elle était le principal soutien de ses enfants au quotidien. Deux ans après son divorce, Dadou est retournée sur le marché du travail et s'est trouvée un emploi à temps partiel aux services alimentaires de l'école de ses enfants. Celle-ci appréciait la flexibilité de son horaire, qui lui permettait de travailler tout en s'occupant de ses enfants. Elle est restée sur le marché du travail pendant 20

ans, travaillant d'abord dans les cafétérias de l'école spécialisée que fréquentaient ses enfants, puis dans d'autres écoles à Montréal.

Au fil des années, Dadou a été confrontée à des embûches liées aux services et aux systèmes relatifs à ses enfants, défis qu'elle a relevé proactivement. Quand les problèmes comportementaux de son fils ont été jugés trop sévères pour qu'il ait accès aux taxis, Dadou a pris le rôle de chauffeur de la Rive-Sud à Montréal tous les matins et soirs jusqu'à leur déménagement à Montréal en 1987. Elle a également trouvé des accompagnateurs qui pouvaient épauler ses enfants et leur permettre de s'épanouir à travers des activités et des sorties. A et L ont tous deux aussi travaillé dans divers ateliers après leur secondaire, emploi que A appréciait particulièrement et que Dadou valorisait également. Dadou s'est remémorée des interactions avec divers employés du milieu, impressionnés par les activités auxquelles ont accès ses enfants, « Elle, elle pensait que c'est la ressource qui organisait ça. Ha! Non. C'est Dadou ». Dadou aimerait pouvoir sortir quelquefois, elle aussi: « Faut qu'on ait un peu de répit. Faut qu'on soit capables de respirer ». Par contre, elle a exprimé que ses moments de repos sont souvent empreints de culpabilité, puisque « moi, je peux partir en vacances, eux autres ils ne peuvent pas. Ils sont chez eux à rien faire ».

L'impressionnante implication de Dadou a découlé d'un manque de services pour les individus en situation de neurodiversité. Après le secondaire, A a perdu beaucoup de soutiens formels auparavant fournis par son école. Ne pouvant plus trouver de services de répit, de camps de vacances ou de gardiennage, Dadou a décidé de placer son fils dans une résidence communautaire. Peu de temps après, le CRDI a fermé la majorité des résidences communautaires. Des 32 résidences, il n'en restait que 9, qui sont devenues des résidences à assistance continue spécialisées. Dadou a souligné que ceci signifiait un pas vers la privatisation, ce qui était inquiétant pour elle et l'association de parents. A se trouvait alors dans une résidence à assistance continue spécialisée, où des éducateurs l'aidaient à travailler son comportement afin qu'il ait accès à une place en ressource intermédiaire. Une fois cet objectif atteint, Dadou avait encore « un travail à plein temps », que ce soit de gérer des imprévus ou de veiller à la qualité de vie de son fils dans un hébergement géré, comme dans plusieurs cas, par « Monsieur Madame tout le monde », qui n'ont « pas nécessairement les compétences ». Face à plusieurs problèmes récurrents, notamment liés à aux soins d'hygiène, Dadou a remarqué : « ils ne feraient pas ça pour leurs propres enfants ». Quand sa fille L a intégré une ressource peu de temps avant la COVID-19, ce travail s'est poursuivi. Dadou a revendiqué par exemple pour que les besoins nutritionnels de sa fille soient adéquatement comblés et a décoré sa chambre dans un endroit autrement « frette, net, sec ». Pour Dadou, « il y a toujours moyen de moyenner ».

En plus de son rôle de parent, Dadou s'est impliquée pour défendre les droits des autres usagers des ressources d'hébergement de ses enfants. Étant impliquée dans des comités d'usagers depuis plusieurs années, elle a revendiqué pour le bien-être de tous les individus utilisant ces services. Elle a démontré beaucoup d'empathie pour les usagers qui n'ont pas de famille pour promouvoir leurs besoins et « le parent qui est pas capable de défendre, qui a peur d'être coupé des services qu'il a, ou qui est vieillissant ». Celle-ci est demeurée ferme devant des gestionnaires qui remettaient en question leurs droits. Lorsque la priorité était mise sur la diminution de listes d'attente par-dessus la provision de services adéquats pour les usagers, Dadou n'a pas hésité à s'exprimer quand les gestionnaires étaient « là pour avoir un job et non pour les usagers ».

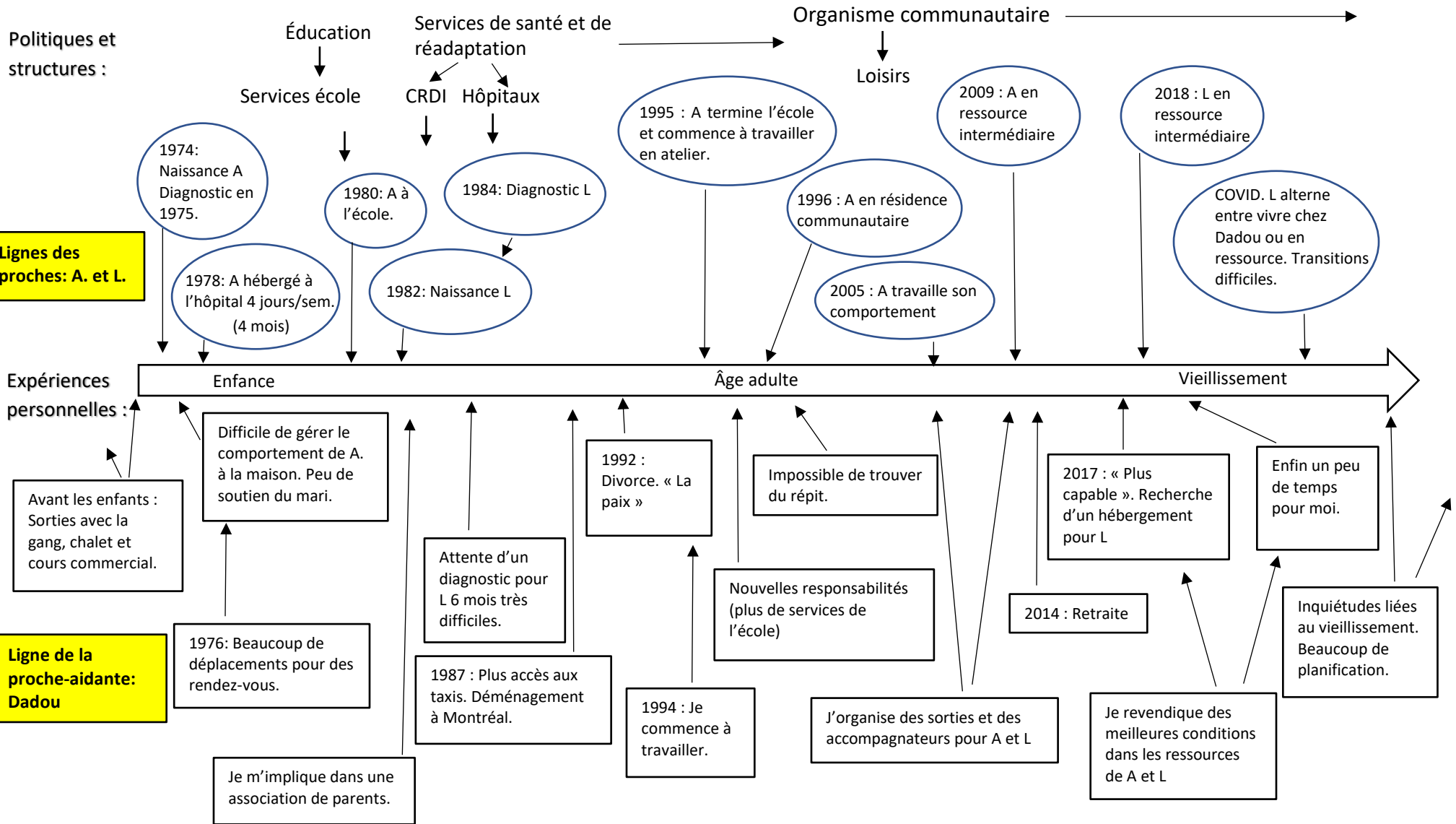
Grâce à cette implication, Dadou a créé des liens avec d'autres membres des comités dont elle fait partie, notamment d'autres parents vieillissants, qui se trouvent dans une situation similaire à la sienne. Son réseau familial est aussi important pour elle. Dadou passe environ une fin de semaine sur deux chez sa sœur et s'est également rapprochée de son frère dans les dernières années. Dadou avait aussi auparavant une amie « très, très proche », qui était « au courant de toutes mes émotions pis mes affaires ». Toutes deux avaient des enfants en situation de neurodiversité et ne se sont « jamais apitoyés non plus sur nos enfants », échangeant librement sur leurs situations. Dadou a expliqué que, depuis le décès de cette amie il y a quelques années, « Je vis beaucoup mes émotions, mes choses, seule ». Elle est habituée aux difficultés qu'entraînent quelquefois son rôle de parent, « ...je roule là-dedans pis je me dis: "Ben, c'est ça ma vie" ».

Ainsi, Dadou mène un train de vie très occupé, où rares et précieux sont les moments de repos. Ces jours-ci, elle peut trouver du temps pour elle-même quelques soirs par semaine. Ces soirées-là, elle ne cherche habituellement pas à sortir, mais plutôt à trouver « la paix ». Pour elle, ceci prend souvent la forme d'une soirée calme, où elle peut « foirer chez nous » avec son chat et son chien sans être sollicitée à tout moment.

Une importante source de préoccupation pour Dadou est le vieillissement. Selon elle, « l'avenir n'est pas rose ». Elle a notamment des incertitudes par rapport au futur de L. Alors que l'éventuel tuteur de A le connaît très bien, étant déjà impliqué dans sa vie actuelle, L n'a pas une personne aussi proche d'elle qui peut assumer ce rôle. Dadou est aussi un soutien émotionnel important pour L, qui vit souvent de l'anxiété. Dadou a exprimé qu'elle ne s'attend pas à ce que quelqu'un d'autre puisse s'impliquer auprès de ses enfants autant qu'elle-même, mais qu'il est important que le tuteur soit une personne de confiance, proche de ses enfants. Ainsi, Dadou a expliqué que le vieillissement implique « énormément de planification ». En plus de son testament, celle-ci a noté ses souhaits par rapport aux futurs de ses enfants, ce qui va des activités qu'elle aimerait qu'ils poursuivent jusqu'au nom de leur salon de coiffure... « Il y a tellement de pages ». Sinon, « la journée où moi je suis plus là, elle va tomber dans le même pattern que les autres ». Dadou côtoie plusieurs parents vieillissants, qui vivent aussi des inquiétudes semblables: « On est là-dedans ». Au fil du temps, « c'est sûr qu'on se crée un réseau ».

Pour l'instant, Dadou prévoit rester impliquée auprès de sa communauté aussi longtemps que possible. Le bien-être de ses enfants et de tous les usagers sont une source de motivation importante pour elle. Dadou planifie donc continuer le train de vie qu'elle mène actuellement, « C'est sûr, j'ai une passion ».

Ligne de proche aidance intersectionnelle de Dadou



Agentivité
Identités :

proactive – empathique – militante – dévouée – débrouillarde