

# La crise que traversent les personnes âgées neurodiverses et leurs proches aidants vieillissants : un perspective de travail social.

Shari Brotman, Tamara Sussman, Laura Pacheco, Daniel Dickson, Lucyna Lach, Émilie Raymond, Marie-Hélène Deshaies, Zeldá Freitas et Élise Milot. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33900151/>

## QU'EST-CE QUE LA NEURODIVERSITÉ (ND) ?



La « neurodiversité » est un terme développé par les communautés de défense des droits des personnes handicapées et qui a gagné une reconnaissance dans le monde entier.

Les identités et les situations sociales des personnes neurodiverses sont multiples et incluent celles qui vivent, entre autres, avec une déficience intellectuelle et/ou développementale, un trouble du spectre de l'Autisme (TSA), un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) ou le syndrome de Trisomie 21. Les personnes neurodiverses ont une gamme diversifiée d'expériences et de besoins de soutien.

## DÉFIS AUXQUELS SONT CONFRONTÉS LES PERSONNES ÂGÉES NEURODIVERSES ET LEURS PROCHES AIDANTS

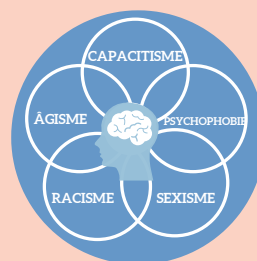
### ÉXCLUSION SOCIALE

Les personnes âgées neurodiverses et leurs proches aidants vieillissants sont confrontés à une **exclusion sociale importante tout au long de leur vie**. Des **oppressions imbriquées** sont associées à la création de **conditions inégales** qui ont un **impact négatif** sur leur **santé** et leur **bien-être**, leur **inclusion sociale** et leur **autonomie**.



#### OPPRESSIONS IMBRIQUÉES

« Les façons dont les identités sociales associées aux catégories de différence (c'est-à-dire la race, la classe sociale, la capacité, le sexe et l'âge) interagissent pour produire des expériences uniques d'oppression et / ou de privilège » (Hulko et al., 2020).



### CONSÉQUENCES DE L'EXCLUSION SOCIALE

**▶ PAUVRETÉ** Les personnes neurodiverses sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté (Morris et al., 2018).

**▶ LOGEMENT** Les options de logement limitées et le manque d'opportunités d'engagement social (dans des contextes informels et formels) ont été identifiés comme des sites majeurs d'exclusion sociale (Société Alzheimer du Canada et al., 2017 ; Walker & Hutchison, 2018).

## COMMENT LE COVID-19 AFFECTE-T-IL LES PERSONNES ÂGÉES NEURODIVERSES ET LEURS PROCHES AIDANTS ?

### 1 UNE APPROCHE BIOMÉDICALE DANS LA PRESTATION DE SOINS

En raison de l'**accent mis sur les soins médicaux**, les besoins psychosociaux des personnes âgées neurodiverses ont été largement négligés, en particulier au cours des premiers mois de la pandémie.



Interruption des :

- programmes de travail / de jour pour favoriser la socialisation et le développement / maintien des aptitudes à la vie quotidienne.
- contacts humains entre les professionnels et leurs clients.
- services et soutien à domicile.

### IMPACT SUR LES PROCHES AIDANTS

#### LES PROCHES VIVANT DANS UN LOGEMENT COLLECTIF

Les restrictions liées au COVID-19 ont créé beaucoup de stress et de détresse pour les proches aidants qui ne pouvaient accéder aux locaux afin de soutenir leurs proches.

#### LES PROCHES VIVANT À DOMICILE

**Augmentation significative** du temps et des types de soins fournis par les membres de la famille vivant avec une personne âgée neurodiverse en raison de la réduction/interruption des services. Cela a entraîné un stress et une détresse supplémentaires pour les proches aidants.

### 2 LE REDÉPLOIEMENT DES INTERVENANTS

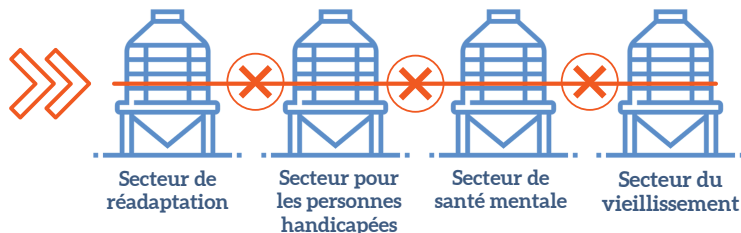
La **nécessité d'une réponse immédiate** à la pandémie a conduit au redéploiement des professionnels vers d'autres secteurs.

Ce redéploiement et la fermeture des services ont entraîné :

- Des **obstacles importants** à la lutte contre l'**isolement social**, le **stress** et le **deuil**.
- Une **perturbation des relations** entre les personnes neurodiverses et leurs travailleurs de soutien, avec une faible reconnaissance des expériences de **perte** et de **deuil**.

### 3 MANQUE DE SERVICES INTÉGRÉS

Les personnes âgées neurodiverses ont des réalités et des besoins complexes qui nécessitent l'**intégration** et la **coordination** de services inclusifs. Le manque de **connaissances spécialisées** et de **dialogue intersectoriel** limitent la capacité du système de santé et des services sociaux à répondre de manière appropriée.



Pour les personnes âgées neurodiverses et leurs familles, il est très difficile de naviguer dans le système de santé et de services sociaux.

## RECOMMANDATIONS

Créer des **mécanismes formels de collaboration** entre les **différents secteurs** et améliorer la formation des intervenants.

Inclure les **personnes âgées neurodiverses** et leurs **proches aidants** à la table de décision pour **comprendre leurs réalités**, **trouver des solutions** et **plaider pour leurs besoins**.

Aller au-delà de la **santé fonctionnelle et physique** et donner la priorité à la prestation de services **émotionnels, psychologiques, sociaux et récréatifs**, y compris les possibilités d'**inclusion sociale**.

Considérer le répit comme un service essentiel.

Créer des **initiatives menées par des pairs** pour que les professionnels puissent **faire le point, discuter** et **explorer** les dilemmes éthiques dans leur travail avec les personnes âgées neurodiverses et leurs familles et **partager** des stratégies et des **solutions**.