

*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 Tina

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



Le portrait de Tina

Tina est une femme de 61 ans vivant présentement dans un foyer de groupe (ressource de type familial) situé à proximité de Montréal. Son milieu de résidence lui donne accès à de nombreux programmes et activités tout en étant proche de la nature. Tina a emménagé dans ce foyer de groupe peu avant ses cinquante ans, après plusieurs années d'incertitude par rapport à sa santé et sa situation de logement. Elle attribue cette incertitude à des décennies de consommation d'alcool : « Quand je suis venue ici après avoir été hospitalisée. J'ai été hospitalisée, c'est pour ça que je suis venue ici. À cause de l'alcool, alcool. Trop... et mon foie était endommagé. J'avais une intraveineuse dans mon bras. Je devais marcher, et je ne pouvais pas fumer ou rien...et vraiment mal ».

Tina nous a ouvertement partagé l'histoire de sa vie, en commençant par le début de sa vingtaine. Elle a commencé à ce moment parce que c'est pendant celui-ci que beaucoup d'évènements marquants ont eu lieu, autant bons que mauvais. Tina a commencé à consommer de l'alcool lorsqu'elle avait environ 21 ans. Elle nous a dit : « J'ai commencé à boire quand j'avais peut-être 21 ans. Ouais, juste avant d'avoir 22 ans. J'ai commencé avec un tas de gens. Non, juste pas des amis, juste un tas d'ennemis. Ouais, ils étaient avec mon ami, je pense que j'ai commencé à boire avec eux. Ouais...tant pis ». La consommation d'alcool de Tina et l'impact qu'elle a eu sur sa vie et ses relations est centrale à son histoire. Elle se souvient comment son frère « prenait mon alcool, ma bière et les mettait dans l'évier quand il entrait dans... dans la maison de ma mère ». Tina nous a dit qu'elle allait juste boire ailleurs. Parfois, elle quêtait de l'argent dans la rue pour pouvoir s'acheter de l'alcool. Peu avant ses cinquante ans, Tina a été trouvée effondrée sur le sol de son appartement par son fiancé, qui a rapidement appelé le 911. Elle a été transportée d'urgence à l'hôpital, où elle a découvert qu'elle avait des dommages au foie : « Le médecin s'est demandé pourquoi je vivais encore avec tout l'alcool que j'avais dans mon système ».

Tina a été obligée de vivre dans un foyer de groupe par le tribunal : « la cour m'a mise ici pour le reste de ma vie. Ouais, et je me suis mise ici ». Une travailleuse sociale l'a aidée à faire la transition vers la vie dans sa nouvelle maison et communauté. Elle a décrit ses émotions positives à propos de cette travailleuse sociale : « Et [travailleuse sociale] m'a beaucoup aidée. Comme quand j'ai été hospitalisée, m'a mise ici, et s'est occupée de moi quand j'étais malade dans ma chambre, et comme quand je vomissais. Elle m'a beaucoup aidée, [travailleuse sociale]. Elle est comme ma mère. Ouais, maman, je n'ai plus ». Avant ce stade de sa vie, Tina n'était aidée par aucun service ni travailleur social.

L'impact des décennies de consommation d'alcool ont été majeurs pour Tina. Elle a perdu contact avec ses frères, sœurs et leur famille. Elle a l'impression : « qu'ils ne savent pas où je suis et je ne pense pas qu'ils voulaient savoir où je suis ». Elle proclame : « Je n'ai pas de famille en ce moment. Ma mère est décédée. Mes frères, et j'ai trois frères et une sœur, je ne les vois plus non plus. [Travailleuse sociale] ne sait pas où ils sont. Je ne sais pas où ils sont, qui sait ». Tina a décrit sa mère, avec qui elle a vit jusqu'à l'âge de 21 ou 22, puis a ensuite été sa voisine, comme quelqu'un qui « aidait beaucoup ».

Tina a brièvement parlé de son enfance et son expérience à l'école puisqu'elle ne se souvient pas clairement de ces années. Lors de notre dernière conversation, Tina a mentionné que son père

était un alcoolique. Concernant le tout début de sa scolarité, elle a simplement mentionné avoir été une personne très timide qui ne parlait pas à ses pairs et avait peu d'amis. L'école était difficile pour elle puisqu'elle rencontrait des difficultés avec la lecture et l'écriture, difficultés qu'elle a encore aujourd'hui. Elle a mentionné avoir besoin d'aide pour lire des documents. En raison de ces difficultés, Tina a déclaré être incapable de travailler, même à ce jour et qu'elle comptait sur les prestations sociales pour survivre.

Au cœur de l'histoire de Tina, il y a l'amour qu'elle a pour ses trois enfants qui sont maintenant tous adultes. Sa fille aînée D., et des jumeaux, nommés P. et L. Tous ses enfants sont maintenant dans la trentaine. Quand D. est née, Tina vivait avec sa mère, qu'elle décrit comme étant une source d'aide et de soutien très présente. Lorsque D. était encore une jeune enfant, Tina et elle ont emménagé chez « un gars que j'ai rencontré ». À cause de sa consommation d'alcool, l'homme a appelé les services de protection de l'enfance, et D. a été mise en famille d'accueil. À leur naissance, les jumeaux ont également été mis en famille d'accueil. Perdre ses enfants est la chose la plus difficile que Tina ait eu à surmonter au cours de sa vie adulte. Elle trouve déchirant le fait qu'ils lui ont été enlevés et vivaient ailleurs (en familles d'accueil et foyers de groupe) et qu'elle a eu très peu de contact avec eux. Tina parle de cette perte avec regrets et remords. Elle se décrit souvent comme une « mauvaise mère » lors des entrevues puisqu'elle a été incapable de s'occuper de ses enfants lorsqu'ils grandissaient. Elle reconnaît toujours ne pas avoir été à la bonne place mentalement et physiquement pour s'occuper d'eux : « Ouais, j'ai raté, j'étais pas une bonne mère... c'était triste pour moi. Ça s'est passé parce que je n'ai pas fait attention. Ils étaient mieux où ils étaient aussi ». Tina aspire à retrouver contact avec eux : « J'aimerais voir mes enfants aujourd'hui. Je veux les voir. Je m'ennuie vraiment d'eux ».

Tina revient souvent à l'amour qu'elle a pour ses enfants et à la grande perte qu'a été de perdre ses enfants face aux services de protection de l'enfance. Même quand elle décrit d'autres moments qui ont marqué sa vie, elle finit toujours par revenir au sujet de vouloir les revoir. Par exemple, lorsque questionnée au sujet de ses émotions à propos de son vieillissement, Tina nous a dit : « J'ai l'impression de vieillir parce que ça fait partie de la vie. Et ça fait partie de la réalité, et partie de la vie. Comme, je vais avoir 60 ans, j'ai déjà 60 – je vais avoir 61. Je suis née [date], alors je vais avoir 61 cette année, en [mois]. Ouais, ça ne paraît pas, en? Non, je me sens comme une vieille femme... juste physiquement... je me sens comme une vieille femme juste parce que je vieillis maintenant, Et je ne peux pas voir mes enfants ».

Tina se remémore constamment la fois, en juin 2019, quand elle a voyagé dans une autre province pour être réunie avec son fils et rencontrer son partenaire. C'était un moment important pour elle, non seulement parce qu'elle a pu revoir son fils, mais également parce qu'il lui a annoncé qu'elle était grand-mère. D., sa fille aînée, a un fils, et même si elle ne l'a toujours pas rencontré, Tina parle de son rôle de grand-mère avec fierté. Malheureusement, ni Tina, ni les travailleurs sociaux n'ont été capables de recontacter son fils. Tina a mentionné avoir tenté de l'appeler plusieurs fois sans succès.

À part ses enfants, l'autre amour de sa vie était son fiancé D., qu'elle a fréquenté pendant plus de 20 ans. Elle a mentionné qu'« ...il m'aidait beaucoup avec des gars malsains. Ils étaient juste, ils ne se souciaient pas tellement comme lui se souciait de moi. Maintenant, j'aimerais qu'il soit encore ici... ». Elle a rencontré D. après avoir emménagé dans un immeuble pour personnes à

faible revenu, dans sa trentaine. Il vivait dans le même immeuble et était le concierge. Ils ont passé plusieurs années ensemble, à s'aimer et s'entraider. Après s'être effondrée sur le sol de son appartement, c'est D. qui l'a trouvée et a appelé le 911. Lorsque la travailleuse sociale lui a proposé d'emménager dans un foyer de groupe, D. l'a encouragée à déménager afin d'avoir accès au soutien dont elle avait besoin pour cesser de boire et commencer à prendre soin d'elle. Il l'a visitée plusieurs fois. Malheureusement, D. est décédé peu après le déménagement de Tina. Elle ne l'a pas su immédiatement, mais se doutait que quelque chose n'allait pas lorsqu'elle n'arrivait plus à le rejoindre. En discutant avec sa travailleuse sociale pendant l'entrevue elle a dit : « J'aime vraiment ça ici et c'est une bonne place pour moi et c'est bien. Les premières années, je n'étais pas très bien avec moi-même parce que je m'ennuyais de mon fiancé et je voulais être avec mon fiancé à la place d'être ici. Mais j'ai réalisé quand, quand, quand je suis arrivée ici, parce que tu m'as dit après un moment, qu'il était mort et après je ne voulais plus manger ou rien et être seule dans ma chambre. C'est comme ça que je me sentais à l'intérieur, par rapport à moi-même ». En y repensant, elle regrette qu'ils ne se soient pas mariés.

Tina nous a dit que sa mère est décédée avant que Tina emménage dans le foyer de groupe. Elle regrette ne pas avoir pu la voir avant sa mort : « Je viens de réaliser que quand je suis venue ici elle était [déjà morte]. Ensuite, après je, je me sentais vraiment mal. Que j'ai pas pu rien lui dire avant qu'elle meurt, mais ça fait partie de la vie, et je dois accepter qu'elle n'est plus ici ». Bien que Tina soit parfois incertaine des dates de ces moments importants et parfois tragiques, les sentiments de perte et de gratitude, particulièrement ceux reliés aux 20 ans passés avec son fiancé, sont profondément ancrés en elle. Tina considère sa relation avec son fiancé comme continue, puisqu'elle lui parle à tous les jours, comme elle l'a toujours fait. Elle s'ennuie de lui et se souvient à quel point leur relation était spéciale : « Et je m'ennuie vraiment de lui. Ouais, c'était le seul qui prenait soin de moi. Personne d'autre dans [ma province]... J'ai eu une longue vie avec lui, lorsqu'il était encore ici, quoique, jusqu'à son dernier jour, c'était le meilleur. Les petites choses de tous les jours ».

Malgré les nombreux défis que Tina a dû affronter, elle a toujours son sourire pétillant ainsi que son attitude positive. Elle adore faire des projets artistiques et aime la pâtisserie. Dans son foyer de groupe et dans sa communauté, elle participe activement aux activités. Sa chambre est remplie de photos. Sur les murs, des photos de ses jeunes enfants et de son fiancé qui lui sourient. Tina a un mur où elle accroche ses projets artistiques et elle le partage avec grande fierté. Elle adore la musique et possède plusieurs CD de ses artistes et groupes préférés. Elle aime aussi magasiner : « et [mon aide] dit de ne pas autant magasiner. J'aime magasiner et je ne sais pas pourquoi ! Beaucoup de choses, beaucoup de linge et tout dans ma chambre et je veux encore magasiner ».

Tina a partagé sa routine quotidienne avec nous, décrivant qu'en se réveillant, elle fume sa cigarette, prend sa douche, puis reste tranquillement dans sa chambre jusqu'au déjeuner afin de ne pas trop déranger les autres trop tôt le matin. Elle nous a parlé des ateliers dans lesquels elle participe et a partagé des histoires des visites du chien qui vit à proximité. Elle a également décrit les contributions qu'elle apporte au sein de sa communauté : « Parfois, je fais du pain et ça. Je fais du granola pour les maisons et ça. Et je sors le recyclage, les poubelles, le compost et le seau à poules. Je mets tout ça ailleurs. Ouais, je vais nettoyer après ça. C'est ce que je fais aussi. J'ai la cuisine aussi. Où j'aide à mettre la table, faire la vaisselle, et nettoyer le sol et nettoyer les

comptoirs, et je nettoie la table, et ça aussi ». Malgré son ambivalence face aux aspects de sa situation de logement actuelle, dans l'ensemble, elle affirme désire rester où elle est, puisqu'elle considère que c'est le meilleur endroit pour recevoir de l'aide et garder la stabilité dont elle a besoin. Seule, elle dit ne « pas pouvoir y arriver ». Toutefois, elle entretient une relation compliquée avec un des résidents qu'elle n'apprécie pas puisqu'il la stress en lui répétant qu'elle doit aller à l'église tous les dimanches ce qui est : « dommage parce que j'aime pas l'église. Je dois y aller à chaque dimanche. C'est la vie, ouais. Ouais, [tout le monde] y va. S'habille avec des beaux vêtements, et des belles jupes, et des beaux hauts, et des beaux collants, et des beaux souliers. Et parce que c'est une messe, habillé dans des beaux vêtements. Ouais, c'est ce que j'ai fait. C'est ce qu'on a fait. Oh, ça va. Ça va, je le sais. Je suis habituée depuis que je reste maintenant, Je vis ici maintenant. Ouais, je veux pas...vivre nulle part d'autre. J'aime ça ici à la [ressource] ». L'attitude de Tina est positive et acceptante. Elle fait de son mieux pour faire ce qui est attendu d'elle et pour ignorer le résident avec qui elle ne s'entend pas. Heureusement, Tina nous a dit qu'elle s'était fait une meilleure amie dans sa communauté qui vit dans l'un des foyers de groupe à proximité. Elles se voient souvent pour parler et écouter de la musique. À chaque semaine, elles marchent ensemble pour aller à la messe. Tina chérit cette amitié. Elle rêve de rencontrer quelqu'un mais réalise que c'est probablement impossible compte tenu de sa situation de vie. Elle souhaite également qu'un chien ou un chat habite avec elle. Mais ultimement, Tina espère et attend le jour où elle retrouvera ses enfants, d'autant plus qu'elle vieillit : « Ce que je veux dans la vie? Bien, je veux mes enfants, c'est tout ce que je veux ».

Tina - Life line

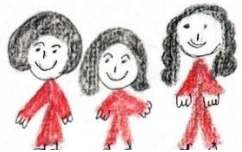
in MONTREAL

Four Siblings:
3 brothers
and 1 Sister

Childhood



Became a mother
and had 3 kids:
D. and after
The Twins P. and L.



Met fiancé g.
They stayed together for
20 years



Moved To I. (2007)



D. Died

Met her best
friend: A.



Hospitalized,
lost her home
in montreal.

JUNE 2019

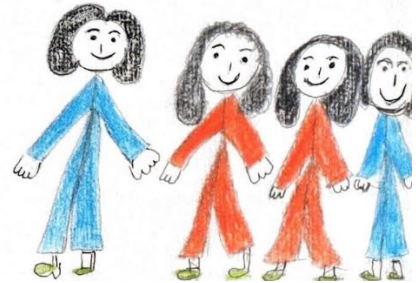
Reunited her son
P. ✓ Learned
she was
grandmother

mami T.



She felt in love
with arts and crafts

Wishes To meet her
family again soon!!



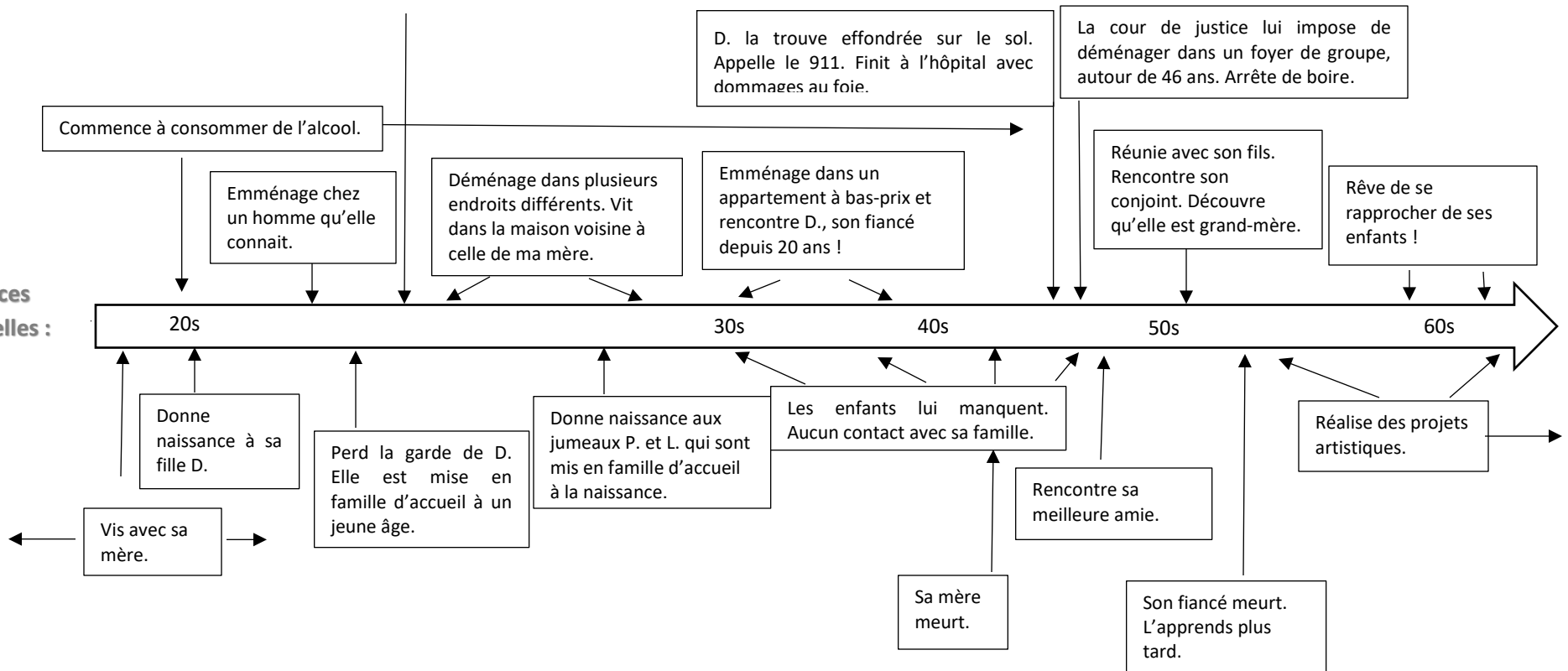
Ligne de vie intersectionnelle de Tina

Politiques et structures:

Hôpital
 Police, Cour de Justice, Curateur Public
 Services aux personnes handicapée (résidentiel)

Protection de la jeunesse

Expériences Personnelles :



Agentivité Identités :

mère – grand-mère – fiancée – amie – artiste – pâtissière – amoureuse des animaux