



La Gang à Rambrou et  
Sans Oublier le Sourire  
vous présentent...



**Une boîte à outils pour la réflexion, l'apprentissage et l'action**

**Pour accompagner la vidéo de la représentation**

Développé par l'équipe de recherche : Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale  
chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité

**le 15 février, 2025**

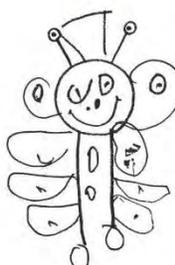
Autrices : Shari Brotman, Laura Pacheco et Aglaé Mastrostefano

Avec la contribution de : Samuel Ragot

**Merci à nos partenaires pour leur implication dans le développement de la recherche, le recrutement, l'analyse des résultats et la mobilisation des connaissances !**



Une autre façon de communiquer



Sans Oublier le Sourire



<https://creges.ca/vieillessement-neurodiversite/>

Cette recherche a été financée par les Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) avec le soutien financier du ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le contexte du programme Actions concertées.



## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	4
Définitions des concepts importants que nous utilisons dans notre recherche .....	9
<b>Section 1 : Pour les personnes (vieillissant) en situation de neurodiversité</b> .....	14
Introduction .....	15
Activité 1 : Partager mon histoire et créer ma propre ligne de vie.....	16
Activité 2 : Réflexion sur les thèmes du spectacle .....	22
<b>Section 2 : Pour les familles et les personnes proches aidantes</b> .....	28
Introduction .....	28
Activité 1 : Récit de vie intersectionnel et dessin de lignes de proche aideance .....	31
Activité 2 : Réflexion sur les thèmes de la représentation et des infographies .....	35
<b>Section 3 : Pour les prestataires de services et les personnes étudiantes</b> .....	42
Introduction .....	43
Activité 1 : Utiliser le récit de vie et les exercices de dessin de lignes de vie et/ou de lignes de proche aideance avec vos clients, utilisateurs de services, résidents, membres et/ou patients .....	47
Activité 2 : Réflexion, apprentissage et action à propos des thèmes issus de la recherche .....	53
<b>Conclusion</b> .....	62

## Boîte à outils pour la réflexion, l'apprentissage et l'action accompagnant la vidéo de la représentation : *Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble*

### Introduction

Cette boîte à outils a été créée pour soutenir la réflexion, l'apprentissage et l'action continus basés sur les thèmes clés issus de la représentation **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble** ([https://youtu.be/Y\\_oibKbB8rM](https://youtu.be/Y_oibKbB8rM)). Le spectacle, présenté par La Gang à Rambrou et Sans Oublier le Sourire, a eu lieu lors de l'événement de clôture de la recherche le 27 mai 2024. Au cours de cet événement, nous avons présenté les résultats de notre recherche ***Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches (2020-2024)*** (pour une description complète du projet, veuillez consulter [le site Internet de la recherche](#), ainsi que la [courte vidéo d'introduction au sujet de la recherche](#)).

Notre projet a permis de recueillir les témoignages de personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) âgées de 45 ans et plus et de leurs personnes proches aidantes (parents et frères et sœurs) sur leur vie, leur expérience du vieillissement, leurs forces, leurs espoirs et leurs rêves, leurs réalités, leurs besoins et leurs souhaits en matière de logement, leur expérience des services sociaux et de santé, ainsi que leurs réseaux sociaux et les mesures de soutien qui leur sont offertes. Lors de la recherche, des entrevues ont aussi été menées avec des prestataires de services du secteur public et des organisations communautaires pour connaître leur point de vue sur les difficultés rencontrées par les PVSND et leurs familles, ainsi que sur les mesures à prendre pour y remédier.

Les objectifs du projet étaient les suivants :

- 1) Mettre de l'avant les voix des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs personnes proches aidantes ;
- 2) Formuler des recommandations pour faire évoluer les services et les mesures de soutien en fonction des expériences et des perspectives des personnes ;

- 3) Contribuer à l'élaboration des politiques publiques et des pratiques dans tous les secteurs ;
- 4) Plaider en faveur de programmes et de politiques publiques qui tiennent mieux compte des réalités, des défis et de l'action des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs personnes proches aidantes.

La Gang à Rambrou et Sans Oublier le Sourire, deux organismes communautaires travaillant avec des personnes en situation de neurodiversité, ont uni leurs forces pour mettre en lumière les expériences de vie des 21 PVSND, âgées de 48 à 78 ans, qui ont été rencontrées dans le cadre de la recherche à Montréal et à Québec. Les citations et les histoires des PVSND ont pris forme sur scène en mots et en mouvements par l'entremise d'artistes qui vieillissent eux-mêmes en situation de neurodiversité. Tantôt poétique, tantôt poignante, la représentation nous amène à réfléchir à ce que signifie vieillir en situation de neurodiversité, souligne les forces et la résilience des PVSND et explore les défis auxquels ces personnes sont confrontées au sein des écoles, des lieux de travail, du réseau de la santé et des services sociaux, en lien avec le logement et dans la société en général. La représentation aborde également des thèmes importants liés à l'identité, aux centres d'intérêt et au sentiment d'appartenance, à la santé mentale et aux dépendances, à la maltraitance, au manque de contrôle sur la vie quotidienne, aux personnes proches aidantes et au rôle important des organisations communautaires dans la vie des PVSND et de leurs personnes proches aidantes.

Cette boîte à outils est destinée à être utilisée par et avec des personnes vivant ou vieillissant en situation de neurodiversité, quel que soit leur âge, ainsi que des personnes proches aidantes, des prestataires de services, des gestionnaires et des législateurs et des personnes étudiantes. La boîte à outils vise à guider la réflexion, l'apprentissage et l'action en s'inspirant de l'enregistrement vidéo de la représentation **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble**. La réflexion, l'apprentissage et l'action peuvent être entrepris par des individus seuls, à leur propre rythme (par exemple, ils peuvent être autodirigés), ou par des dyades ou des petits groupes dans des contextes thérapeutiques et/ou sur le lieu

de travail et dans la communauté. La boîte à outils est également destinée aux personnes étudiantes en classe ou en stage.

Nous espérons que les conversations, les réflexions, les apprentissages et les actions qui découleront de l'utilisation de la vidéo et de la boîte à outils favoriseront la compréhension, la visibilité et le respect des adultes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs personnes proches aidantes. Nous espérons également que l'utilisation de la boîte à outils encouragera les prestataires de services et les décideurs des secteurs public et communautaire à créer et à promouvoir des politiques et des services qui favorisent l'inclusion, le respect et la dignité, et dans lesquels les droits des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et ceux de leurs personnes proches aidantes sont célébrés et protégés.

Cette boîte à outils est divisée en trois sections et a été conçue pour promouvoir l'apprentissage, la réflexion et l'action chez les groupes suivants :

- Les personnes vivant et vieillissant en situation de neurodiversité, quel que soit leur âge;
- Les personnes proches aidantes;
- Les prestataires de services et les personnes étudiantes (dans les secteurs publics et communautaires, y compris ceux liés à la santé, à la santé mentale, au handicap, à la réadaptation et à la réinsertion, à l'emploi, à l'éducation, aux loisirs, aux ressources en matière de logement, au tutorat, etc.)

Chacun de ces publics cibles dispose de sa propre section dans la boîte à outils, avec des activités spécifiques. Chaque section commence par une définition du public auquel elle s'adresse et comprend une liste d'objectifs, un aperçu général et une description du processus d'utilisation de la boîte à outils, ainsi que les étapes expliquant comment utiliser le matériel. Si toutes les activités utilisent le spectacle comme point de départ, certaines d'entre elles s'appuient également sur d'autres documents élaborés par l'équipe de recherche à partir des principales conclusions tirées de nos entretiens avec les trois

cohortes (à savoir les personnes vieillissant en situation de neurodiversité âgées de plus de 45 ans, les personnes proches aidantes (parents, frères et sœurs) et les prestataires de services des secteurs public et communautaire qui travaillent avec elles et les soutiennent). Ces autres documents comprennent les récits de vie individuels de certaines des 21 PVSND interrogées et/ou de certaines des 15 personnes proches aidantes (parents, frères et sœurs) interrogées. Des balados ont également été créés pour quelques-unes de ces histoires, pour les personnes qui préfèrent écouter et regarder plutôt que lire. D'autres documents comprennent également certaines des 15 infographies sur des résultats spécifiques aux trois cohortes. Ces infographies comprennent des citations de personnes participantes et des œuvres d'art créées par des membres de l'équipe de recherche, des PVSND participant à la recherche et des membres de Sans Oublier le Sourire qui ont contribué à notre recherche par leurs œuvres d'art. Chaque fois que nous suggérons de consulter ces autres documents, nous indiquons le lien vers l'endroit où ils peuvent être consultés.

Enfin, chaque section contient **deux activités** qui peuvent être utilisées pour stimuler la réflexion, l'apprentissage et l'action :

- **L'activité 1** concerne *les récits de vie intersectionnels et les dessins de lignes de vie/de proche aidance*, ce qu'ils sont et comment en créer, soit pour vous-même, soit avec la/les personne(s) qui vous soutient(ent), et/ou avec d'autres personnes.
- **L'activité 2** est basée sur les *thèmes principaux* du spectacle (et les infographies sur ces thèmes). Dans cette activité, vous pouvez utiliser une ou toutes les *questions de réflexion* fournies pour réfléchir à vos sentiments à propos de ces thèmes ou à ce que vous avez pensé des moments de la vidéo du spectacle. L'objectif est de pouvoir en discuter ou de dessiner, colorier ou écrire vos réflexions. Pour de nombreuses questions de réflexion, d'apprentissage et d'action, un « *horodatage* » est indiqué afin que les personnes qui utilisent la boîte à outils puissent facilement trouver l'endroit exact de la vidéo à laquelle la question fait référence. Dans la section s'adressant spécifiquement aux personnes vivant ou

vieillissant en situation de neurodiversité, nous avons également inclus une image de ce qui se passe dans le spectacle.

Pour vous préparer à utiliser les ressources de la boîte à outils, veuillez avoir à portée de main du papier et des crayons, ainsi que du matériel de coloriage (comme des crayons de couleur, des marqueurs ou de la peinture) et trouvez un endroit calme où vous asseoir, seul ou avec d'autres personnes.

Il n'y a pas d'ordre préétabli ni de temps à consacrer à l'utilisation de la boîte à outils. Prenez votre temps et participez à votre rythme et à votre manière. Vous pouvez choisir les questions ou les activités qui vous conviennent ou qui conviennent à votre groupe. Vous pouvez également proposer d'autres activités qui ne sont pas dans la boîte à outils. Si c'est le cas, nous serions ravis de vous entendre afin d'améliorer ce document et d'en accroître l'utilité et l'accessibilité pour un large éventail de personnes.

Nous espérons que la vidéo sur le spectacle et la boîte à outils qui l'accompagne vous seront utiles et qu'elles susciteront votre intérêt et votre enthousiasme.

Sincèrement,

***L'équipe de la recherche Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociale chez les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches***

## Définitions des concepts importants que nous utilisons dans notre recherche

Avant de commencer les activités, il est important de partager avec vous les mots et les concepts qui sont au cœur de notre recherche et qui contribuent à définir notre approche et nos objectifs. Nombre d'entre eux sont des principes éthiques. La communauté des personnes en situation de handicap a démontré que l'utilisation du langage peut être puissante et parfois stigmatisante, et nous pensons qu'il est important de définir certains termes inclus dans cette boîte à outils.

Si vous le souhaitez, nous avons également créé une présentation enregistrée en langage clair qui explique ces termes. Vous pouvez la regarder ou l'utiliser si vous dirigez une activité de groupe ou thérapeutique (en cours d'élaboration).

### **Qu'est-ce que la neurodiversité ?**

Le terme « neurodiversité » est un terme générique développé par les personnes en situation de handicap et leurs alliés afin de regrouper une grande diversité de conditions neurocognitives qui sont le plus souvent (mais pas toujours) diagnostiquées pendant l'enfance. Le terme « neurodiversité » commence à être reconnu dans le milieu de la santé et des services sociaux, ainsi que dans la société en général. Les personnes en situation de neurodiversité incluent par exemple les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement, les personnes autistes, les personnes ayant une paralysie cérébrale, les personnes présentant un syndrome d'alcoolisation foetale, les personnes trisomiques et d'autres personnes.

### **Qu'est-ce que l'exclusion sociale ?**

Les personnes vieillissant en situation de neurodiversité et leurs personnes proches aidantes sont confrontées à une **exclusion sociale** importante tout au long de leur vie. L'exclusion sociale se produit lorsque nous ne pouvons pas participer pleinement à la société – dans nos écoles, sur nos lieux de travail, dans les établissements de soins de santé et dans nos quartiers (pour ne citer que quelques endroits) – en raison de qui nous

sommes (par exemple, parce que nous sommes plus âgés, que nous avons un handicap et/ou que nous avons des revenus limités). L'exclusion sociale limite notre capacité à agir, à choisir et à participer pleinement et de manière significative aux décisions qui nous concernent.

L'exclusion sociale est le résultat de la combinaison de plusieurs formes d'oppression et crée des disparités qui nuisent à la santé et au bien-être des personnes, à leur inclusion sociale et à leur autonomie.

### **Qu'est-ce que l'agentivité ?**

**L'agentivité** est la capacité d'agir et de décider par et pour soi-même.

### **Qu'est-ce que l'inclusion sociale ?**

L'inclusion est la possibilité pour une personne de participer à la société en toute égalité avec les autres membres de la société. Par exemple, l'inclusion peut vouloir dire que nous sommes soutenus par des personnes en qui nous avons confiance, que nos opinions sont respectées, que nous avons la possibilité de participer pleinement à la société et que nous ne vivons pas de discrimination et de stigmatisation.

### **Qu'est-ce que l'autonomie relationnelle ?**

**L'autonomie relationnelle** est une idée selon laquelle la prise de décision n'est pas quelque chose que l'on fait seul de façon complètement indépendante. En fait, tout le monde prend des décisions en tenant compte de l'avis des autres (comme nos partenaires, nos parents, nos frères et sœurs, les membres de notre famille et nos amis proches). *Toute autonomie est relationnelle*, ce qui signifie que notre liberté de décision est façonnée par le contexte dans lequel nous sommes et nos relations (les personnes qui nous entourent, la communauté, notre âge, nos réalités et nos besoins individuels). Nous sommes donc tous fondamentalement interdépendants.

## **Que sont la résilience et la résistance ?**

La **résilience** est la capacité de s'adapter et de maintenir un bien-être positif même dans des circonstances oppressantes (comme l'exclusion, l'intimidation ou la maltraitance par des personnes et des systèmes). La **résistance** se manifeste lorsque nous nous opposons à ces circonstances oppressantes ou que nous les remettons en question. La résilience et la résistance peuvent être à la fois individuelles et collectives (par exemple, lorsque nous défendons nos intérêts et ceux des autres et lorsque nous travaillons ensemble pour exiger des changements dans la manière dont les choses fonctionnent afin d'être respectées, inclus ou d'améliorer les systèmes).

## **Qu'est-ce que le modèle social du handicap ?**

Nous trouvons intéressante la définition du Guide fédéral de référence sur l'incapacité<sup>1</sup> du gouvernement du Canada. Ce guide fait référence à l'Organisation mondiale de la santé dans sa présentation de la notion de handicap :

« L'incapacité est un phénomène complexe qui correspond à une interaction entre des caractéristiques du corps et de l'esprit d'une personne et les caractéristiques de la société dans laquelle elle vit. Une incapacité peut survenir à n'importe quel moment au cours de la vie d'une personne; certaines personnes naissent avec une incapacité, tandis que pour d'autres l'incapacité survient plus tard dans la vie. L'incapacité peut être permanente, temporaire ou épisodique. Elle peut croître de façon constante, demeurer stable ou diminuer et peut être très légère ou très grave. Il peut s'agir de la cause aussi bien que du résultat d'une maladie, d'une blessure ou d'un abus de substances. En raison de sa complexité, il n'existe pas de définition « opérationnelle » harmonisée unique caractérisant l'incapacité dans l'ensemble des programmes fédéraux.

Les différentes approches visant à comprendre l'expérience de l'incapacité reflètent cette complexité. Conformément à l'approche biomédicale traditionnelle, l'incapacité est considérée comme un problème médical ou de santé qui élimine ou réduit la capacité d'une personne de participer pleinement à la société. En revanche, selon l'approche

---

<sup>1</sup> <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/invalidite/cra/guide-reference.html>

sociale, l'incapacité constitue une partie naturelle de la société dans le cadre de laquelle les attitudes, les stigmates et les préjugés constituent des obstacles pour les personnes handicapées et empêchent ou entravent leur participation à la société générale. »

### **Qu'est-ce que la perspective intersectionnelle du parcours de vie ?**

La perspective intersectionnelle du parcours de vie est une théorie qui met en lumière l'impact de la discrimination et de l'oppression tout au long de la vie sur les expériences quotidiennes des personnes âgées. Elle comporte quatre « étapes » liées entre elles pour explorer la manière dont les systèmes et structures dominants (tels que les gouvernements, les institutions et les groupes sociaux) façonnent la vie quotidienne :

- 1) *L'identité* (qui nous sommes, notre position dans la société) et l'agentivité (voir la définition de l'agentivité);
- 2) *Les vies interconnectées* (les relations avec les autres, y compris les relations informelles (par exemple avec nos familles, nos amis, nos voisins et nos pairs) et les relations formelles (par exemple avec les prestataires de services et les fonctionnaires);
- 3) L'« *altérisation* » (un processus par lequel les individus et les groupes sont traités comme différents ou « moins que » par le groupe social dominant (principal, le plus puissant, qui gouverne, en position d'autorité));
- 4) *La résilience et la résistance* (voir la définition). L'oppression et la discrimination sont des facteurs importants qui façonnent l'expérience de vie des personnes. Celles-ci font preuve de multiples formes de résilience et de résistance envers cette discrimination.

### **Qu'est-ce que la justice pour les personnes en situation de handicap ?**

La justice pour les personnes en situation de handicap est à la fois un objectif et un mouvement politique. La justice pour les personnes en situation de handicap exige le respect des droits des personnes en situation de handicap dans la société et met l'accent sur la grande diversité au sein de ce groupe, notamment en lien avec les différentes formes d'identité que ces personnes peuvent cumuler (intersectionnalité) et leur situation socio-économique. La justice pour les personnes en situation de handicap aborde les

intersections entre différentes formes d'oppression telles que le capacitisme, le sanisme, l'âgisme, le classisme, le racisme, l'homophobie, la transphobie et d'autres encore. Nous donnons ici un exemple d'oppression intersectionnelle pour l'expliquer plus en détail : Mary est une femme transgenre, hétérosexuelle, noire, âgée de 67 ans et ayant une déficience intellectuelle, qui vit dans une ressource de type familial. Elle a un revenu limité et bénéficie du Programme de revenu de base. Dans cette description de Mary, nous avons nommé les intersections de l'identité de genre (femme transgenre), de la sexualité (hétérosexuelle), de la « race » (noire), de la classe (faible revenu), de l'âge (67 ans) et du handicap (déficience intellectuelle). Pour comprendre l'identité de Mary et les formes d'oppression et de discrimination auxquelles elle pourrait être confrontée, il est important de tenir compte des diverses formes d'oppression qui s'imbriquent les unes dans les autres, notamment la transphobie, la discrimination fondée sur le genre, le racisme, l'âgisme, le classisme, la discrimination fondée sur le handicap et la discrimination fondée sur l'état de santé. Dans le cas de Mary, lutter pour la justice en matière de handicap signifierait s'opposer à toutes ces formes d'oppression et de discrimination en même temps.

### **Qu'est-ce que le vieillissement en parallèle ?**

Le vieillissement en parallèle décrit la situation dans laquelle les personnes en situation de neurodiversité et leurs personnes proches aidantes (la plupart du temps, les parents) vieillissent en même temps. Le vieillissement en parallèle peut exercer une pression sur les rapports de proche aide et modifier la capacité des personnes proches aidantes à apporter leur soutien comme elles le faisaient lorsque la personne en situation de neurodiversité et elles-mêmes étaient plus jeunes.

### ***Question à se poser après avoir lu les définitions :***

Avez-vous déjà entendu parler de ces concepts ? Que signifient-ils pour vous ? Discutez, écrivez ou dessinez votre réponse et, si vous le souhaitez, partagez vos réflexions, votre texte ou votre dessin avec les autres.

## Section 1 : Pour les personnes (vieillissant) en situation de neurodiversité



## Introduction

Dans cette section, nous nous adressons directement aux personnes qui vivent en situation de neurodiversité, et plus particulièrement à celles qui ont 45 ans ou plus.

Nous considérons les personnes en situation de neurodiversité qui ont 45 ans ou plus comme « vieillissant en situation de neurodiversité » parce que de nombreuses personnes de ce groupe d'âge commencent à connaître des transitions que connaissent certaines personnes âgées. Par exemple, des problèmes de santé peuvent apparaître ou s'aggraver, et il peut y avoir des changements dans l'environnement de vie pour répondre aux nouveaux besoins ou souhaits des personnes. Les personnes peuvent également être appelées à prendre leur retraite de façon anticipée, ou encore vivre des transitions dans leurs activités sociales ou autres activités de loisir. Il est important de se rappeler que l'exclusion sociale à laquelle sont confrontées les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie se traduit souvent par des inégalités en matière de santé et des difficultés dans l'accès aux services. Cela peut faire en sorte que ces personnes connaissent une détérioration de leur santé plus tôt dans leur vie que les personnes n'étant pas en situation de handicap ou que les personnes neurotypiques. De nombreuses personnes de ce groupe d'âge sont également confrontées à ce que nous appelons le vieillissement en parallèle (voir les définitions dans la section générale). En raison de ce vieillissement en parallèle, les personnes en situation de neurodiversité sont plus susceptibles de connaître des transitions dans les dynamiques de proche aidance et dans l'aide qu'elles reçoivent de personnes comme leurs parents, parce que ces derniers vieillissent aussi.

### Objectifs

1. Créer votre propre dessin de ligne de vie, seul ou avec l'aide d'autres personnes.
2. Regarder la vidéo du spectacle **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, agir ensemble** et réfléchir ou parler de ce que la vidéo signifie pour vous.
3. Réfléchir à certains des thèmes abordés dans le spectacle puis écrire ou dessiner vos réflexions, ou en discuter avec d'autres.

4. Proposer vos propres idées sur ce que les services et les mesures de soutien représentent pour vous.
5. Identifier ce qui a bien fonctionné et ce qui doit changer dans le système pour que vous vous sentiez inclus et soutenu.

## Activité 1 : Partager mon histoire et créer ma propre ligne de vie



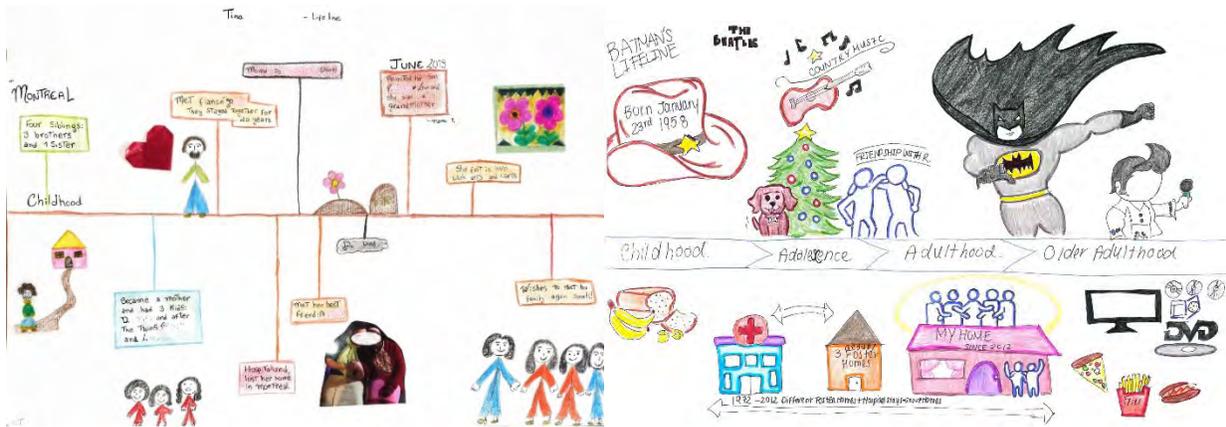
### Quelle est votre histoire de vie ?

Le récit de vie est une façon élégante de parler de *storytelling*. Cette forme de narration vous donne l'occasion de partager avec d'autres votre histoire de vie, ce que vous avez vécu, ce qui a du sens pour vous et qui sont les personnes qui comptent pour vous. Nous souhaitons également que vous réfléchissiez à vos expériences vécues :

- Dans les écoles, les organismes publics, les services de santé, les lieux de travail, etc.,
- En lien avec services, programmes ou organisations auxquels vous avez participé (par exemple : soutien d'une travailleuse sociale, d'un intervenant à domicile ou dans la communauté, placement en entreprise, etc.).

Nous aimerions savoir si ces expériences ont été bonnes ou mauvaises et si les choses que vous avez vécues vous ont rendu heureux, triste ou en colère. Nous voulons en savoir plus sur qui vous êtes, ce que vous aimez faire, vos centres d'intérêt, les moments dont vous êtes fier, les défis que vous avez relevés et les personnes importantes dans votre vie. Nous voulons également savoir comment vous vous décrivez - si vous vous considérez comme quelqu'un de gentil ou d'amusant, ou si vous aimez la danse, la natation ou tout

autre type d'activité. Vous trouverez ci-dessous deux exemples de dessins de lignes de vie. Tina a dessiné la sienne seule et celle de Batman a été réalisée avec un membre de l'équipe de recherche.



## Étape 1 : Découvrir les histoires de vie et les dessins de lignes de vie

Cette activité commence par la découverte de ce que sont les récits de vie et les dessins de lignes de vie en lisant ou en écoutant les récits de vie d'autres personnes.

1. Au début de la représentation, Maria partage au micro une citation d'Elisa qui se termine par « ... *comme ma ligne de vie vous l'indiquera* » (horodatage : 12m45s). Maria interprète ensuite le dessin de la ligne de vie d'Elisa en marchant d'avant en arrière sur la scène et en bougeant son corps pour présenter les différentes citations qui décrivent son parcours de vie. Maria termine en chantant « *Personne ne peut faire ce que je peux faire. Allons-y ! Montrons-nous !* » tandis que les autres l'encouragent en applaudissant et en l'acclamant. Voilà une ligne de vie en action ! (horodatage : 15min 20s)



2. Écoutez ou lisez [l'histoire d'Audrey \(version balado\)](#) ou [l'histoire de Tina \(version balado\)](#). Observez attentivement le dessin de la ligne de vie que Tina a fait elle-même ou le dessin d'Audrey composé de boîtes et de mots. Par le biais d'images ou de mots, elles ont toutes deux décrit les moments importants de leur vie. Il s'agit d'une ligne de vie en art et en mots.

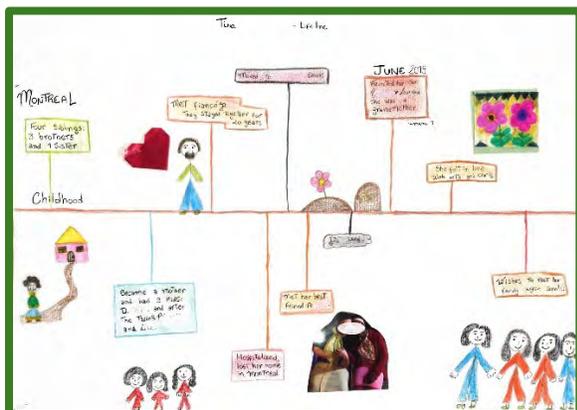
### Questions de réflexion

1. Que pensez-vous de l'interprétation par Maria de la ligne de vie d'Elisa dans le spectacle ? Malgré les hauts et les bas qu'elle a connus au cours de sa vie, Maria termine en chantant qu'elle peut faire des choses que personne d'autre ne peut faire. Qu'est-ce que cela signifie pour vous ? Ressentez-vous la même chose par rapport à vous-même ? Que pouvez-vous faire qui vous est unique ?
2. À quoi avez-vous pensé après avoir lu ou entendu l'histoire d'Audrey ou de Tina et après avoir vu leurs lignes de vie ? Avez-vous aimé leurs lignes de vie ? Qu'est-ce qu'elles ont de particulier ?

### Étape 2 : Tracer votre propre ligne de vie

Votre histoire est unique et importante. Comme le chantait Maria, « *Personne ne peut faire ce que je peux faire ! Allons-y ! Montrons-nous !* » Il est temps pour vous de montrer qui vous êtes, de partager ce que vous avez vécu dans votre vie, ce qui est important pour vous et ce que vous pouvez faire d'unique.

### Étapes



Lignes de vie à utiliser comme exemples

1. Utilisez la [feuille de construction de la ligne de vie](#) pour vous aider à créer votre propre ligne de vie. Vous pouvez ajouter des dessins, des images ou des mots qui décrivent les différentes choses que vous avez vécues et les personnes, les lieux, les animaux, les activités ou même les rêves pour l'avenir qui sont importants pour VOUS ! Si vous trouvez la feuille de travail trop petite, prenez une grande feuille de papier et dessinez une flèche au milieu de votre feuille (comme celle de l'exemple et des dessins ci-dessus) avant de commencer à faire vos dessins.
2. Nos histoires ne sont jamais racontées dans l'ordre. En général, les choses les plus importantes sont racontées en premier, peu importe si elles sont arrivées quand nous étions enfants, quand nous avons 30 ans ou quand nous avons 60 ans. Ne vous préoccupez donc pas de savoir où vous commencez à dessiner votre histoire. Faites ce qui vous semble juste et placez les images que vous créez des événements mémorables de votre vie près de la partie de la flèche qui leur correspond (c'est-à-dire près de l'endroit où il est écrit « enfant », « adolescent », « adulte » (quel que soit son âge) ou « maintenant »).

Faites preuve de créativité et dessinez au-dessus ou au-dessous de la ligne les moments, activités, personnes, lieux et événements qui sont importants pour vous. Ces éléments peuvent être positifs ou négatifs, ils peuvent vous réjouir, vous attrister ou vous mettre en colère. Toutes ces choses sont importantes pour votre histoire.

3. La ligne de vie peut durer aussi longtemps que vous le souhaitez. Il n'y a pas de limite de temps. Vous pouvez ajouter ou retirer ce que vous voulez à votre dessin à tout moment. C'est votre vie et vous choisissez ce que vous mettez sur votre ligne de vie.
4. Enfin, une fois votre dessin terminé, vous pouvez le partager avec d'autres personnes et parler de ce que les images ou les mots de votre dessin signifient pour

vous. Racontez votre histoire et servez-vous de votre dessin comme d'un guide.  
L'histoire de votre vie est importante !

- Rappelez-vous que vous pouvez demander à quelqu'un de vous aider à décider ce que vous voulez mettre dans votre ligne de vie ou même de dessiner les images avec vous, mais c'est votre ligne de vie. C'est à vous de dire à cette personne ce qu'il faut ajouter et pourquoi.

**Conseils pour élaborer votre ligne de vie** (également disponibles sous forme de feuille de travail) :

Lorsque vous racontez votre histoire, pensez ...

- Au moment** : Quand les choses se sont produites et qui était là à ce moment-là.

Par exemple :



Quand je suis né



L'enfance



L'adolescence



L'âge adulte



Maintenant : le vieillissement

- Aux endroits** : Où vous étiez quand c'est arrivé...



Où vous viviez - à la maison ou dans un autre lieu



À l'école ou au travail



Dans une organisation ou un organisme



Quand vous receviez un service



Ailleurs

- Aux gens** : Qui est important dans votre histoire...



Des membres de la famille



Des amis



Des animaux



Des travailleurs / collègues



Quelqu'un d'autre

- **Aux activités** : Ce que vous aimez faire ou appréciez...



La musique



Les films



L'art



La nourriture



Quelque chose d'autre

- **À vos émotions** : comment vous vous sentez / vous sentiez par rapport à ce qui est arrivé ou par rapport aux gens qui étaient avec vous ...



**Content /  
heureux**



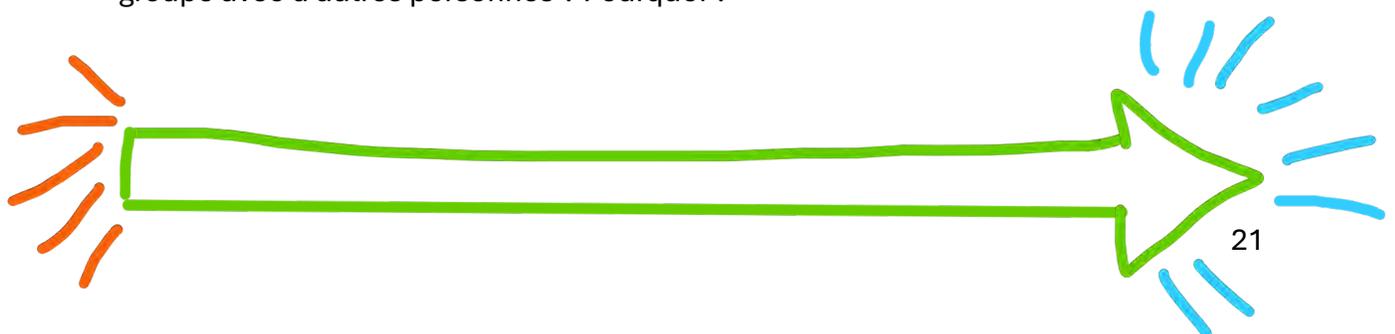
**Triste**



**Fâché / en  
colère**

### **Questions de réflexion**

1. Qu'avez-vous pensé de la création de votre ligne de vie ? Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez regardé le dessin final ou que vous l'avez partagé avec d'autres ? Vous pouvez utiliser [le tableau des émotions](#) pour décrire ce que vous avez ressenti au cours de cette activité.
2. Pensez-vous qu'une ligne de vie serait un bon outil à utiliser lorsque vous travaillez avec les gens qui vous donnent des services ou dans le cadre d'une activité de groupe avec d'autres personnes ? Pourquoi ?



## Activité 2 : Réflexion sur les thèmes du spectacle

Cet exercice peut servir de guide de réflexion et de discussion après le visionnage de la vidéo de la représentation **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble**.

Réfléchissez aux questions suivantes.

1. Écrivez, dessinez ou insérez des images/photos qui identifient les principales émotions que vous avez ressenties en regardant le spectacle. Vous pouvez le faire seul ou en équipe. Vous pouvez également utiliser le [tableau des émotions](#) pour colorier les émotions que vous avez ressenties.
2. Quelle a été votre partie préférée de la représentation et pourquoi ?
3. Quelle a été la partie de la représentation que vous avez le moins aimée et pourquoi ?
4. Le spectacle est un moyen de capturer et de partager les perspectives des PVSND afin de faire évoluer les politiques publiques et les pratiques. L'un des thèmes importants est la façon dont les gens vivent et perçoivent les services qu'ils reçoivent (y compris les expériences avec les travailleurs, les prestataires de soins de santé, les milieux résidentiels, etc.).

Pendant cette partie du spectacle, les artistes se tiennent tous en rang et se passent une couverture pendant qu'ils parlent des bonnes et des mauvaises choses qu'ils ont vécues au contact des prestataires de services. À un moment donné, Carol serre fort la couverture lorsque la citation d'Elisa dit : « *Les travailleurs ? Ils changent comme des sous-vêtements. C'est pathétique !* » D'après vous, qu'est-ce qu'Elisa voulait dire ici ? François serre aussi fort la couverture lorsque la citation d'Audrey dit : « *J'ai perdu beaucoup de prestataires de services dont j'étais proche, et ça fait mal. Ils continuent leur vie, mais cela a un impact énorme sur moi* » (horodatage : 33min à 36min). **Comment avez-vous vécu la présence de prestataires de services dans votre vie ?**



5. **Selon vous, que devraient savoir les prestataires de services (travailleurs) ou les décideurs (comme les personnes qui gèrent ou planifient les services) pour mieux soutenir les personnes vieillissant en situation de neurodiversité ?**

6. Le vieillissement est un élément important de la représentation. Les PVSND représentés dans le spectacle ont des points de vue très divers sur le vieillissement, allant d'une expérience normale, « *Je suis encore jeune de cœur* » (citation de Christine) à « *Je m'inquiète pour ma santé et pour la mort* » (citation d'Elisa). Lors de la représentation, Alexandre se penche avec tristesse tandis qu'on entend la citation d'Audrey : « *...ouais j'essaie de ne pas y penser... On vieillit, donc ils ne peuvent rien faire d'autre que de vieillir aussi* ». Georgios se déplace avec tristesse sur la scène lorsqu'on entend la citation de M. X : « *Difficile, très difficile... Je n'ai plus mes parents. Je n'ai plus de parents. Mes parents sont morts. J'aurais aimé mourir avant eux* » (horodatage : 19min 22s). **À quoi ressemble le vieillissement pour vous ? Est-ce que vous vous inquiétez de l'avenir et de ce qui se passera lorsque les membres de votre famille vieilliront ? À qui pouvez-vous parler de ces émotions et de ces inquiétudes ?**



7. La maltraitance sous toutes ses formes a été un thème commun soulevé par les PVSND participantes. Le spectacle fait entendre de nombreuses citations au public et voici quelques images de ces scènes (horodatage : 25min 45s à 28min 53s). Pendant une partie du spectacle, les artistes placent une couverture autour de Marie-Josée (l'une des artistes) et posent délicatement leurs mains sur ses épaules au moment où la citation de Johanne évoque des expériences de maltraitance et de dépression. Cela signifie que les artistes lui apportent leur soutien dans ces moments difficiles (horodatage : 25min 45s). **Identifiez les personnes ou les organisations qui vous soutiennent. Est-ce que vous pensez avoir besoin d'autres formes de soutien?**



Violence familiale



Intimidation



Intimidation et exclusion



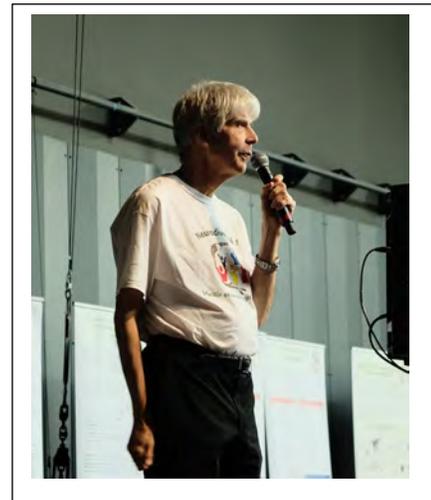
Multiples formes de maltraitance

8. Le logement est revenu à plusieurs reprises comme un sujet prioritaire et une préoccupation pour les participants de la recherche. Les conditions de logement de nos participants étaient diverses : ils vivaient avec leur famille, dans des logements privés ou sociaux avec l'aide de fournisseurs de services, dans des logements communautaires sans but lucratif et dans des résidences du réseau de la santé et des services sociaux. Certaines PVSND de notre recherche ont parlé de périodes passées dans des hôpitaux psychiatriques pour différentes raisons liées à des difficultés de santé mentale ou à des dépendances. Les PVSND ont partagé à la fois les problèmes qu'elles ont rencontrés et ce à quoi ressemble un bon logement pour elles. Au début de la représentation, les artistes présentent plusieurs citations qui évoquent à la fois les bonnes et les mauvaises expériences en matière de logement. La citation d'Audrey, en particulier, décrit le fait de vivre seule et de pouvoir faire ce qu'elle veut comme une « *liberté* » (horodatage : 17min 25s), tandis que la citation de Tina suggère que vivre avec de nombreuses personnes peut être un défi : « *Oui... dix personnes vivent dans cette maison, des résidents et des collègues* » (horodatage : 17min 15s). **Quelle est votre expérience avec le logement ? Dans combien d'endroits différents avez-vous vécu au cours de votre vie ?**



9. Le manque de contrôle sur la vie quotidienne est une expérience commune aux PVSND. Les formes de contraintes proviennent de plusieurs sources, à la fois informelles (famille) et formelles (fournisseurs de services). À un moment donné, François partage la citation d'Elisa au sujet d'une stratégie qu'elle a développée afin de limiter le contrôle de sa sœur sur ses finances en déclarant : « *Est-ce que j'ai le*

*contrôle de ma vie ? Pas vraiment. Sauf pour les choses que je ne lui dis pas, comme l'argent... parce que c'est mon argent !* » et tout le monde dit « *chuuuuut* » en réponse (horodatage : 23min 00s). Le contrôle des finances n'est qu'un exemple des formes de contrôle auxquelles les PVSND sont confrontés dans leur vie quotidienne. Dans une autre séquence sur la vie dans un logement de groupe, les artistes présentent une citation de Johanne : « *Vieillir et vivre dans un logement de groupe, c'est difficile parce qu'il faut manger ce qu'ils veulent* » (horodatage : 16min 35s). **Ces exemples vous parlent-ils ? Avez-vous le sentiment d'avoir le contrôle de votre vie et de vos décisions ? Comment les ressources résidentielles peuvent-elles adapter leurs pratiques pour mieux assurer le contrôle et le choix des PVSND sur leurs vies et leur quotidien ?**



10. Au cours de la représentation, tous les artistes dansent pendant que les participants citent les activités qu'ils apprécient et expriment la fierté qu'ils ressentent à l'égard de qui ils sont. C'est un moment excitant et joyeux, car tout le public applaudit au rythme de la musique (horodatage : 30min 25s). Un autre moment marquant de la représentation a lieu lorsque les artistes aident Georgios à revêtir un costume de Batman pour représenter l'histoire du participant qui s'appelait lui-même Batman (horodatage : 29min 00s). Cette scène souligne l'importance des centres d'intérêt et des forces des individus. Pensez à vos centres d'intérêt, à ce qui est important pour vous et à la façon dont vous vous décrivez.

Nous oublions souvent nos points forts et nos centres d'intérêt, et il est important de nous les rappeler à nous-mêmes et aux autres. **Quels sont vos points forts ?**  
**Qu'est-ce qui vous aide à promouvoir vos points forts et votre identité personnelle ?**



## Section 2 : Pour les familles et les personnes proches aidantes



*Nous remercions tout particulièrement Sans Oublier le Sourire de nous avoir permis d'utiliser cette photo dans le cadre de notre recherche.*

### Introduction

Cette section s'adresse directement aux personnes qui s'occupent d'un membre de leur famille ou d'un ami vieillissant en situation de neurodiversité, et en particulier ceux qui ont 45 ans ou plus. Nous considérons les personnes en situation de neurodiversité qui ont 45 ans ou plus comme « vieillissant en situation de neurodiversité » parce que de nombreuses personnes de ce groupe d'âge commencent à connaître des transitions que connaissent certaines personnes âgées. Par exemple, des problèmes de santé peuvent apparaître ou s'aggraver, et il peut y avoir des changements dans l'environnement de vie pour répondre aux nouveaux besoins ou souhaits des personnes. Les personnes peuvent également être appelées à prendre leur retraite de façon anticipée, ou encore vivre des transitions dans leurs activités sociales ou autres activités de loisir. Il est important de se rappeler que l'exclusion sociale à laquelle sont confrontées les personnes en situation de handicap tout

au long de leur vie se traduit souvent par des inégalités en matière de santé et des difficultés dans l'accès aux services. Cela peut faire en sorte que ces personnes connaissent une détérioration de leur santé plus tôt dans leur vie que les personnes n'étant pas en situation de handicap ou que les personnes neurotypiques. De nombreuses personnes de ce groupe d'âge sont également confrontées à ce que nous appelons le vieillissement en parallèle (voir les définitions dans la section générale). En raison de ce vieillissement en parallèle, les personnes en situation de neurodiversité sont plus susceptibles de connaître des transitions dans les dynamiques de proche aidance et dans l'aide qu'elles reçoivent de personnes comme leurs parents, parce que ces derniers vieillissent aussi.

Bien que la représentation soit basée uniquement sur les citations de nos participants vieillissant en situation de neurodiversité, de nombreux thèmes présentés trouveront un écho auprès des personnes proches aidantes. Notons, par exemple, les thèmes du vieillissement en parallèle, les difficultés rencontrées au sein du réseau de la santé et des services sociaux (roulement du personnel, manque d'inclusion des personnes proches aidantes dans la planification, cloisonnement des services), ou encore les problèmes liés aux transitions imprévisibles en matière de logement et à la discrimination. Dans cette section, nous avons basé nos activités de réflexion, d'apprentissage et d'action à la fois sur la vidéo de la représentation et sur quatre des infographies thématiques qui mettent en lumière les perspectives des personnes proches aidantes participantes.

**Après avoir visionné la vidéo du spectacle, veuillez lire les 4 infographies suivantes, disponibles [dans le livret d'infographies](#) :**

- a. Proche aidance,
- b. Lacunes et défis du système de santé et des services sociaux,
- c. Santé mentale et dépendances,
- d. Maltraitance.

## Objectifs

1. Visionner la vidéo du spectacle **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble** et lire les 4 infographies qui mettent en lumière la voix des personnes proches aidantes, puis réfléchir à ce que les thèmes présentés signifient pour vous et/ou en parler.
2. Réfléchir à votre propre expérience de vie et la partager avec d'autres, soit en écrivant ou en dessinant votre propre ligne de proche aidance, soit en écrivant un texte sur votre parcours de proche aidance, soit en parlant de vos histoires avec d'autres, en utilisant certaines des idées du spectacle pour stimuler les discussions.
3. Réfléchir à certains des thèmes présentés et écrire, dessiner vos idées et émotions ou en discuter avec d'autres.
4. Explorer des stratégies visant à promouvoir le *self-care* et l'épanouissement personnel chez les personnes proches aidantes.
5. Proposer vos propres idées sur ce que les services et les mesures de soutien en proche aidance ont été pour vous et identifier ce qui a bien fonctionné et ce qui doit changer pour que vous vous sentiez inclus et soutenu.

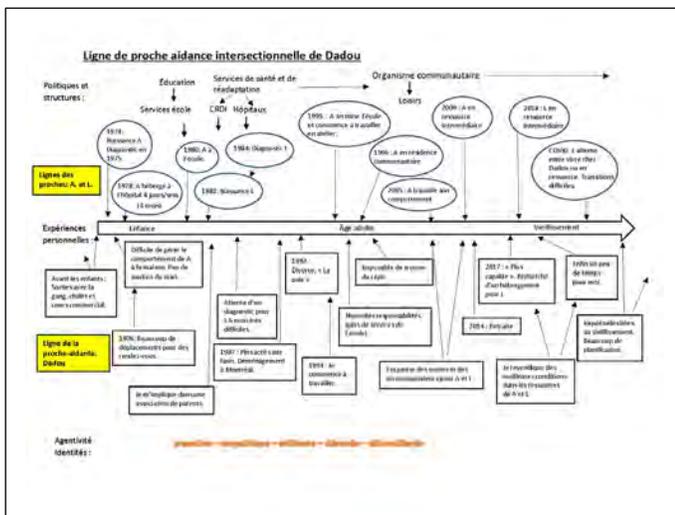
# Activité 1 : Récit de vie intersectionnel et dessin de lignes de proche aidance



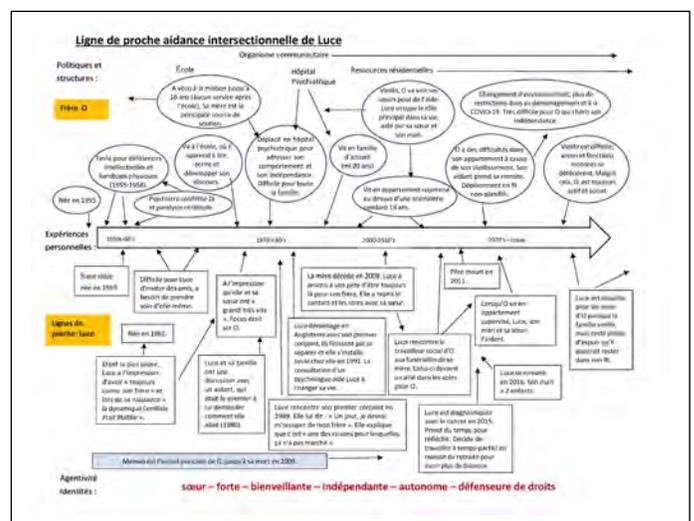
## Qu'est-ce qu'un récit de vie intersectionnel et un dessin de ligne de proche aidance ?

Le récit de vie est une façon élégante de parler de storytelling. Le récit de vie consiste à partager avec d'autres l'histoire de votre parcours de proche aidance, à nommer ce qui vous est arrivé en relation avec la personne dont vous vous occupez, et ce qui est significatif pour vous, qu'il s'agisse d'éléments positifs ou négatifs. Un récit de vie intersectionnel s'intéresse aux interactions avec les systèmes et structures tels que les programmes gouvernementaux et les politiques publiques, les institutions, les services et les professionnels que vous rencontrez dans votre rôle de personne proche aidante. Fait important, le récit de vie est centré sur la façon dont les personnes proches aidantes vivent et ressentent les choses qui leur sont arrivées et qui sont arrivées à la personne dont elles s'occupent.

Le dessin des lignes de proche aidance est un outil artistique, créatif et accessible qui permet de discuter de votre vie, de vos forces et de vos faiblesses. Vous trouverez ci-dessous deux exemples de lignes de proche aidance créées par deux personnes proches aidantes dans le cadre de notre recherche.



Ligne de proche aidance de Dadou (mère)



Ligne de proche aidance de Luce (sœur)

## Étape 1 : Découvrir les récits de vie et les dessins des lignes de proche aide

Cette activité commence par la découverte de ce que sont les récits de vie et les lignes de proche aide en lisant ou en écoutant les récits de vie d'autres personnes.

Après avoir regardé le spectacle, veuillez également écouter ou lire [l'histoire de Dadou \(parent\) \(version balado\)](#) ou [l'histoire de Luce \(sœur\) \(version balado\)](#), ou les deux, si vous en avez le temps.

### Questions de réflexion

1. Au début de la représentation, Maria partage au micro une citation d'Elisa qui se termine par « ...comme ma ligne de vie vous le dira ». Maria interprète ensuite le dessin de la ligne de vie d'Elisa en marchant d'avant en arrière sur la scène et en bougeant son corps pour présenter les différentes citations qui décrivent le parcours de vie d'Elisa. Maria termine en chantant « *Personne ne peut faire ce que je peux faire. Allons-y ! Montrons-nous !* », tandis que les autres l'encouragent en l'applaudissant et en l'acclamant (horodatage : 15min 20s). Voilà une ligne de vie en action.

Que pensez-vous de l'interprétation par Maria de la ligne de vie d'Elisa dans le spectacle ? Malgré les hauts et les bas qu'elle a connus au cours de sa vie, elle finit par chanter qu'elle peut faire des choses que personne d'autre ne peut faire. Qu'est-ce que cela signifie pour vous ? Pensez-vous que la personne dont vous vous occupez ou que vous soutenez pourrait penser la même chose d'elle-même ?



2. Qu'avez-vous ressenti ou éprouvé après avoir lu ou écouté l'histoire de Dadou et/ou de Luce ? Y a-t-il quelque chose qui vous a interpellé en tant que personne proche aidante ? Pensez-vous que leurs lignes de proche aide reflètent leur parcours ?

## Étape 2 : Dessiner votre propre ligne de proche aide

Pour comprendre les expériences des personnes proches aidantes qui ont pris part à la recherche, des lignes de proche aide co-construites ont été créées afin d'identifier les événements importants et les personnes significatives dans leurs parcours en tant que personnes proches aidantes.

Avant de commencer cette étape, il est important de vous préciser qu'aucune de nos personnes proches aidantes participant à la recherche n'a choisi de dessiner sa propre ligne de proche aide. En effet, les personnes proches aidantes interrogées ont indiqué que la nature chronophage de leurs tâches limitait leur capacité et leur énergie à s'engager dans un exercice de dessin. Au final, ces personnes ont plutôt demandé à l'équipe de recherche de créer leur ligne de proche aide à partir des récits partagés lors de leur entrevue. Il se peut que vous ressentiez la même chose et c'est à vous de décider si vous voulez essayer de dessiner votre propre ligne de proche aide. Rappelez-vous qu'il est tout à fait possible de demander à quelqu'un de vous aider à décider ce qu'il faut inclure ou même de créer la ligne de proche aide avec vous/pour vous, mais vous devez guider cette personne sur ce qu'il faut inclure et pourquoi.

Si vous choisissez de faire cet exercice de dessin, la liste d'étapes suivante peut vous aider à le réaliser. Nous avons également créé [une fiche présentant les lignes de vie et les lignes de proche aide](#) qui peut vous aider.

### *Étapes pour dessiner une ligne de proche aide*

1. Utilisez le [modèle de la ligne de proche aide](#) pour réfléchir aux événements significatifs qui vous sont arrivés à vous et/ou à la personne

dont vous vous occupez. À l'intérieur de la flèche, vous pouvez inscrire différentes étapes de votre vie ou différentes années ou dates.

Réfléchissez à l'endroit où vous souhaitez commencer votre récit de proche aidance ou votre ligne de proche aidance. Il peut s'agir de n'importe quel endroit ou de n'importe quel moment de votre parcours de proche aidance qui soit significatif pour vous. Certains participants ont commencé à raconter leur histoire de proche aidance à la naissance de la personne dont ils s'occupaient ou à leur propre naissance (pour donner un contexte historique à leur vie), et d'autres ont commencé leur histoire à partir d'un moment de leur vie où quelque chose d'important s'est produit. Par exemple, vous pouvez placer l'enfance à gauche, au début de la flèche, et le fait d'être une personne aînée, d'avoir 50 ans ou d'être AUJOURD'HUI à l'extrémité droite de la flèche. Vous pouvez également choisir de placer la date ou l'âge auquel vous avez commencé votre parcours de personne proche aidante à gauche de la page. Considérez la flèche comme votre parcours de personne proche aidante à partir d'une date de votre choix jusqu'à aujourd'hui.

2. Deuxièmement, situez à la fois vos propres expériences (**sous la ligne**) et les moments clés de la vie de la (des) personne(s) dont vous vous occupez ou que vous soutenez (**au-dessus de la ligne**). Ce qui distingue une ligne de proche aidance d'une ligne de vie, c'est que la ligne de proche aidance située à la fois la personne proche aidante et la personne dont elle s'occupe sur la même ligne. N'oubliez pas d'ajouter au bas de la ligne des mots qui décrivent qui vous êtes et ce que vous considérez comme vos points forts. Consultez les exemples de lignes de proche aidance à la page 32 pour voir de quoi peut avoir l'air une ligne de proche aidance complète.
3. Troisièmement, soyez créatif et dessinez des moments, des activités, des personnes, des lieux, des animaux et des événements qui sont importants

pour votre histoire. Ces éléments peuvent être positifs ou négatifs. Dessinez simplement ce qui est important pour votre parcours de proche aidance et ce que vous êtes en tant que personne. Vous pouvez prendre autant de temps que vous le souhaitez pour dessiner. Il n'y a pas de limite de temps et vous pouvez ajouter ou retirer n'importe quoi de votre dessin. C'est votre parcours de proche aidance et c'est vous qui choisissez ce que vous mettez sur votre ligne de proche aidance.

4. Enfin, une fois votre dessin terminé, partagez-le avec d'autres personnes et parlez de ce que les événements qui y figurent signifient pour vous. Racontez votre histoire et servez-vous de votre dessin comme d'un guide.

### *Questions de réflexion*

1. Avez-vous appris des choses sur vous-même en dessinant ou en écrivant sur votre propre ligne de proche aidance ?
2. Pensez-vous qu'une ligne de proche aidance serait un outil utile à utiliser avec les personnes proches aidantes dans le cadre de séances de thérapie ou de groupes d'entraide ? Pourquoi ?

## **Activité 2 : Réflexion sur les thèmes de la représentation et des infographies**

Cet exercice peut servir de guide de réflexion et de discussion après le visionnage de la vidéo du spectacle **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, Agir ensemble**. Si le spectacle est centré sur les expériences des PVSND, la recherche a aussi exploré les expériences et les perspectives des personnes proches aidantes et des prestataires de services. Les infographies sur les thèmes issus de la recherche incluent des citations des trois cohortes. Nous avons donc choisi de baser les questions de réflexion suivantes à la fois sur la vidéo de la représentation et sur les infographies qui revêtent une importance particulière pour

les personnes proches aidantes. Avant de commencer l'exercice de réflexion, veuillez lire, dans le livret d'infographies, les infographies thématiques suivantes :

- a. Proche aideance ;
- b. Lacunes et défis du système de santé et de services sociaux ;
- c. Santé mentale et dépendances ;
- d. Maltraitance.

Réfléchissez aux questions suivantes :

1. En tant que personne proche aidante, qu'est-ce qui vous a interpellé en regardant le spectacle et en lisant les infographies ?
2. S'il y avait un spectacle sur les personnes proches aidantes, quels en seraient les principaux thèmes ? Y a-t-il des citations dans l'infographie sur les personnes proches aidantes qui, selon vous, devraient être incluses si nous produisions une pièce de théâtre sur les expériences des personnes proches aidantes ?
3. Le vieillissement en parallèle (la réalité selon laquelle les situations et les contextes de proche aideance peuvent changer de manière significative à mesure que les personnes en situation de neurodiversité et leurs personnes proches aidantes vieillissent) est un thème important qui ressort de notre recherche et qui est représenté dans le spectacle et dans l'infographie sur les personnes proches aidantes. Dans le spectacle, Alexandre se penche avec tristesse alors que la citation d'Audrey mentionne : « ...ouais j'essaie de ne pas y penser... On vieillit, donc ils ne peuvent rien faire d'autre que de vieillir aussi». Quant à lui, Georgios se déplace avec tristesse lorsque l'on entend la citation de M. X : « Difficile, très difficile... Je n'ai plus mes parents. Je n'ai plus de parents. Mes parents sont morts. J'aurais aimé mourir avant eux » (horodatage : 19min 22s).



Que signifie pour vous le vieillissement en parallèle ? Comment faites-vous l'expérience du vieillissement en parallèle dans votre propre parcours de proche aidance ?

4. Les PVSND représentées dans le spectacle ont des points de vue très divers sur le vieillissement, allant d'une expérience normale, « *Mon cœur est encore jeune* » (citation de Christine), à « *Je m'inquiète pour ma santé et pour la mort* » (citation d'Elisa) (horodatage : 20min 10s). S'agit-il d'une situation à laquelle vous pouvez vous identifier comme personne proche aidante? Comment avez-vous envisagé ou planifié le processus de vieillissement dans votre parcours de personne proche aidante ? Quels sont les services de soutien dont vous pourriez disposer pour planifier l'avenir ? Que manque-t-il ?



5. L'infographie sur les personnes proches aidantes souligne les nombreux défis auxquels sont confrontées ces personnes, mais identifie également les thèmes des soins et de l'amour inconditionnel pour les proches. Vivez-vous certains points positifs liés à la proche aidance ? Si oui, lesquels ? Si non, qu'est-ce qui vous empêche de vous sentir bien dans votre rôle ou votre relation avec la personne dont vous vous occupez ou que vous soutenez ?



6. Dans l'infographie sur les personnes proches aidantes, de nombreuses personnes ont évoqué le sentiment de devoir assumer un fardeau ou de ne pas avoir le temps

de vaquer à leurs propres occupations ou de réaliser leurs rêves. Avez-vous l'impression de ne pas avoir le temps de vous adonner aux activités que vous aimez ou de profiter de votre retraite ? De quels services auriez-vous besoin pour y parvenir ?

7. Le spectacle est un moyen de capturer et de partager les perspectives des PVSND afin de faire évoluer les politiques publiques et les pratiques. Au cours d'un segment, les artistes se tiennent tous en rang et se passent une couverture pendant que l'on entend des citations évoquant des bonnes et des mauvaises choses que les PVSND ont vécues au contact de prestataires de services. À un moment donné, Carol serre la couverture lorsque l'on entend Elisa dire : « *Les travailleurs ? Ils changent comme des sous-vêtements. C'est pathétique !* » (horodatage : 33min 00s à 36min 00s). Cette séquence fait-elle écho à votre expérience en tant que personne proche aidante dans la navigation au sein du réseau de la santé et des services sociaux ? Qu'avez-vous ressenti en entendant toutes ces citations sur les défis posés par le réseau de la santé et des services sociaux et l'organisation des services ?



8. La maltraitance a été identifiée comme un problème fréquent. Dans une partie du spectacle, les citations évoquent la maltraitance
9. et la négligence à l'égard des enfants, l'intimidation à l'école, le harcèlement sexuel et la violence, la maltraitance sur le lieu de travail, etc. (horodatage : 25min 42s à 28min 53s) Comment cela résonne-t-il avec votre propre expérience en tant que

personne proche aidante ? Comment pensez-vous que cette question peut être abordée dans la pratique des intervenants du réseau et des organisations ?



10. Dans l'infographie sur la maltraitance, Chantale, une prestataire de services, estime que la maltraitance est systémique lorsqu'elle déclare : *« J'appellerais cela de la maltraitance organisationnelle... le réseau veille à ce que les droits des personnes ne soient pas respectés... cela inclut les transitions non planifiées, l'exclusion des soins de santé, les hébergements qui ne sont pas adaptés... »*. Que pensez-vous de cette citation ? Êtes-vous d'accord ou non ?

11. Les préoccupations relatives à la santé mentale et aux dépendances ont également été évoquées dans le spectacle et dans une des infographies. Pendant le spectacle, on peut entendre une citation de Tina, une participante, qui raconte comment le fait d'avoir trop bu l'a obligée à déménager dans un centre d'hébergement : *« J'ai été placée ici par un tribunal... oui, c'est moi qui me suis placée ici »* (horodatage : 15min 30s). À un autre moment, tous les interprètes se déplacent sur la scène alors que l'on peut entendre une citation d'Elisa sur le fait de vivre avec « la dépression et l'anxiété » (horodatage : 20min 18s). Dans l'infographie sur la santé mentale et les dépendances, Thomas, un prestataire de services, affirme : *« Il y a de moins en moins de ressources, cela coûte de plus en plus cher, l'État se rétrécit de plus en plus, et donc notre petit monde de neurodivergents avec des difficultés de santé mentale, obtiendra-t-il plus de ressources ? Malheureusement, le pronostic n'est pas bon. »* S'agit-il de problèmes auxquels vous avez été confronté dans votre parcours de personne proche aidante ? Si oui, comment les avez-vous résolus ? De quelles ressources auriez-vous besoin pour mieux aider la personne dont vous vous

occupez dans sa lutte contre la dépendance aux substances psychoactives ou contre les difficultés de santé mentale ? Êtes-vous d'accord avec les personnes proches aidantes et les prestataires de services qui parlent de silos et d'obstacles dans l'accès pour les personnes vivant avec des défis cooccurrents de neurodiversité et de santé mentale ? Selon vous, qu'est-ce qui devrait être mis en place pour vous aider à naviguer à travers ces silos ?



12. Les questions et les préoccupations liées au logement sont des thèmes récurrents dans les résultats de la recherche. Les conditions de logement de nos participants étaient diverses : ils vivaient avec leur famille, dans des logements privés ou sociaux avec l'aide de fournisseurs de services, dans des logements communautaires sans but lucratif et dans des résidences du réseau de la santé et des services sociaux. Certaines PVSND de notre recherche ont parlé de périodes passées dans des hôpitaux psychiatriques pour différentes raisons liées à des difficultés de santé mentale ou à des dépendances. Les PVSND ont partagé à la fois les problèmes qu'elles ont rencontrés et ce à quoi correspond un logement de qualité pour elles. Au début de la représentation, les artistes présentent plusieurs citations qui évoquent à la fois les bonnes et les mauvaises expériences en matière de logement. La citation d'Audrey, en particulier, décrit le fait de vivre seule et de pouvoir faire ce qu'elle veut comme « *la liberté* », tandis que la citation de Tina suggère que vivre avec de nombreuses personnes peut être un défi : « *Oui... dix personnes vivent dans cette maison, des résidents et des collègues de travail* » (horodatage : 17min 15s).

Qu'est-ce qui, selon vous, a fait la différence pour les participants dans leur expérience du logement, qu'elle soit bonne ou mauvaise ?



13. Selon vous, que devraient savoir les prestataires de services (travailleurs) ou les décideurs pour mieux soutenir les PVSND et leurs personnes proches aidantes ?

**Section 3 : Pour les prestataires de services et les personnes étudiantes**



## Introduction

Cette section s'adresse aux multiples prestataires de services qui soutiennent des PVSND ou leurs personnes proches aidantes (les « clients »). Ces dernières peuvent être des clients, des utilisateurs de services, des résidents dans des ressources d'hébergement, ou encore des membres participant dans des programmes communautaires. Cette section s'adresse également à toutes les personnes étudiantes qui désirent devenir des prestataires de services auprès de ces populations dans le futur. Ainsi, les prestataires de services peuvent autant travailler dans le réseau de la santé et des services sociaux, que dans des ressources résidentielles, dans des milieux de travail adaptés, dans le système d'éducation ou dans des programmes d'activités socioprofessionnelles, récréatives et de soutien au sein de la communauté. Les prestataires de services incluent également les intervenants au sein d'organismes communautaires pour les personnes en situation de handicap ou en aide aux personnes âgées.

Les prestataires de services font souvent partie de la vie des PVSND et de leurs personnes proches aidantes et jouent donc un rôle clé dans l'accompagnement de ces personnes tout au long de leur vie, et ce, jusqu'à un âge avancé. Au fil de la recherche, il est devenu clair que le contact prolongé avec les PVSND et leurs personnes proches aidantes est une pratique exemplaire qui permet d'établir des liens forts avec ces personnes et de développer une relation thérapeutique positive.

Malheureusement, l'organisation actuelle des services du réseau de la santé et des services sociaux est ancrée dans les « épisodes de services ». Cette forme d'organisation vient limiter l'établissement de relations durables avec les personnes, au profit d'interventions intermittentes et échelonnées dans le temps. Les participants à la recherche ont clairement souligné que les épisodes de services font en sorte que les PVSND et leurs personnes proches aidantes ne bénéficient pas souvent du soutien continu dont elles peuvent avoir besoin, affectant de façon négative leur capacité à participer à la société et à vieillir dans la dignité. Ces difficultés peuvent être amplifiées lorsque les personnes vivent des injustices ou des formes de marginalisation dans d'autres sphères de leur vie (système de justice, protection de la jeunesse, emploi, etc.).

En tant que prestataire de services, il est important d'être attentif à ces différents niveaux de discrimination et d'identifier comment ils peuvent avoir un impact sur de nombreux aspects de la vie des clients. Ultimement, votre rôle est crucial pour favoriser des environnements qui renforcent le pouvoir d'agir des personnes vieillissant en situation de neurodiversité.

Dans le contexte de la recherche, nous considérons les personnes en situation de neurodiversité qui ont 45 ans ou plus comme « vieillissant en situation de neurodiversité » parce que de nombreuses personnes de ce groupe d'âge commencent à connaître des transitions que connaissent certaines personnes âgées. Par exemple, des problèmes de santé peuvent apparaître ou s'aggraver, et il peut y avoir des changements dans l'environnement de vie pour répondre aux nouveaux besoins ou souhaits des personnes. Les personnes peuvent également être appelées à prendre leur retraite de façon anticipée, ou encore vivre des transitions dans leurs activités sociales ou autres activités de loisir. Il est important de se rappeler que l'exclusion sociale à laquelle sont confrontées les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie se traduit souvent par des inégalités en matière de santé et des difficultés dans l'accès aux services. Cela peut faire en sorte que ces personnes connaissent une détérioration de leur santé plus tôt dans leur vie que les personnes n'étant pas en situation de handicap ou que les personnes neurotypiques. De nombreuses personnes de ce groupe d'âge sont également confrontées à ce que nous appelons le vieillissement en parallèle (voir les définitions dans la section générale). En raison de ce vieillissement en parallèle, les personnes en situation de neurodiversité sont plus susceptibles de connaître des transitions dans les dynamiques de proche aide et dans l'aide qu'elles reçoivent de personnes comme leurs parents, parce que ces derniers vieillissent aussi.

Durant la recherche, les prestataires de service ont mentionné qu'il était important pour eux de réfléchir de manière critique à leurs propres actions et aux services qu'ils donnent. À cette fin, la section suivante vise à vous aider à réfléchir à votre propre pratique, tout en mettant en lumière le pouvoir que vous détenez, et comment ce pouvoir peut être utilisé pour améliorer le quotidien de vos clients. La section suivante vise également à vous aider à identifier les barrières systémiques qui ont un impact sur la vie quotidienne des

personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs personnes proches aidantes. En réfléchissant à votre pratique et aux variables qui l'influencent à un niveau plus macro, vous pourrez non seulement approfondir votre compréhension des réalités et des besoins des PVSND, mais aussi améliorer vos compétences et vous mobiliser pour demander des changements aux systèmes qui sont censés soutenir les PVSND et leurs personnes proches aidantes.

Bien que la représentation théâtrale soit basée uniquement sur les citations des PVSND participantes, de nombreux thèmes présentés trouveront un écho auprès des prestataires de services et des personnes étudiantes. Par exemple, les questions liées au vieillissement en parallèle, au logement, à la maltraitance, à la santé mentale et aux dépendances, ainsi que les défis rencontrés au sein du réseau de la santé et des services sociaux (rotation du personnel, manque de dialogue intersectoriel, cloisonnement des services) peuvent être pertinentes pour ces personnes. De nombreux autres thèmes et problèmes sont ressortis des entretiens avec les personnes proches aidantes et les prestataires de services.

Ainsi, les questions de réflexion dans cette section sont liées à la vidéo de la représentation ainsi qu'à plusieurs infographies thématiques qui détaillent les thèmes issus de la recherche avec des citations des trois cohortes (PVSND, personnes proches aidantes et prestataires de services des secteurs public et communautaire). Pour les activités suivantes, veuillez regarder la vidéo et lire les six infographies thématiques énumérées ci-dessous. Nous vous recommandons vivement de lire l'intégralité du livret d'infographies lorsque vous en aurez le temps, en fonction de votre intérêt et de l'orientation de votre travail (et du travail de vos organisations) ou de l'orientation de vos études. Vous pouvez modifier certaines des questions de réflexion pour discuter des sujets d'autres infographies que vous jugez pertinentes ou intéressantes, seul ou avec vos collègues. Toutes les infographies que nous vous proposons de lire ci-dessous se trouvent [dans le livret d'infographies](#).

- a. Lacunes et défis du système de santé et des services sociaux
- b. Logement
- c. Manque de contrôle sur sa vie quotidienne
- d. Santé mentale et dépendances

e. Maltraitance

f. Proche aidance

## Objectifs

1. Approfondir la compréhension des expériences des personnes vieillissant en situation de neurodiversité (PVSND) et de leurs personnes proches aidantes, ainsi que la manière dont leurs perspectives peuvent être intégrées dans la pratique.
2. Réfléchir à des stratégies pour rendre plus inclusifs et adaptés les services aux PVSND et à leurs personnes proches aidantes.
3. Apprendre à connaître et à utiliser la narration et les dessins de lignes de vie/de proche aidance dans un contexte de pratique avec des clients en situation de neurodiversité, des utilisateurs de services, des résidents ainsi qu'avec les personnes proches aidantes.
4. Explorer comment l'identité, la résilience et les forces des PVSND et de leurs personnes proches aidantes peuvent être intégrées dans la pratique.
5. Examiner comment une approche fondée sur le parcours de vie peut avoir un impact sur la prestation de services aux PVSND et à leurs personnes proches aidantes.

## Activité 1 : Utiliser le récit de vie et les exercices de dessin de lignes de vie et/ou de lignes de proche aideance avec vos clients, utilisateurs de services, résidents, membres et/ou patients



Qu'est-ce qu'un récit de vie intersectionnel et un dessin de ligne de vie et/ou de ligne de proche aideance?

Le récit de vie est une façon sophistiquée de parler de *storytelling*. Le récit de vie est une forme de narration dans laquelle les clients partagent leurs histoires avec les prestataires de services à propos de ce qui est significatif pour eux, et dans laquelle les prestataires de services co-créeent et partagent le pouvoir de décision avec leurs clients.

Le récit de vie est intersectionnel, car il inclut toutes les institutions, programmes et services avec lesquels les clients ont été en contact tout au long de leur vie, qu'il s'agisse d'expériences positives ou négatives. Il est également important pour les clients de réfléchir à qui ils sont, à ce dont ils sont fiers, et d'identifier leurs forces et leur action (sous la forme de résilience et de résistance à l'oppression).

Ainsi, les dessins de lignes de vie et de lignes de proche aideance sont des outils artistiques, créatifs et accessibles qui permettent de lancer des conversations sur la vie des gens, leurs forces et leurs difficultés, tout en reliant les expériences personnelles et historiques aux forces institutionnelles et politiques.

### Étape 1 : Apprendre à connaître les récits de vie et les lignes de vie et de proche aideance

Cette activité commence par l'apprentissage de ce que sont les récits de vie et les dessins de lignes de vie en lisant ou en écoutant les récits de vie d'autres personnes.

### Exemples de lignes de vie et de lignes de proche aidance :

1. Au début de la représentation, Maria partage au micro une citation d'Elisa qui se termine par « ...comme ma ligne de vie vous le dira ». Maria interprète ensuite le dessin de la ligne de vie d'Elisa en marchant d'avant en arrière sur la scène et en bougeant son corps pour présenter les différentes citations qui décrivent le parcours de vie d'Elisa. Maria termine en chantant « *Personne ne peut faire ce que je peux faire. Allons-y ! Montrons-nous !* », tandis que les autres l'encouragent en l'applaudissant et en l'acclamant (horodatage : 15min 20s). Voilà une ligne de vie en action.
2. Écoutez ou lisez [l'histoire d'Audrey \(version balado\)](#) ou [l'histoire de Tina \(version balado\)](#). Ensuite, écoutez ou lisez les histoires de proche aidance de Luce (version balado) et de Dadou (version balado). Chaque histoire contient un exemple de ligne de vie ou de ligne de proche aidance (dessinée ou écrite par les participants seuls ou en collaboration avec l'équipe de recherche). Par le biais d'images et de mots, elles décrivent les moments significatifs de leur vie et de leur parcours. Ce sont des lignes de vie et de proche aidance représentées par l'art et les mots.

### Questions de réflexions

1. Que pensez-vous de l'interprétation par Maria de la ligne de vie d'Elisa dans le spectacle ? Malgré les hauts et les bas qu'elle a connus au cours de sa vie, elle finit par chanter qu'elle peut faire des choses que personne d'autre ne peut faire. Qu'est-ce que cela signifie pour vous ? Pensez-vous que vos clients pourraient avoir la même perception d'eux-mêmes ? Pourquoi ou pourquoi pas ? Comment pouvez-vous encourager le développement d'une identité et d'une estime de soi positives chez vos clients, malgré les défis et les contraintes auxquels ils sont confrontés dans la vie ?
2. À quoi avez-vous pensé après avoir lu ou entendu les histoires d'Audrey, de Tina, de Dadou et de Luce et après avoir vu leurs lignes de vie ou leurs dessins ? Pourquoi

pensez-vous qu'Audrey et Tina ont utilisé des méthodes si différentes pour dessiner leur propre ligne de vie, avec des événements, des activités et des personnes significatives dans leur vie ? Qu'avez-vous appris de leurs histoires ?

## Étape 2 : Tracer une ligne de vie/de proche aidance avec votre client, résident, utilisateur de services, membre ou patient

La ligne de vie et la ligne de proche aidance sont des outils qui peuvent être utilisés soit avec la personne (vieillissant) en situation de neurodiversité avec laquelle vous travaillez, soit avec ses personnes proches aidantes. La ligne de vie et la ligne de proche aidance sont utiles, car elles fournissent une représentation visuelle du parcours d'une personne, en soulignant les moments importants et les expériences significatives qui ont façonné son identité. Les lignes de vie et de proche aidance nous aident également à comprendre ce qui est important dans la vie de la personne, en mettant en évidence ses réseaux de soutien et les relations qui peuvent améliorer son bien-être et faciliter la mise en place de services et de mesures de soutien plus personnalisés. Cet outil peut encourager des conversations plus approfondies, favoriser l'introspection et aider les travailleurs à comprendre les histoires uniques de chaque individu.

Afin de mieux comprendre un client et de l'aider à raconter son histoire, les travailleurs peuvent utiliser la ligne de vie comme outil dans leur pratique. La ligne de vie peut être créée par le client et/ou être le fruit d'une collaboration, en fonction des préférences et/ou des besoins en matière d'accessibilité du client. Elle peut être utilisée dans le cadre du processus d'évaluation pour établir une relation et apprendre à connaître les personnes importantes et les événements significatifs de la vie du client, ou au cours du processus d'intervention avec le client pour approfondir la connaissance du client et de sa famille. Elle peut également être utilisée lors de l'arrivée d'un nouveau travailleur pour faciliter le processus de transition ou dans le cadre d'une activité de groupe pour renforcer la confiance en soi et le sentiment de fierté. Il est toujours important d'explorer l'approche des lignes de vie avec le client afin de déterminer s'il pense qu'il s'agit d'une activité utile et significative. Certains clients peuvent également choisir de participer à l'activité au sein du

groupe, mais de ne pas la partager avec le groupe. Les intervenants doivent aider les clients à décider comment ils souhaitent participer à cette activité et avec qui ils veulent la partager ou non. Vous trouverez ci-dessous des instructions plus détaillées sur la manière de construire la ligne de vie.

Le rôle de l'intervenant est d'aider les clients à tracer leur propre ligne de vie ou de proche aidance. Rappelez-vous qu'il n'y a aucun problème à ce que votre client vous demande de l'aider pour décider ce qu'il veut inclure ou même qu'il vous demande de dessiner les images, à condition qu'il vous guide dans le choix des éléments à inclure. Une autre option consiste à choisir des images pertinentes dans des magazines pour les découper et les coller sur la ligne de vie. Vous pouvez également dessiner l'image qu'ils veulent inclure et qu'ils peuvent ensuite colorier.

Pour des instructions détaillées sur la manière de remplir la ligne de vie avec votre client, veuillez vous référer à la **section 1**. Pour des instructions sur la manière de compléter la ligne de proche aidance avec votre client, veuillez vous référer à la **section 2**.

### *Conseils pratiques lors du dessin de la ligne de vie / de proche aidance*

1. Guidez vos clients s'ils en ont besoin : comprendre ce qu'est une ligne de vie ou de proche aidance et comment en créer une peut être complexe ou sembler compliqué pour certaines personnes. Pour faire en sorte que l'exercice soit satisfaisant et productif, il est important d'adapter vos stratégies aux besoins et aux souhaits de chaque client ou groupe de clients. L'utilisation de questions est un moyen utile d'entamer la conversation. Pour ce faire, vous pouvez utiliser [la liste de questions à poser](#) que nous avons produite. La liste de questions est un outil visuel qui peut stimuler la discussion sur différents sujets qui sont généralement pertinents pour les parcours de vie de chaque groupe cible. La narration et le dessin des lignes de vie/proche aidance vont de pair et le processus alterne généralement entre le partage d'une histoire et le dessin, le coloriage ou le choix d'une image qui représente les principaux sentiments éprouvés au moment de l'événement ou à

propos de la situation/personne dont il est question ou qui représente l'événement lui-même. Il s'agit d'un processus combinant partage et création.

2. Les modèles de [lignes de vie](#) et de [lignes de proche aidance](#) permettent à la fois d'expliquer et de créer une ligne de vie. Si votre client trouve le modèle trop limité ou trop petit pour son énergie créatrice, vous pouvez simplement utiliser une grande feuille de papier pour créer la ligne de vie. Assurez-vous d'avoir à portée de main des crayons de couleur ou des marqueurs que votre client pourra utiliser pour dessiner sa ligne de vie ou sa ligne de proche aidance avec votre soutien et votre collaboration.
  
3. Il est important de demander aux clients de réfléchir à l'endroit où ils souhaitent commencer leur vie ou leur ligne de proche aidance. Il peut s'agir de n'importe quel endroit de leur vie qui a un sens pour eux. Certains participants commencent leur dessin au moment de leur naissance, tandis que d'autres commencent leur dessin à partir d'un moment de leur vie où quelque chose d'important s'est produit (par exemple, le début de leur parcours de proche aidance). C'est à vos clients de décider où commence leur dessin.

4a. Si votre client est une PVSND, encouragez-le à être créatif et à inclure au-dessus ou au-dessous de la ligne les moments, activités, personnes, lieux et événements significatifs pour lui. Ces éléments peuvent être positifs ou négatifs, tant que les éléments clés du parcours de vie sont présents. Il n'y a pas de limite de temps pour réaliser une ligne de vie, et les clients peuvent à tout moment ajouter ou retirer quelque chose de leur dessin. Il s'agit de l'histoire de leur vie et le choix d'inclure quelque chose ou non leur revient donc.

4b. Si votre client est une personne proche aidante, la ligne de soins est un peu différente. En effet, la personne proche aidante doit **placer les événements significatifs vécus par la personne dont elle s'occupe en haut de la ligne** et les

**événements qu'elle a elle-même vécus en bas de la ligne.** Il n'y a pas de limite de temps pour compléter une ligne de proche aidance, et les personnes proches aidantes peuvent à tout moment ajouter ou retirer des éléments de leur dessin. Il s'agit de leur histoire de proche aidance et c'est donc toujours à elles de choisir.

5. Enfin, une fois le dessin terminé, votre client peut le partager avec d'autres personnes et parler de ce que les images ou les mots de son dessin signifient pour lui. Demandez-lui de raconter son histoire en se servant du dessin comme d'un guide.

***Questions de réflexion après avoir réalisé l'activité de dessin de lignes de vie/de proche aidance :***

1. Discutez avec votre client de ce qu'il a ressenti au cours de l'exercice et demandez-lui s'il a appris quelque chose sur lui-même en racontant sa vie et en faisant ou en voyant sa propre ligne de vie ou de proche aidance. Les clients peuvent utiliser le [tableau des émotions](#) pour décrire les émotions qu'ils ont ressenties en racontant les différents aspects de leur histoire.
2. Quelle a été votre expérience de l'exercice de la ligne de vie ou de la ligne de proche aidance avec votre client ? Avez-vous appris quelque chose de nouveau sur votre client ?
3. Pensez-vous qu'une ligne de vie ou de proche aidance serait un outil utile à utiliser avec les personnes (vieillissant) en situation de neurodiversité et/ou les personnes proches aidantes dans le cadre de votre pratique ? Pourquoi ?
4. Comment pourriez-vous encourager l'utilisation des récits de vie et des lignes de vie ou de proche aidance dans votre organisation ? Qu'est-ce qui faciliterait ou entraverait cette pratique ?

## Activité 2 : Réflexion, apprentissage et action à propos des thèmes issus de la recherche

Cette activité peut servir de guide de réflexion et de discussion après le visionnage de la vidéo du spectacle **Neurodiversité ! Vieillir ensemble, agir ensemble**. Les questions de réflexion proposées pour l'activité peuvent être utilisées par des professionnels, ainsi que par des personnes étudiantes. En effet, si le spectacle est centré sur les expériences des PVSND, la recherche a aussi exploré les expériences et les perspectives des personnes proches aidantes et des prestataires de services. Ainsi, l'activité 2 comprend à la fois la vidéo du spectacle et six des infographies thématiques que nous avons créées pour présenter les thèmes qui ressortent de la recherche et qui touchent les trois cohortes (voir l'introduction pour connaître les six infographies à lire). Parmi ces thèmes, les personnes participantes des trois cohortes ont toutes évoqué la complexité du réseau de la santé et des services sociaux, l'importance du logement pour les PVSND et les personnes proches aidantes, ainsi que les lacunes dans les services de santé et les services sociaux (manque de services spécialisés, cloisonnement des services et changements fréquents de personnel). Les questions et les pistes de réflexion énumérées ici sont trop nombreuses pour être traitées en une seule séance. Vous pouvez donc envisager d'organiser plusieurs ateliers ou sessions sur votre lieu de travail. Prenez le temps nécessaire pour réfléchir à chacun de ces domaines et planifier des actions concrètes pour aborder les questions ou les réalités présentées. Choisissez les questions qui reflètent le mieux le type de travail dans lequel vous, votre équipe et/ou votre organisation êtes impliqués.

### Questions de réflexion, d'apprentissage et d'action :

1. En tant que prestataire de services à une PVSND et/ou à une personne proche aidante, ou en tant que personne étudiante se destinant à fournir des services dans le futur, quelles émotions avez-vous ressenties pendant que vous regardiez le spectacle ?

2. Quelle partie du spectacle a eue le plus d'impact pour vous et quel est le lien avec votre formation ou votre pratique ? Qu'avez-vous appris qui vous aidera à mieux comprendre et soutenir les PVSND et leurs personnes proches aidantes ?
  
3. Les PVSND représentées dans le spectacle avaient des points de vue variés sur le vieillissement, allant de l'expérience normale, « *Mon cœur est encore jeune* » (citation de Christine), à « *Le vieillissement me fait peur... ne pas savoir ce qui va arriver, les maladies, toute le kit* » (citation de M. X - horodatage : 20min 25s). S'agit-il d'un sujet que vous pouvez aborder dans le cadre de votre travail avec les PVSND et leurs familles ? Dans votre pratique, y a-t-il de la place pour discuter du vieillissement et de la mort ou est-ce que ce sont des sujets que l'on évite ? Êtes-vous à l'aise avec ces questions ? Que faut-il changer pour faire plus de place à ces conversations dans votre pratique ?



4. La maltraitance a été identifiée comme un problème courant. Dans une partie du spectacle, les citations évoquent la maltraitance et la négligence à l'égard des enfants, l'intimidation à l'école, le harcèlement sexuel et la violence, la maltraitance sur le lieu de travail, etc. (horodatage : 25min 42s à 28min 53s). Comment pensez-vous que cela peut être abordé dans votre pratique ? Par exemple, la question des expériences de maltraitance tout au long de la vie peut-elle être abordée dans le cadre d'une supervision clinique ou lors de l'élaboration d'un plan de sécurité avec un client ? Dans le cadre d'une formation spécialisée ? Dans le cadre d'actions de défense des droits ou de renforcement du pouvoir d'agir ? Votre organisation et vous-même connaissez-vous la [Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité](#) ? Avez-vous déjà

reçu une formation sur vos obligations d'intervention et de signalement de la maltraitance sous toutes ses formes en vertu de la loi ?



Dans l'infographie sur la maltraitance, Chantale, une prestataire de services, fait part de sa conviction que la maltraitance est systémique : *« J'appellerais cela de la maltraitance organisationnelle... le réseau veille à ce que les droits des personnes ne soient pas respectés... cela inclut les transitions non planifiées, l'exclusion des soins de santé, les hébergements qui ne sont pas adaptés... »*. Que pensez-vous de cette citation ? Comment votre lieu de travail ou votre ordre professionnel peuvent-ils intervenir pour lutter contre la maltraitance systémique ou organisationnelle ?

5. Les préoccupations relatives à la santé mentale et aux dépendances sont également évoquées dans le spectacle et dans une infographie. Tina, une participante, y raconte comment le fait d'avoir trop bu l'a obligée à déménager dans un centre d'hébergement : *« J'ai été placée ici par un tribunal... oui, c'est moi qui me suis placée ici »* (horodatage : 15min 30s). Par ailleurs, lors du spectacle, tous les interprètes réagissent à la citation de Lisa sur son hospitalisation dans l'unité psychiatrique d'un hôpital : *« Je n'ai pas aimé l'hôpital, ça me rappelle une prison »*. Enfin, tous les interprètes se déplacent sur la scène lorsque l'on entend la citation d'Elisa sur le fait de vivre avec « la dépression et l'anxiété » (horodatage : 20min 18s). S'agit-il de problèmes auxquels vous avez été confrontés dans votre pratique ? Si oui, comment les avez-vous résolus ? De quelles ressources auriez-vous besoin pour mieux soutenir les PVSND qui consomment de l'alcool et des drogues ou qui sont aux prises avec des difficultés de santé mentale ? Êtes-vous d'accord avec les prestataires de services qui ont parlé des silos et des obstacles à l'accès aux services pour les personnes vivant en situation de neurodiversité qui ont des

difficultés de santé mentale ? Comment pourriez-vous aider les PVSND à naviguer au travers de ces silos ? Comment pourriez-vous agir pour défaire ces silos ?



6. Les questions et les préoccupations liées au logement sont des thèmes récurrents dans les résultats de la recherche. Les conditions de logement de nos participants étaient diverses : ils vivaient avec leur famille, dans des logements privés ou sociaux avec l'aide de fournisseurs de services, dans des logements communautaires sans but lucratif et dans des résidences du réseau de la santé et des services sociaux. Certaines PVSND de notre recherche ont parlé de périodes passées dans des hôpitaux psychiatriques pour différentes raisons liées à des difficultés de santé mentale ou à des dépendances. Les PVSND ont partagé à la fois les problèmes qu'elles ont rencontrés et ce à quoi correspond un logement de qualité pour elles. Au début de la représentation, les artistes présentent plusieurs citations qui évoquent à la fois les bonnes et les mauvaises expériences en matière de logement. La citation d'Audrey, en particulier, décrit le fait de vivre seule et de pouvoir faire ce qu'elle veut comme « *la liberté* », tandis que la citation de Tina suggère que vivre avec de nombreuses personnes peut être un défi : « *Oui... dix personnes vivent dans cette maison, des résidents et des collègues de travail* » (horodatage : 17min 15s). Dans l'infographie sur le manque de contrôle sur la vie quotidienne, Adoar, une personne proche aidante, déclare : « *Quand [mon frère a été déplacé soudainement], quand il est arrivé, il était en crise à 1000%. Il ne voulait pas être là* ». Selon vous, qu'est-ce qui rend un milieu d'hébergement et de vie positif ou négatif pour les personnes ? Comment pensez-vous que l'on pourrait offrir plus de choix aux PVSND en matière de logement et mieux respecter les droits de ces personnes?



7. Le manque de contrôle sur la vie quotidienne est une expérience commune aux PVSND. Les formes de contraintes proviennent de plusieurs sources, à la fois informelles (famille) et formelles (fournisseurs de services). À un moment donné, François partage la citation d'Elisa concernant une stratégie qu'elle a développée afin de limiter le contrôle de sa sœur sur ses finances en déclarant : « *Est-ce que j'ai le contrôle de ma vie ? Pas vraiment. Sauf pour les choses que je ne lui dis pas, comme l'argent... parce que c'est mon argent !* » et tout le monde dit « *chhuuuut* » en réponse (horodatage : 23min 00s). Dans une autre séquence sur la vie dans un logement de groupe, les artistes reprennent une citation de Johanne : « *Vieillir et vivre dans un logement de groupe, c'est difficile parce qu'il faut manger ce qu'ils veulent* » (horodatage : 16min 35s). Ces exemples vous parlent-ils ? Comment les ressources résidentielles peuvent-elles adapter leurs pratiques pour mieux développer le pouvoir d'agir et mieux respecter les choix des PVSND résidentes ?



8. Le vieillissement en parallèle (la réalité selon laquelle les situations et les contextes de proche aidance peuvent changer de manière significative à mesure que les personnes en situation de neurodiversité et leurs personnes proches aidantes vieillissent) est un thème important dans notre recherche et dans le spectacle ainsi que dans l'infographie sur les personnes proches aidantes. Dans le spectacle, Alexandre se penche avec tristesse alors que la citation d'Audrey mentionne : «

...ouais j'essaie de ne pas y penser... On vieillit, alors ils ne peuvent rien faire d'autre que vieillir aussi ». Quant à lui, Georgios se déplace avec tristesse lorsque l'on entend la citation de M. X : « Difficile, très difficile... Je n'ai plus mes parents. Je n'ai plus de parents. Mes parents sont morts. J'aurais aimé mourir avant eux » (horodatage : 19min 22s). Que signifie pour vous le vieillissement en parallèle ? Comment aidez-vous les personnes proches aidantes à réfléchir ou à planifier les transitions futures qui découlent du vieillissement ou de la mort (planification avancée des soins) ? De quelles mesures de soutien disposeriez-vous pour aider les PVSND et leurs personnes proches aidantes à planifier l'avenir ? Que manque-t-il ?



9. Les participants ont déclaré que l'identité, la résilience, les loisirs et la fierté étaient très importants pour leur identité. Cela est également représenté dans le spectacle lorsque tout le monde se met à danser alors que de nombreuses citations évoquent la variété des activités auxquelles les participants se livrent et qui donnent un sens à leur vie (horodatage : 30min 15s). Comment les forces et la résilience des PVSND peuvent-elles être mises en valeur dans votre pratique ?



10. Le spectacle est un moyen de mettre en lumière et de partager les points de vue des personnes vieillissant en situation de neurodiversité afin de façonner les politiques publiques et les pratiques. Au cours d'une séquence, les interprètes se tiennent tous en rang et se passent une couverture alors que des citations évoquent les bonnes et des mauvaises choses que les PVSND ont vécues auprès les prestataires de services. À un moment donné, François serre une couverture tandis qu'une citation d'Audrey est diffusée : « *J'ai perdu beaucoup de prestataires de services dont j'étais proche, et ça fait mal. Ils continuent leur vie, mais cela a un impact énorme sur moi* ». Juste après, Carol serre, elle-aussi, une couverture quand Elisa dit : « *Les travailleurs changent comme des sous-vêtements, c'est pathétique !* » (horodatage : 33min 00s à 36min 00s). Cette séquence reflète-t-elle votre expérience en tant que prestataire de services lorsque vous travaillez avec des PVSND et leurs familles ? Qu'avez-vous ressenti en entendant toutes ces citations sur les défis rencontrés dans l'accès aux services et dans leur stabilité dans le temps ?



11. Les participants ont décrit que les prestataires de services ne comprenaient pas toujours ou n'adaptait pas toujours leur pratique en fonction des besoins et des réalités des PVSND. De quelle manière pouvez-vous promouvoir des approches inclusives pour améliorer les expériences de soins des PVSND et de leurs personnes proches aidantes ? Comment vos expériences peuvent-elles être partagées pour aider à créer des changements ?

12. Dans l'infographie sur les lacunes et les défis du réseau de la santé et des services sociaux, de nombreux prestataires de services évoquent les difficultés rencontrées par les clients et les travailleurs. Il s'agit notamment du cloisonnement des services en silos, de l'austérité budgétaire, des longues listes d'attente et des restrictions qui empêchent le personnel d'apporter le type de soutien qu'il juge nécessaire et conforme à l'éthique ou à la déontologie professionnelle. Êtes-vous confronté à ces défis dans votre propre milieu ? Comment les politiques pourraient-elles être mieux adaptées, au niveau gouvernemental ou au niveau de votre organisation ?

13. Vers la fin de la représentation, les artistes se passent le micro et chacun prononce une citation avec un message pour les prestataires de services. Par exemple, Alain cite le participant P'tit Loup en disant : « *Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les gens* », et François cite Audrey en disant : « *Regardez-moi avec des yeux honnêtes* » (horodatage : 36min à 39min 17s). Qu'avez-vous appris de ces messages ?

14. Dans votre milieu de travail (réseau de la santé et des services sociaux, communautaire, éducation), quelles sont les actions concrètes qui peuvent être mises en place pour soutenir le processus de vieillissement (les besoins et les souhaits) des adultes en situation de neurodiversité ? Et ceux de leurs personnes proches aidantes ?

### **Questions de réflexion supplémentaires destinées aux personnes étudiantes :**

15. En tant que personne étudiante, quelles ont été vos principales réactions à la représentation ?

16. Qu'avez-vous appris sur les expériences des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs personnes proches aidantes vieillissantes qu'il sera important pour vous de prendre en compte dans votre formation et dans votre pratique future ?

17. La gestion d'expériences difficiles telles que la maltraitance, le deuil et la perte (liés au processus de vieillissement ou à la mort d'un être cher), et les difficultés de santé mentale y étant associées ont été mises en évidence au cours de la représentation. Qu'avez-vous appris en entendant le point de vue des PVSND elles-mêmes sur ces sujets ? Comment allez-vous explorer ces questions dans le cadre de votre formation et de votre pratique future ?
18. Avez-vous l'occasion, dans vos cours et sur le terrain, d'explorer les réalités des PVSND et de leurs personnes proches aidantes ? Qu'est-ce qui serait nécessaire pour améliorer la formation et pourquoi est-ce important à vos yeux ?

## Conclusion

Nous sommes profondément reconnaissants envers tous nos participants d'avoir partagé leurs histoires avec nous au cours des quatre années de la recherche. Nous espérons que leurs paroles et notre projet susciteront la réflexion, l'apprentissage et l'action chez chacun d'entre nous. Notre objectif en tant qu'équipe de recherche était de faire entendre la voix des PVSND, de leurs personnes proches aidantes et des prestataires de services qui les soutiennent. Nous voulions aussi sensibiliser, éduquer et plaider en faveur de politiques publiques, de programmes et de services plus inclusifs et mieux intégrés, qui répondent mieux aux besoins et aux souhaits des personnes vieillissant en situation de neurodiversité et de leurs familles. N'hésitez pas à rester en contact avec nous pendant que nous poursuivons notre travail !

N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires ou suggestions concernant cette boîte à outils ou tout autre aspect du projet via notre page web

(<https://creges.ca/vieillissement-neurodiversite/>).

**Merci !**

