

*Les expériences d'exclusion et d'inclusion sociales chez les personnes
vieillissant en situation de neurodiversité et leurs proches*
*The experiences of social exclusion and inclusion among people aging
with neurodiversity and their families*



L'histoire de Luce

le 25 janvier 2023



McGill

School of
Social Work



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de travail social et de criminologie

Fonds de recherche
Société et culture

Québec



Le portrait de Luce

Luce est une femme âgée de 61 ans vivant à Montréal avec son mari, qu'elle appelle : « mon âme sœur ». Avec le soutien et l'encouragement de sa soeur ainsi que de son mari, Luce a agi comme principale source de soins pour son grand frère, et ce, pendant 14 ans. Luce a commencé son histoire en racontant qu'elle a grandi dans une famille aimante. Elle est la plus jeune de trois frères et sœurs. L'aîné est son frère O, né en 1955 et qui vit avec un handicap. La sœur aînée de Luce, P, est née en 1959 et est l'enfant du milieu. Luce affirme qu'elle a « toujours connu mon frère » et que la dynamique familiale était « déjà là » au moment où Luce est née.

O a été évalué pour la première fois pour des retards développementaux lors de la petite enfance. C'est à ce moment qu'il a été diagnostiqué avec une déficience intellectuelle ainsi qu'une paralysie cérébrale. Dès l'enfance, O éprouvait des difficultés avec sa motricité fine, son hygiène personnelle et le fonctionnement de la salle de bain, le raisonnement, et faisait parfois des crises de colère, ce qui a fait en sorte que les soins et la supervision faisaient partie de la routine quotidienne de la famille. Luce estime que parce qu'O « exigeait beaucoup d'attention », qu'elle et sa sœur « ont grandi très vite ». Luce se souvient du moment où les professionnels impliqués dans son traitement ont décidé, à l'âge de 16 ans, qu'O. devait aller dans un hôpital psychiatrique après avoir déterminé qu'il avait déjà « pris tout ce qu'il pouvait » dans son ancienne « école spécialisée ». Luce explique : « ... en 1970, ils ont fait un 360 où ils... voulaient comprendre combien il allait encore apprendre, comment était son développement et de quel type de soins il aurait besoin... pour atteindre le maximum de son potentiel, donc ils.... ont confirmé qu'il souffrait d'infirmité motrice cérébrale et qu'il avait des limitations au niveau du développement intellectuel et c'est là qu'ils ont déterminé que s'il restait à la maison, il n'allait pas s'épanouir, parce qu'il était surprotégé... il n'allait pas pouvoir devenir autonome ». Pendant une dizaine d'années, O a passé ses semaines à l'hôpital et rentrait au domicile familial tous les week-ends. C'était une période difficile pour toute la famille, surtout pour O qui, bien que « résigné au fait qu'il devait rester là, était triste de quitter la maison » lorsqu'il était ramené en voiture par ses parents et ses frères et sœurs chaque dimanche. Luce décrit ces déplacements pour le déposer à l'hôpital comme « ...durs, déchirants... » pour ses parents, sa sœur et elle-même. Néanmoins, en y repensant, Luce pense que c'était « la bonne chose à faire », car « on comprenait à l'époque qu'il devait aller de l'avant pour son propre bien, afin qu'il puisse devenir autonome ». Devenir plus autonome était un facteur de motivation pour O qui était déterminé à être plus indépendant afin de pouvoir vivre seul, puisqu'il désirait contrôler ses choix, son emploi du temps et ses activités quotidiennes. Luce a déclaré : « ... il voulait faire ses propres affaires, ne voulait pas avoir de restrictions quant à ses heures d'arrivée et de départ, ce qu'il mangeait, etc. Il a donc réussi à devenir plus autonome, mais en même temps, nous étions toujours impliqués... il venait dans ma famille, chez mes parents... il restait toujours en contact avec nous... ». O a finalement pu quitter l'hôpital psychiatrique et a vécu plusieurs changements de logement, notamment puisqu'il a vécu dans des ressources de type familial, avant d'atteindre finalement son objectif de vivre dans son propre appartement. L'appartement dans lequel il est resté pendant de nombreuses années était situé au-dessus d'une animalerie, ce qui était un bon emplacement pour O car, en tant que « noctambule », il pouvait jouer sa musique et se promener dans son appartement sans déranger les voisins. Les prestataires de services surveillaient fréquemment O chaque semaine pour l'aider à conserver une bonne hygiène et propreté ainsi que pour s'assurer qu'il ne « gardait pas tout » au point d'encombrer son appartement et d'en faire un risque pour sa sécurité, puisqu'il avait tendance à accumuler des objets non nécessaires.

Luce raconte que la décision la plus difficile que ses parents aient eu à prendre a été de placer O sous

un régime de protection auprès du Curateur public lorsqu'il était âgé de 18 ans. À l'époque, c'était la seule façon d'assurer son éligibilité aux services. Luce a déclaré : « [C'était] la pire, la plus difficile des décisions à prendre. Mais s'ils ne l'avaient pas fait, ils n'auraient pu avoir accès à aucun service pour mon frère, qui allait avoir 18 ans et pour lequel il n'y aurait plus rien, n'est-ce pas ? Mes parents sont restés très impliqués... mon frère venait les voir tous les week-ends, mais il était dans un environnement qui l'aidait à continuer à le soutenir et à lui fournir les services qu'il n'aurait pas pu avoir s'il était resté dans la cellule familiale ».

Luce a parlé avec amour et respect des nombreuses forces d'O au cours des deux entretiens. Par exemple, Luce a déclaré que O « connaît le système de transport en commun... plus que quiconque dans la ville » et qu'il est « si intelligent à bien des égards ». Luce a déclaré que la situation d'O était très unique car « il est très intelligent, et c'est en fait quelque chose qui frustrait beaucoup mon père, car comment pouvait-il être si fort à bien des égards et en même temps ne pas avoir de raisonnement... c'était toujours une telle contradiction dans le sens où il était si intelligent à bien des égards et en même temps il avait ces limites qui rendaient le défi encore plus grand. Il y a une limite à son raisonnement, et il a sa propre façon de penser, vous savez, alors nous devons nous adapter à cela ».

Luce a décrit O comme étant très social et amical, prêt à parler à tout le monde et à établir des liens durables, peu importe le milieu dans lequel il se trouvait. Par exemple, il a passé quelques mois dans un centre de réadaptation où il a reçu un soutien après s'être cassé la hanche. Luce a déclaré : « à cette époque, il était épanoui, il prenait ses repas, il faisait de l'éducation physique comme il le devait, vous savez, il adorait ça, il y avait toutes sortes d'activités ». Il aurait même souhaité pouvoir y rester plus longtemps. Malgré sa sortie de l'hôpital, O y est retourné pour garder le contact avec les personnes qu'il avait rencontrées, car « il s'est lié à elles et les a adoptés et vice versa ». Luce a également décrit qu'O a été très habile pour satisfaire ses besoins tout au long de sa vie, et qu'il s'adressait souvent à sa famille, aux personnes de ses différents réseaux, et même parfois à des inconnus, lorsqu'il avait besoin d'aide. Selon Luce, il s'agissait à la fois d'une compétence et d'un défi, car cela signifiait parfois qu'O « ... va vers des personnes qui auront l'humanité et la bienveillance pour s'en occuper, et il retournera donc tout le temps vers elles pour cela ». Luce a donné l'exemple d'une femme qui travaillait dans une station-service près de chez lui, qui avait été placée dans une famille d'accueil dans son enfance et qui « pouvait donc établir un lien avec O ». O allait la voir régulièrement et s'il lui demandait de l'aide, elle essayait de le soutenir. En parlant d'elle-même et de sa sœur, Luce a déclaré : « il a un peu de tremblement dans les mains, sa coordination est affectée et tout ce qui nécessite de la précision, il a beaucoup de mal à le faire, donc il a besoin d'aide pour que nous fassions les choses pour lui. Et aussi, parce qu'il serait, il serait plus facile pour lui de demander à quelqu'un d'autre de le faire, il ne le ferait pas nécessairement de lui-même à moins que quelqu'un ne lui incite à le faire, donc pour une jeune fille d'avoir déjà ce genre de pression, d'être toujours là pour son frère, ça a eu un impact : « Je n'ai jamais connu de différence, vous savez, ma sœur non plus, mais nous sommes devenus des systèmes de soutien pour mon frère très tôt dans nos vies. Mes parents nous ont fait asseoir et nous ont expliqué la situation parce que c'était difficile quand on était enfant ».

Les choses n'ont pas toujours été faciles pour Luce en grandissant. Lors de la petite enfance, Luce a souffert de différentes maladies qui l'ont empêchée d'aller à l'école, et sa mère a donc dû diviser son attention entre elle et O. Luce s'est dit que c'était probablement plus difficile pour sa sœur, qui était « au milieu ». Luce a expliqué qu'elle mangeait pour affronter la situation. La nourriture est devenue un exutoire pour elle, et la situation était à son paroxysme lorsqu'elle était adolescente, entre 13 et 14 ans. La relation de Luce avec sa sœur a également souffert, car elles ont fait face à la

situation à la maison mais de manières différentes. Même si Luce « voulait avoir une sœur dans [sa] vie », ce n'était pas toujours facile. Cependant, depuis que leurs parents sont décédés, Luce dit qu'elle et sa sœur ont pu renouer le contact et ont maintenant une relation plus étroite.

Luce a raconté que ses parents voulaient qu'elle et sa sœur soient des femmes indépendantes et qu'ils se souciaient beaucoup de leur éducation. Bien que sa maladie l'ait d'abord freinée à l'école, Luce soutient qu'elle « s'est vraiment épanouie quand je suis arrivée au cégep et à l'université ». Après cela, Luce a excellé dans sa carrière en tant que directrice de division dans une entreprise nationale. En 2015, Luce a reçu un diagnostic de cancer du sein. Après avoir suivi un traitement avec succès, elle a décidé, en 2017 de prendre le temps de réfléchir à son équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Elle nous a confié : « mon mari prenait sa retraite au même moment, alors j'ai fait une pause entre 2017 et 2020 pour réfléchir et me dire, OK ce que je vais faire et prendre plus de temps pour me soigner. Je n'avais pas de cancer à l'époque, mais cela m'a fait peur et j'ai fait une pause avant de décider... J'ai fait du bénévolat pendant quelques années avant de reprendre mon travail à temps partiel et de faire quelque chose que j'aime tant [travailler dans une maison de retraite] ».

Luce a décrit ses parents : « Ils ont travaillé ensemble, ils ont retroussé leurs manches et ils ont fait en sorte que nous restions une unité qui allait prendre soin les uns des autres et ils sont restés, ils sont restés ensemble jusqu'à la fin ». Elle a expliqué que ses parents « étaient très amoureux, très unis » et que, bien que le fait d'avoir un enfant handicapé puisse être difficile, dans leur cas « cela les a unifiés ». La mère de Luce a été « la clé passe partout, la soignante » pour O jusqu'à sa mort, en 2009. Elle a été extraordinairement impliquée en tant que soignante dans les premières années, lorsqu'il n'y avait pas de services disponibles. Le père de Luce était médecin et travaillait beaucoup, elle n'a donc pas eu l'occasion de le voir souvent pendant son enfance. Grâce à ses connaissances et à son expertise en médecine, le père de Luce a contribué à ce qu'O reçoive diagnostics et traitements appropriés et a participé aux décisions médicales et administratives tout au long de sa vie. Luce a raconté qu'à l'âge adulte, elle a rencontré de nombreuses personnes qui travaillaient avec son père et le connaissaient. Luce pense qu'elle a « appris à le connaître beaucoup plus » grâce à ces rencontres et affirme que « 11 ans après son décès, j'entends encore tellement de bonnes choses sur lui, c'est vraiment génial ».

Tout au long de son histoire, Luce a raconté les triomphes et les difficultés d'avoir un membre de sa famille proche atteint d'un handicap neurologique. Luce nous a dit que c'était parfois difficile pour elle, sa sœur et ses parents et qu'elle pouvait parfois être frustrée et impatiente avec O. Luce a décrit différents exemples de fois où les besoins de son frère devenaient accablants. Elle a d'ailleurs mentionné un moment significatif dans les années 1980 au cours duquel ses parents, sa sœur et elle ont eu une réunion avec un prestataire de services. Lors de cette réunion, on lui a demandé comment elle se sentait pour la toute première fois. Luce a expliqué que vivre à la maison était parfois difficile, car elle ne se sentait pas toujours à l'aise d'inviter des amis et que, même au sein de la cellule familiale, il était difficile « d'être soumise à un environnement stressant parce que tout était centré sur lui ». Luce a décidé de quitter la maison familiale après avoir obtenu son diplôme universitaire à l'âge de 24 ans. Luce a déclaré qu'elle voulait vraiment « avoir ma liberté et être dans mon propre espace, mon propre appartement ».

Luce a rencontré son premier conjoint en 1989, alors qu'elle avait 30 ans. Elle et son conjoint ont déménagé en Angleterre, où il voulait saisir une occasion d'emploi. Luce a passé son temps à l'étranger à faire du bénévolat, à suivre des cours d'informatique et elle s'est même inscrite à

l'université pour obtenir un MBA. Luce nous a raconté : « Mon conjoint de fait de l'époque m'a dit : « J'ai une opportunité, pourquoi ne pas en profiter et partir ? » Avant de partir, il savait déjà que mon frère allait faire partie de ma vie et que si je décidais d'aller en Europe, ce ne serait que pour un certain temps, car je devrais éventuellement y retourner. Alors, j'ai dit "faisons trois ans et nous verrons à partir de là, mais c'est sûr que je vais revenir à Montréal" ». Luce a admis que c'était « une des raisons pour lesquelles ça n'a pas marché ». Luce a expliqué que son ex-conjoint n'acceptait pas O. Elle a raconté le moment où il a rencontré O pour la première fois et lui a dit qu'il « ne peut pas supporter ça, ce n'est pas quelque chose avec lequel je suis à l'aise ». Par conséquent, lorsqu'il lui a dit qu'il voulait mettre fin à la relation et passer à autre chose, elle s'est sentie soulagée et « n'a pas lutté parce que je n'étais pas heureuse non plus ».

Luce a mentionné qu'elle se sent « profondément enracinée » à Montréal et qu'elle a finalement quitté l'Angleterre par ses propres moyens lorsqu'elle avait 32 ans. Luce mentionne : « J'ai rencontré un psychologue pendant de nombreuses années au cours de cette période et c'est le soutien du psychologue qui m'a aidée à m'épanouir et à trouver ma vocation, mes goûts et mes intérêts personnels. Parce que je n'ai jamais vraiment pensé à ce qui était intéressant pour moi, je pensais toujours soit [au] travail, soit à mon frère, soit à ceci ou cela... et j'ai changé de carrière en même temps... mais le soutien du psychologue a été essentiel pour que je trouve ma propre voie... Et après que quelqu'un de plus objectif ait été capable de me donner une autre perspective, cela m'a aidé à m'épanouir, à devenir qui je suis. C'était essentiel pour moi de passer par la dynamique familiale... même à un moment donné, le psychologue m'a dit : "Êtes-vous capable, pendant un certain temps, de vous déconnecter de votre famille, de votre frère, de votre sœur, pouvez-vous vous éloigner d'eux, ne pas vous impliquer autant, afin de vous concentrer sur vous-même pendant un certain temps ?" J'ai réalisé à quel point on s'enfonce dans le, le quotidien sans se rendre compte qu'on s'encroûte... et qu'on ne pense plus... Cela m'a aidé à trouver ma voie... c'est probablement la raison pour laquelle je suis plus forte maintenant et que j'ai pu être ouverte pour trouver une relation plus tard ».

C'est au cours de cette période que Luce a découvert la danse salsa. Elle a également exprimé que c'est à ce moment qu'elle s'est « le plus épanouie ». C'est également le catalyseur de sa rencontre avec son mari actuel, qu'elle a épousé en 2016. Dans cette relation, il était important pour Luce que son compagnon ait des valeurs similaires aux siennes et a affirmé qu'il « doit accepter mon frère, il doit accepter ma famille ». Luce a estimé que les « circonstances de ma première relation n'étaient pas propices à la naissance d'enfants » parce que « je ne pensais pas que ma relation était assez solide, [et] je n'allais pas intégrer des enfants dans cette équation à moins de savoir qu'ils allaient avoir une unité familiale solide ». Luce a déclaré qu'elle aimait les enfants et qu'elle les aurait bien accueillis dans sa vie, mais qu'elle avait déjà 45 ans lorsqu'elle a rencontré son mari actuel, et elle pense donc que le destin a décidé qu'elle n'aurait pas d'enfants à elle. Pourtant, Luce n'a « aucun regret » et elle aime ses deux beaux- enfants rendus adultes qui lui apportent beaucoup de joie.

Après le décès de sa mère en 2009, Luce a promis à son père, alors âgé de 89 ans et à ce moment incapable d'assumer les soins d'O, d'être toujours là pour son frère. Luce a expliqué que « ces dernières années, surtout depuis le décès de mes parents, c'est mon mari et moi qui avons été les plus proches d'O pour son soutien quotidien. Il nous appelait tous les jours, presque tous les deux jours, vous savez, pour retourner à son appartement, la télé ne marchait pas, [ou] il devait changer l'ampoule, n'importe quoi, pour n'importe quelle raison. En fait, il nous sollicitait tout le temps : nous étions dans son appartement au moins 2 ou 3 fois par semaine. Et nous avons réalisé que l'appartement n'était pas propre, qu'il ne s'en occupait pas... Et c'est aussi un accumulateur, ce qui

nécessitait le soutien [des] intervenants qui travaillaient avec lui sur une base mensuelle, pour faire un nettoyage complet avec lui... ce qui était toujours très difficile pour lui parce qu'il veut tout garder, c'est une sécurité, il veut être sûr qu'il ne va rien manquer. Je, nous avons repeints l'endroit, nous avons changé les meubles, nous avons tout changé pour nous assurer qu'il était dans un environnement qui était, vous savez, "salubre", mais ensuite vous arrivez deux semaines plus tard... tous les tiroirs seraient complètement à l'envers et alors nous devons tout recommencer... ».

Lorsqu'elle a parlé des recommandations relatives aux services de santé et aux services sociaux pour les personnes vieillissantes en situation de neurodiversité, Luce a dit qu'elle avait l'impression que personne ne s'occupait d'O. Luce s'inquiète pour les soins d'O, surtout si personne d'autre qu'elle et sa sœur n'est là pour le défendre. Elle explique que c'est « troublant pour nous, en tant que famille, parce que nous ne serons pas là pour toujours... Si quelque chose nous arrive, j'ai très peur de penser à ce qui pourrait lui arriver si nous ne sommes pas là ». Luce a raconté qu'elle et sa sœur ont créé une fiducie et désigné deux amis et un cousin pour s'occuper des choses lorsqu'elles ne seront plus là. Elle se demande également ce qui arrive aux personnes qui n'ont personne pour s'occuper d'elles et affirme que « c'est comme si elles étaient laissées à elles-mêmes ». Luce croit que les services manquent de suivi et qu'il n'y a pas de système pour suivre « l'évolution des besoins d'une... des personnes qui sont sous leur responsabilité ». Luce a déclaré qu'il était effrayant de penser que quelqu'un qui est dans une position vulnérable est à la merci des soins du gouvernement de la part de personnes qui ne les connaissent pas bien en raison du changement constant des employés. Luce aurait souhaité avoir « la possibilité d'avoir un examen annuel et un soutien avec des psychologues qui nous donnent un aperçu et des outils pour comprendre quelles seront les prochaines étapes, [ce] que vous pouvez anticiper que votre frère va traverser, et voici comment cela peut vous affecter ou ce à quoi vous devez faire attention... [Mais aussi] de savoir que nous travaillons tous dans la même direction... que nous comprenons que tout ce que nous faisons a un impact sur ce qu'ils essaient de faire, de sorte que nous travaillons tous en tandem ». Luce a également déclaré : « S'il y a un message, c'est que si nous sommes capables d'avoir plus de continuité et plus de communications entre toutes les parties qui sont impliquées dans les soins d'une personne ayant des déficiences intellectuelle et physiques combinées, ce serait un tel soulagement pour toutes les personnes impliquées et mon frère serait celui qui en bénéficierait le plus ». Luce a également mentionné l'importance des services communautaires et le fait que le travailleur communautaire M., qui travaille dans l'organisation dans laquelle O. participe à des activités, est devenu « un allié ». Luce a notamment mentionné qu'elle avait rencontré M. pour la première fois lors des funérailles de sa mère, auxquelles M., ainsi que plusieurs personnes des différents réseaux sociaux d'O, ont assisté. Luce a raconté qu'O a toujours gardé ses relations sociales à l'écart de la famille et a expliqué qu'à l'enterrement : « Je vois tous ces gens qui viennent voir mon frère. Je ne les avais jamais rencontrés auparavant et, de l'autre côté, les amis ne savaient pas qu'il avait une famille comme la nôtre. [J'ai entendu quelqu'un] dire, tu as un frère, tu as une sœur, tu as deux sœurs ? Tu as, tu as un père ? Et toute la famille, comme les cousins et les oncles. Et donc il a vraiment fait en sorte que nous ne nous connaissions pas parce que ça lui va bien. Il est très intelligent, il est très, très intelligent et il sait comment jouer pour obtenir ce qu'il veut. C'est probablement un très bon mécanisme de protection qui lui permet de dire : "Je vais obtenir ce dont j'ai besoin, et c'est de cette façon que je vais l'obtenir, et c'est par le biais des sentiments que je pourrai obtenir ce dont j'ai besoin". C'est la survie, c'est la survie et c'est bien ». Dans sa réflexion, Luce a déclaré qu'elle était reconnaissante d'avoir rencontré M. et d'avoir pu lui parler de ses préoccupations et de ses questions concernant la situation et les soins d'O.

Luce a raconté que son frère a dû subir de nombreuses transitions au cours de sa vie, notamment

plusieurs changements de logement au fil des ans. Récemment, il a dû faire face à de nouvelles restrictions COVID-19, et Luce a raconté que cela a été difficile pour O. de s'adapter. Luce a également décrit comment le vieillissement a été un défi pour O. et qu'il « n'accepte pas le fait qu'il vieillit. Il trouve cela très difficile » car il a dû se réadapter à la baisse de sa vue et de ses fonctions motrices. Luce nous a dit que « ce n'est qu'au cours des dernières années que nous avons réalisé qu'il ne pouvait plus vivre dans ce type d'appartement parce qu'il avait des problèmes avec... il est tombé à un moment donné et s'est cassé la hanche, alors il a dû subir une opération. C'était donc le bon moment, le bon moment pour nous de dire, vous savez quoi, il est peut-être temps de passer à un autre type d'environnement qui sera plus sûr pour lui ». Le coup de pouce final a été donné lorsque la personne qui s'occupait de lui depuis de nombreuses années, et en qui O. avait confiance, a annoncé son départ pour la retraite. Selon Luce, « Elle [l'aide-soignante] a dit au gouvernement ou au département qu'elle prenait sa retraite en mai et en juillet, nous ne savions pas où il allait, et il devait déménager en août. C'est alors qu'est survenue l'urgence de trouver quelque chose, sans aucune planification, sans penser à l'impact que cela aurait sur mon frère. C'est donc le chaos que nous avons dû traverser à cette époque. Mais nous avons finalement eu beaucoup de chance de trouver quelque chose. Mais tout cela a été fait dans l'urgence, alors que cela aurait pu être évité ». Luce s'est exclamée : « Il a 67 ans et même s'il ne voulait pas déménager, il ne voulait pas changer, le changement devait se faire et c'était trop soudain... Je me demande vraiment parfois si nous n'avions pas été là en tant que famille pour l'aider, j'ai peur de penser à ce qui se serait passé, vous savez, en ce qui concerne la transition et la possibilité de l'aider à passer à une ressource intermédiaire ».

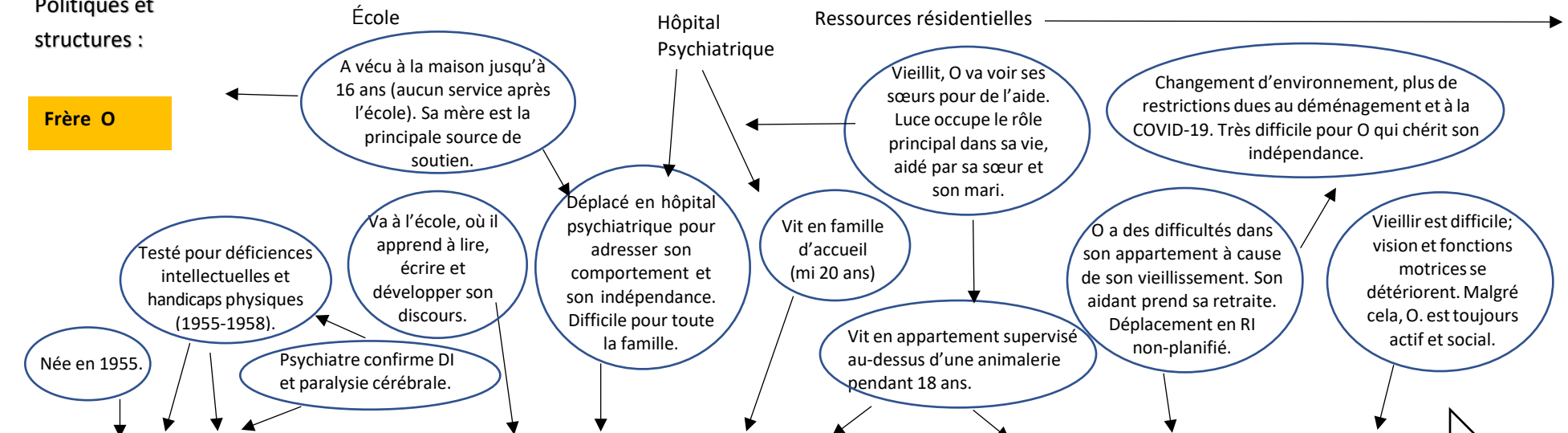
Bien que la transition ait été difficile au début, Luce est heureuse d'annoncer qu'il semble maintenant s'installer dans sa nouvelle ressource intermédiaire (RI) dans laquelle il a emménagé en 2021, et Luce espère qu'il pourra y vivre pour le reste de sa vie. Cependant, l'influence négative de l'un des autres résidents sur O. a suscité de nouvelles inquiétudes qui ont entraîné des difficultés dont Luce et sa sœur n'ont été informées que récemment par les ressources humaines. Cette situation n'a fait que renforcer les inquiétudes de Luce concernant le manque de communication de la part du Curateur public et le manque de coordination des soins par le système avec la famille. Luce a partagé sa réflexion, et avec une pointe de tristesse, en mentionnant : « mon espoir est que nous puissions prendre soin de lui », et qu'elle lui survivra afin qu'il n'ait pas à vivre la même perte que lorsque leurs parents sont décédés. Une grande partie de l'histoire de la vie de Luce implique son frère, ses soins et son bien-être. Elle a admis : « mon frère est toujours dans mon esprit » et bien qu'elle ait décrit un lien incassable, elle et sa sœur ont également appris au fil des ans qu'elles devaient mettre en place des limites pour leur frère afin de maintenir une relation saine avec lui, de favoriser leur propre santé et leur bien-être et d'avoir plus d'énergie à donner à long terme et en vieillissant. Luce a terminé ses entretiens en soulignant qu'elle a beaucoup d'amour et d'admiration pour O, « en tant que personne, il est honnête, il est intelligent, généreux, très doux... il a un si grand cœur » et qu'elle est très fière d'être sa sœur.

Ligne de proche aide intersectionnelle de Luce

Organisme communautaire

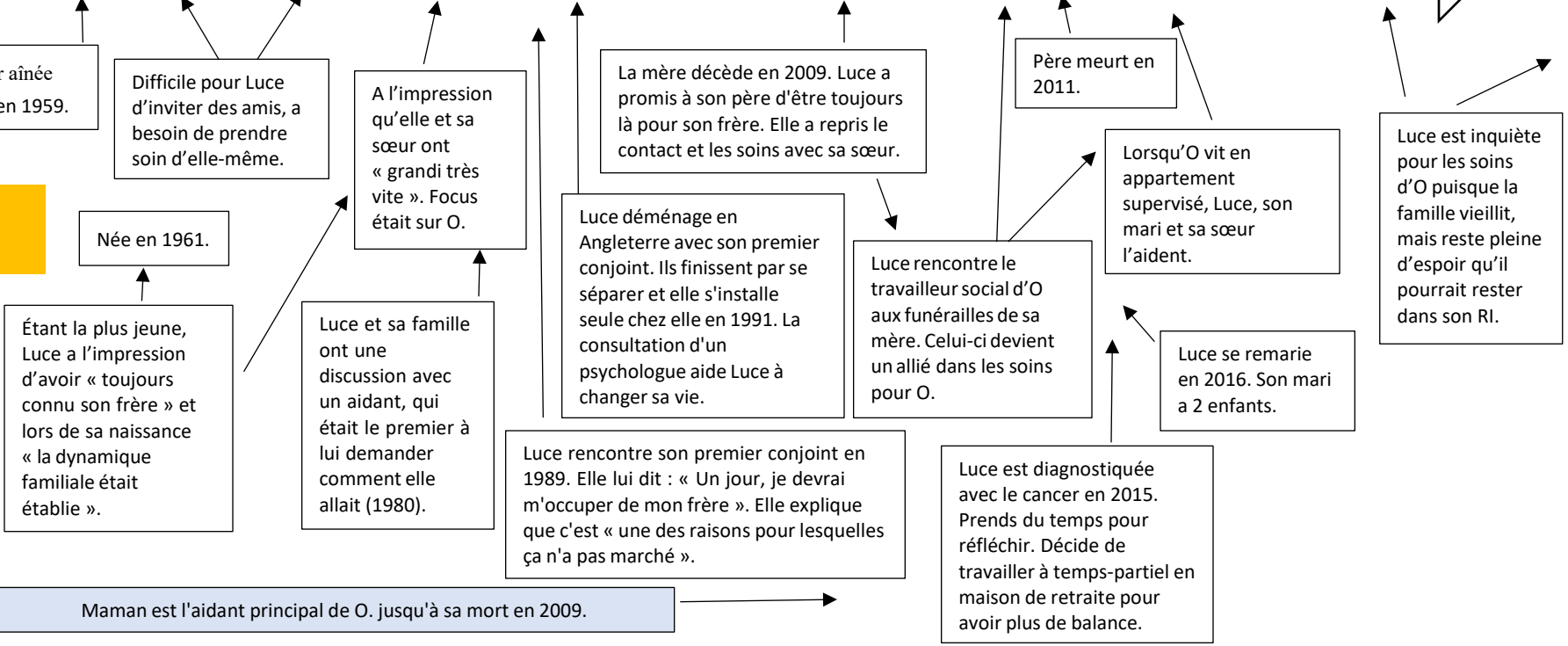
Politiques et structures :

Frère O



Expériences personnelles :

Lignes de proche: Luce



Agentivité
Identités :

sœur – forte – bienveillante – indépendante – autonome – défenseure de droits