



Dynamiques fraternelles et soutien aux personnes en situation de handicap : entre obligation et reconnaissance

Quel est l'objet de cette recherche?

Les politiques sociales ont tendance à priver les personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale (DI) du droit de décider pour elles-mêmes et de vivre selon leurs propres aspirations. Les toutes premières politiques considéraient d'ailleurs les personnes atteintes de DI comme un fardeau financier et social pour leurs proches. On s'attendait ainsi à ce que la famille prenne en charge leurs soins, ce que les chercheuses de la présente étude qualifient de « soins imposés », faute d'autres solutions pour les deux parties concernées. Or, cette conception du rôle familial continue de façonner les dynamiques sociales, et ce sont généralement les femmes qui en portent le poids.

En s'appuyant sur des recherches antérieures et des données d'enquête, l'étude examine l'influence du sous-financement des services pour les personnes en situation de handicap et des attentes genrées sur les soins non rémunérés assurés par les proches de personnes atteintes d'une DI en Ontario.

Ce qu'ont entrepris les chercheuses

Les chercheuses ont analysé à la fois la littérature scientifique et les résultats de sondages en vue de comprendre comment s'organisent les soins non rémunérés offerts aux personnes qui ont une DI en Ontario. Ces données ont été étudiées avec un regard féministe, mettant en relief le rôle des frères et sœurs, en particulier celui des sœurs. Les chercheuses ont exploré dans quelle mesure les pratiques actuelles en matière de soins tendent à dévaloriser les personnes vivant avec une DI et à restreindre leur pouvoir de choisir les personnes qui leur viennent en aide.

Les constats des chercheuses

Cette représentation des personnes ayant une DI comme des « problèmes » sociétaux transfère

Informations importantes

Cette étude examine dans quelle mesure les réformes financières et les compressions budgétaires dans le système de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale (DI) de l'Ontario ont accru la pression sur les familles. L'analyse met en relief les effets du désengagement financier, du regard social dépréciatif envers les personnes en situation de handicap, et du manque de choix dans les modalités de prise en charge sur le travail de soins informels (non rémunérés). En s'appuyant sur des études antérieures et des données d'enquête, les chercheuses mettent en lumière les risques liés à ce qu'elles qualifient de « soins imposés » et s'interrogent sur la norme sociale qui attribue aux femmes la responsabilité des soins informels tout au long de la vie. Les frères et sœurs, en particulier les sœurs, sont souvent appelés à reprendre les responsabilités de soins non rémunérés assumées auparavant par leurs parents. Lorsque les personnes vivant avec une DI ne peuvent choisir qui les accompagne, où elles vivent et avec qui, leur autonomie et leur qualité de vie en sont gravement affectées.

implicitement la faute et la responsabilité sur leurs mères, qui seraient à l'origine du problème. Le fait de blâmer les mères contribue à instaurer et à renforcer des normes sociales genrées qui assignent aux femmes un tel rôle de soignantes non rémunérées. Or, ce travail est rarement valorisé ou reconnu, que ce soit sur le plan social ou économique.

Si les mouvements pour les droits des personnes handicapées ont ouvert la voie à une reconnaissance importante, cette avancée peine toutefois à se

traduire concrètement dans les politiques et les programmes. La responsabilité des soins repose donc encore fréquemment sur les familles. En raison du nombre dérisoire de services professionnels offerts, les personnes qui ont une DI ont tendance à dépendre de l'aide familiale, principalement de celle des mères et des sœurs, qui sont souvent contraintes d'endosser un tel rôle. Ce manque d'options restreint la capacité des bénéficiaires à décider qui leur apporte des soins, ce qui peut nuire à leur autonomie et à leur qualité de vie, notamment lorsque la personne qui les accompagne ne partage pas leurs valeurs. De plus, les familles jouent souvent un rôle actif dans la défense de leurs droits. Or, des divergences de valeurs sur des sujets sensibles, comme les droits en matière de procréation, peuvent entraîner des tensions entre les initiatives portées par les familles et celles menées par les personnes directement concernées.

Les études montrent que les frères et sœurs s'attendent souvent à devoir endosser le rôle de soins lorsque leurs parents n'y seront plus disposés. La prise en charge au sein de la fratrie est grandement influencée par les normes de genre, qui attribuent le plus souvent ce rôle aux sœurs, dans la continuité de celui assuré par les mères. Une étude a démontré que, si plusieurs membres de la fratrie affirment assumer ce rôle avec aisance, d'autres se sentent plutôt démunis sur le plan émotionnel et financier. Bien que les frères soient habituellement moins enclins à s'engager dans les soins familiaux, ils tendent à offrir leur aide plus volontiers lorsque la personne bénéficiaire est aussi de sexe masculin. Les études révèlent également que les personnes aidantes sont généralement plus âgées et ont tendance à entretenir un lien étroit avec leur proche ayant une DI. Elles présentent en outre souvent un profil socioéconomique plus précaire, caractérisé par le célibat, une faible instruction et une dépendance à l'aide sociale.

Les données de recherches au Canada mettent en relief les risques accrus de précarité, de mauvaise santé et d'exclusion sociale auxquels font face les femmes qui ont soin de personnes vivant avec une DI. Ces risques s'intensifient lorsque les femmes aidantes ne sont pas rémunérées et partagent le même domicile que la personne qu'elles accompagnent. La perte d'un emploi rémunéré présente des risques importants, notamment des difficultés financières et de santé à long terme. Une

étude a révélé que les femmes aidantes sont plus enclines à sacrifier leur emploi rémunéré pour s'acquitter de leur rôle d'aidantes. D'après un rapport de l'Ombudsman de l'Ontario, la cessation du soutien par la principale personne aidante (non rémunérée) met en péril la sécurité et le bien-être des adultes vivant avec une DI. Le rapport souligne que cette rupture dans la prise en charge peut rapidement dégénérer en situation de crise. En l'absence d'un encadrement stable, constant et digne de confiance, les conséquences peuvent être dramatiques : abandon, maltraitance, itinérance ou même décès.

Quelle est l'utilité de cette recherche?

Il serait envisageable de développer des mesures d'accompagnements ajustées aux besoins des personnes vivant avec une DI, à la fois stables et indépendantes de l'évolution des priorités gouvernementales. Les chercheuses recommandent une approche fondée sur les droits afin de garantir une aide et des services adaptés aux personnes ayant une DI, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies. Pour permettre aux personnes qui vivent avec une DI de choisir leurs aidantes et aidants ainsi que leur environnement de vie, la conception des politiques et les processus décisionnels liés à ces services sont tout aussi importants que les aspects financiers.

À propos des chercheuses

Natalie Spagnuolo et Josée Boulanger sont affiliées au collège La Cité, à Ottawa (Ontario). Helen Ries est cofondatrice de l'organisme Frères et sœurs Canada.

Citation

Spagnuolo, N., Boulanger, J., et Ries, H. (21 mars 2025). Sibling relationships and developmental disability services: From coerced care to entitlement. *Disability Studies Quarterly*, 44(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v44i2.7690>

Financement de la recherche

Aucune source de financement n'a été indiquée pour cette étude.

Coup d'œil sur la recherche par Erika Cao

À propos de l'Institut Vanier de la famille

L'Institut Vanier de la famille s'est associé à l'Unité de mobilisation des connaissances de l'Université York

dans le but de produire des publications de la série
« Coup d'œil sur la recherche ».

L'Institut Vanier de la famille est un cercle de réflexion national et indépendant voué à l'amélioration du bien-être des familles en favorisant l'accessibilité et la pertinence de l'information. Occupant une place centrale au carrefour des réseaux éducatifs, de recherche, de politiques publiques et d'organismes qui s'intéressent à la famille, l'Institut s'emploie à communiquer des données factuelles et à accroître la compréhension à l'égard des familles au Canada dans toute leur diversité. Ce faisant, il contribue à la prise de décisions fondées sur des éléments probants pour améliorer leur bien-être.

Pour en savoir davantage au sujet de l'Institut Vanier, rendez-vous à l'adresse institutvanier.ca ou envoyez un courriel à info@institutvanier.ca.