

FRÈRES ET SŒURS AYANT UNE CAUSE UNE SÉRIE DE RECOMMANDATIONS RESPONSABILISANT LA DÉFENSE DES DROITS DES JEUNES FRÈRES ET SŒURS EN ONTARIO



LES FRÈRES ET SŒURS COMME

Les jeunes (14 à 29 ans) dont les frères et sœurs ont une déficience sont souvent stigmatisés par leurs amis et la société, ce qui a un grand impact sur leur vie quotidienne. Souvent, les frères et sœurs n'ont pas d'espace pour engager des conversations sur les obstacles qui ont un impact sur leur vie et celle de leur proche ayant une déficience ou pour partager des solutions à ces obstacles. Les jeunes veulent partager leurs pensées et leurs idées avec les décideurs afin qu'ils puissent travailler ensemble pour construire une vision collective et mettre fin à la stigmatisation entourant les déficiences. Les jeunes frères et sœurs veulent également aider à entretenir des relations avec d'autres frères et sœurs afin de renforcer la voix des jeunes en tant que défenseurs de l'inclusion.

Pour aider à atteindre ces objectifs, Intégration communautaire Ontario a appuyé la création d'un atelier dirigé par des jeunes frères et sœurs à l'intention des frères et sœurs : citoyens et citoyennes ayant une cause. L'atelier a été conçu pour les jeunes (âgés de 14 à 29 ans) qui sont frères et sœurs d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Cet atelier s'inscrivait dans le cadre de la Campagne jeunesse unie de l'Ontario financée par Patrimoine canadien. 35 participants de partout en Ontario se sont inscrits à cet

événement. L'objectif de l'atelier était de connecter des jeunes à d'autres personnes ayant des expériences communes, de réfléchir à l'impact de leurs expériences sur leur vie et leur bien-être, et de dynamiser et de renforcer leur résilience en tant que jeunes défenseurs. L'atelier a été soutenu par un partenariat entre Intégration communautaire Ontario, The Siblings Collaborative et Family Alliance Ontario. Les jeunes qui ont participé à l'atelier ont été recrutés pour rédiger et présenter des recommandations clés aux décideurs. Ces recommandations, telles qu'elles ont été rédigées par les jeunes, sont nécessaires pour assurer le bien-être et la réussite des frères et sœurs alors qu'ils soutiennent leurs proches pour qu'ils aient accès aux bonnes choses de la vie. Ce rapport est également l'expression d'une vision commune pour un Canada plus inclusif. Le rapport suivant énumère les recommandations que les jeunes ont formulé.

“ Les jeunes veulent partager leurs pensées et leurs idées avec les décideurs afin qu'ils puissent travailler ensemble pour construire une vision collective et mettre fin à la stigmatisation entourant les déficiences. ”

“Malgré ce lien profond avec les membres de leur famille et cette compréhension de ceux-ci, les frères et sœurs sont souvent oubliés en tant que parties prenantes essentielles.”

Nos relations avec nos frères et nos sœurs sont souvent parmi nos liens à longue durée de vie et les plus forts. Nous sommes des compagnons à vie. Cette relation est encore plus fondamentale lorsque notre frère ou notre sœur est vulnérable et marginalisé, comme est souvent le cas pour de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (Orsmond, Kuo, et Seltzer, 2009; Orsmond et Seltzer, 2007).

Le rôle qu'un frère ou une sœur joue dans la vie de son frère ou de sa sœur ayant une déficience varie, mais comprend souvent des niveaux élevés d'implication et de forts liens émotionnels au cours de sa vie (Leane, 2019, p. 264). Ce rôle peut inclure d'être un défenseur, un ami, un fournisseur de soins, un assistant, un fiduciaire, un tuteur et bien plus encore.

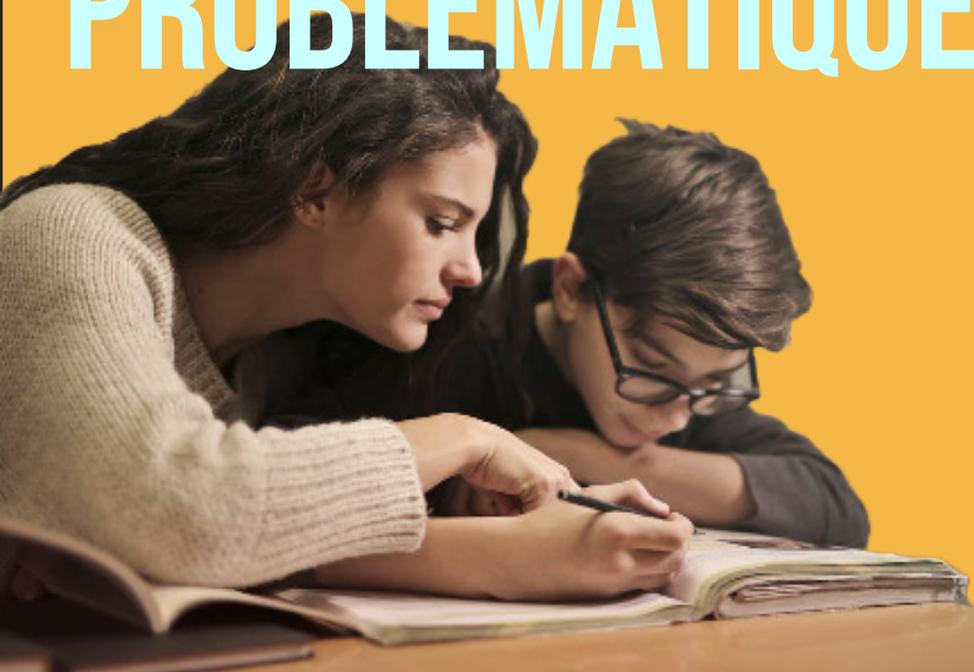
Malgré ce lien profond avec les membres de leur famille et cette compréhension de ceux-ci, les frères et sœurs sont souvent oubliés en tant que parties prenantes essentielles. Au lieu, ils

sont exclus des conversations liées à leurs frères et leurs sœurs ayant une déficience, non seulement au sein de leur propre famille, mais aussi plus largement dans les organisations et parmi les responsables des politiques et des décideurs. L'exclusion de ces conversations cruciales peut, en fin de compte, entraîner peu ou pas d'importance sur leurs rôles actuels et prévus.

Pour un rôle aussi durable, critique et diversifié, il existe très peu de soutien pour les frères et sœurs de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (DID). Depuis leur plus jeune âge jusqu'à leur âge avancé, la recherche a montré que les frères et sœurs signalent systématiquement un besoin de soutien. Lorsque les frères et sœurs sont mieux appuyés, cela peut se traduire par une meilleure capacité à contribuer à la vie de leurs frères et leurs sœurs ayant une DID (Holl et Morano, 2014). Le soutien que les frères et sœurs veulent comprend des ressources pertinentes pour eux, la participation à la prise de décision et, surtout, l'occasion de communiquer avec d'autres frères et sœurs qui comprennent ce qu'ils vivent et peuvent offrir un soutien entre pairs.

Aider les frères et sœurs à comprendre et à naviguer leurs expériences peut contribuer à leur force et à leur résilience, ce qui peut, à son tour, mieux soutenir à durée de vie le bien-être de leurs frères et leurs sœurs ayant une déficience.

LA PROBLÉMATIQUE



UNE SÉRIE DE RECOMMANDATIONS

1.0 Leadership et impact

- 1.1: Les frères et sœurs veulent renforcer leur rôle de défenseurs pour naviguer dans les discussions avec la famille sur des événements ou des transitions de la vie particuliers qui peuvent affecter les soins de leurs frères et leurs sœurs ayant une déficience.
- 1.2: Les frères et sœurs veulent des « rencontres » et des espaces de conversation pour se connecter avec d'autres frères et sœurs vivant la même réalité. Ces services pourraient les aider à apprendre et à échanger des idées pour que leurs frères et leurs sœurs ayant une déficience aient des expériences similaires à celles de tout le monde.
- 1.3 : Les frères et sœurs veulent des ressources adaptées aux jeunes (en ligne et hors ligne) qui soutiennent leur rôle dans la navigation de la dynamique familiale, les décisions et les responsabilités pour se préparer aux transitions futures et aux événements imprévus de la vie.
- 1.4 : Les frères et sœurs veulent des ressources dirigées par les jeunes qui soutiennent l'échange de connaissances entre jeunes ainsi que la capacité de créer de telles ressources/événements qui répondent aux besoins spécifiques des jeunes.

2.0 Santé et bien-être

- 2.1 : Les frères et sœurs veulent avoir accès à des services de santé mentale qui les aident à partager ouvertement concernant le stress et l'anxiété qui les affectent en tant que frères et sœurs.
- 2.2 : Les frères et sœurs veulent une éducation intentionnelle sur le bien-être émotionnel afin de pouvoir maintenir leur propre santé mentale et celle de leur frère ou leur sœur ayant déficience intellectuelle. Ces services sont également importants pour mettre les jeunes en contact avec d'autres frères et sœurs qui partagent des expériences semblables.
- 2.3 : Les frères et sœurs veulent accroître la sensibilisation à la stigmatisation sociale entourant les déficiences, à l'inclusion véritable et au capacitisme pour les gens partout au Canada. Les services qui améliorent les connaissances sur les sujets ci-dessus permettront également aux gens de mieux s'entraider et, éventuellement, de briser la stigmatisation.

3.0 Innovation, compétences et apprentissage

- 3.1 : Les frères et sœurs veulent une éducation intentionnelle et un renforcement des compétences autour du rôle et des responsabilités de gardiens et de gardiennes qui leur permettront de planifier leur avenir en toute confiance.
- 3.2 : Les frères et sœurs ont besoin d'une variété d'occasions d'apprentissage gratuites et axées sur les jeunes et d'un accès facile à des informations pratiques qui les prépareront au moment où leurs frères et leurs sœurs viennent vivre avec eux.
- 3.3: Les frères et sœurs veulent des ressources numériques en langage clair et simple sur les sources de financement gouvernementales, la budgétisation, la défense des droits et les compétences de vie écrites spécifiquement pour les frères et sœurs.
- 3.4: Les frères et sœurs veulent que les décideurs veillent à ce que les frères et les sœurs et les jeunes ayant une déficience aient accès à une éducation de qualité et à des possibilités de développer de solides compétences d'employabilité. C'est essentiel à notre capacité de prendre soin de nos frères et de nos sœurs et pour que nos frères et nos sœurs puissent profiter des bonnes choses de la vie.

4.0 Vérité et désinstitutionalisation

- 4.1 : Les frères et sœurs veulent que leurs communautés comprennent que l'histoire de l'institutionnalisation et les effets du capacitisme doivent être mieux reconnus et reconnus par tous les Canadiens et les Canadiennes, et que leurs frères et leurs sœurs ayant une déficience doivent participer au processus de réconciliation.
- 4.2 : Les frères et sœurs veulent que le processus de désinstitutionalisation implique l'écoute de vérités entières, la reconnaissance des injustices passées et actuelles et l'action continue pour défaire la discrimination. Le processus devrait être axé sur les contributions et les possibilités des jeunes ayant une déficience plutôt que sur la déficience elle-même.
- 4.3 : Les frères et sœurs veulent que ces efforts reflètent les principes de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées qui a été ratifiée il y a 11 ans.
- 4.4 : Les frères et sœurs veulent que l'institutionnalisation fasse partie du programme scolaire côte à côte du programme d'études sur les pensionnats indiens, l'esclavage et l'évolution des droits des femmes.
- 4.5 : Les frères et sœurs veulent plus de conférenciers invités et d'événements d'apprentissage dans les écoles qui mettent l'accent sur les expériences des personnes ayant une déficience afin que les conversations sur le langage, le capacitisme et les idées fausses concernant les déficiences fassent partie des conversations générales.
- 4.6 : Les frères et les sœurs veulent des occasions continues et intentionnelles de se connecter les uns aux autres et avec les décideurs pour soutenir le processus de désinstitutionalisation au Canada. decision-makers to support the process of de-institutionalization in Canada.