

Chapitre 1

État des connaissances

Introduction

Ce premier chapitre fait état des connaissances dont on dispose concernant les familles des personnes ayant une incapacité. Un aussi vaste sujet embrasse des écrits scientifiques abondants. Aussi, loin de constituer une revue exhaustive des études, ce chapitre vise plutôt à brosser un portrait général de la problématique et à présenter les principales études faites récemment au Québec.

Plusieurs thèmes y sont abordés : la composition des ménages et leur situation socioéconomique, les familles ayant des enfants et des parents avec une incapacité, de même que les travaux concernant les aidants naturels, écrits qui mettent en relief l'aide apportée par la famille aux adultes et personnes âgées ayant une incapacité. Dans ce chapitre, l'accent a été mis sur les études portant sur les enfants et les parents ayant une incapacité, sujets qui ont moins retenu l'attention jusqu'à maintenant. À l'inverse, le rôle des aidants naturels, qui depuis les années 1980 surtout a engendré d'innombrables écrits, est présenté de façon plus succincte, car leur situation est beaucoup mieux connue.

Les études présentées utilisent des méthodologies diverses, tant quantitatives que qualitatives, même si une attention particulière a été portée aux enquêtes basées sur des échantillons représentatifs de la population. Le recours à des études portant sur des échantillons relativement petits est nécessaire pour éclairer certains aspects pour lesquels l'information statistique est inexistante et permet de souligner certains sujets de préoccupation. Cela est vrai particulièrement en ce qui a trait à la situation des enfants ayant une incapacité (Institut canadien de la santé infantile, 2000).

Pour avoir un aperçu de l'ensemble de la problématique des familles avec incapacité, il a fallu recourir à divers corpus de recherche relativement disjoints qui sont associés d'ailleurs à diverses traditions de recherche. La structure de ce

chapitre reflète cette diversité. On s'intéressera d'abord à la composition des familles des personnes ayant une incapacité. Les deux sections suivantes examineront la situation des familles où un enfant a une incapacité, puis celle des parents ayant une incapacité. Située dans une autre perspective, la quatrième section tentera de résumer l'essentiel des conclusions des écrits portant sur les aidants naturels. La conclusion de cette section permettra de dégager des pistes de recherche pour la présente étude.

1.1. Composition et situation socioéconomique des familles avec incapacité

Même si elle a un impact important sur la famille, l'incapacité est habituellement analysée comme une caractéristique individuelle. En conséquence, on ne dispose que de peu d'information sur la composition et les conditions de vie des familles qui sont touchées par l'incapacité, que ce soit au Québec ou dans l'ensemble du Canada.

L'étude de Laplante et autres (1996) mérite une attention particulière parce qu'elle présente un portrait statistique des familles comme unité d'analyse et qu'elle est basée sur une grande enquête nationale américaine, le National Health Interview Survey de 1990. Elle examine la composition des familles et les conditions de vie des personnes ayant une incapacité¹. Cette étude unique s'apparente aux analyses que nous ferons sur la composition des familles québécoises, auxquelles elles peuvent être comparées de façon générale.

Selon cette enquête, l'incapacité est présente dans 29,2 % des familles américaines en 1990. Quand un des membres d'une famille a une incapacité, c'est le plus souvent un (ou les deux) des chefs de famille : c'est le cas de 88 % des familles à deux

1. Dans cette étude, l'incapacité est définie principalement par la limitation générale des activités.

conjoint et d'environ les deux tiers des familles à chef unique. Les familles ayant un enfant avec incapacité comptent pour 5,5 % des familles américaines; 11 % d'entre elles ont plus d'un enfant avec incapacité. Les familles comptent aussi d'autres adultes ayant une incapacité. Dans les familles avec incapacité, ces derniers sont présents dans 4,0 % des familles à deux chefs, dans 5,5 % des familles à chef féminin et dans 11,0 % des familles à chef masculin.

Le taux d'incapacité est légèrement supérieur dans les familles à un seul chef que dans les familles à deux chefs de famille (32,1 % c. 28,5 %). Les familles à chef féminin sont plus susceptibles de compter un enfant avec incapacité que les familles à chef masculin; les chefs de famille masculins sont plus susceptibles de vivre avec un adulte (autre qu'un conjoint) ayant une incapacité.

Les personnes vivant seules sont plus susceptibles de présenter une incapacité (27 % c. 12,2 %). Cette différence s'explique en partie par l'âge, mais pas entièrement. Le taux d'incapacité est le plus bas chez les adultes vivant avec un partenaire; toutefois, les adultes vivant avec des parents (autres que leur conjoint) présentent des taux d'incapacité aussi élevés que les personnes seules.

L'étude démontre clairement qu'il existe un phénomène de concentration de l'incapacité dans les familles. La probabilité qu'une personne ait un conjoint ayant également une incapacité est près de deux fois plus élevée que ce qu'on pourrait attendre du hasard. Ceci pourrait s'expliquer par l'âge et par d'autres facteurs qui affectent l'ensemble de la famille, comme la pauvreté. De plus, on peut penser que les gens ayant des caractéristiques semblables choisissent de vivre ensemble, quoique l'incapacité pourrait causer la rupture des familles. La probabilité d'avoir à la fois un chef de famille et un enfant avec incapacité est aussi une fois et demie supérieure au hasard.

Sur le plan socioéconomique, l'étude montre que le revenu des familles américaines est nettement plus bas lorsque c'est le chef de famille qui a une incapacité, et encore plus lorsque ce sont les deux chefs. Le revenu est peu affecté par l'incapacité des autres adultes du ménage. Comme prévu, le

recours à divers programmes de soutien du revenu (comme le Social Security Disability Income) est fortement lié à la présence d'incapacité. Les plus hauts taux de pauvreté sont observés dans les familles à chef féminin où un ou plusieurs enfants ont une incapacité; ces familles sont également beaucoup plus susceptibles de recevoir des revenus d'assistance publique.

Si la situation économique des Canadiens ayant une incapacité a fait l'objet d'une étude approfondie sur le plan individuel à partir des données de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 (Fawcett, 1996), on connaît peu les conditions économiques des ménages ou des familles, si ce n'est par les données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) 1998 (Guillemette et autres, 2001). Toutefois, comme nous le verrons plus loin, la situation socioéconomique des familles ayant un enfant avec incapacité est mieux connue.

1.2 Les enfants ayant une incapacité et leur famille

Les données les plus récentes sur la présence d'incapacité chez les enfants au Canada proviennent de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001. Selon cette enquête, 2,1 % des enfants québécois (soit 26 890 enfants) et 3,3 % des enfants canadiens de 0-14 ans présentent une incapacité (Statistique Canada, 2003a et b). Cette enquête fournit des statistiques sur plusieurs aspects touchant les familles de ces enfants (Statistique Canada, 2003c).

Au Québec, l'EQLA 1998, dont les données seront utilisées dans la présente étude, montre que 8,6 % des enfants de 0-14 ans présentent une incapacité, selon la définition de l'incapacité retenue dans cette enquête² (soit environ 116 400 enfants de 0-14 ans). Par ailleurs, on estime que 123 300 familles québécoises ont un enfant de 18 ans et moins ayant une incapacité et vivant à

2. Les méthodologies et les définitions de l'incapacité diffèrent entre l'EPLA 2001 et l'EQLA 1998. En conséquence, les taux d'incapacité de ces enquêtes ne peuvent être comparés. Les taux de l'EQLA 1998 et de l'ESLA 1991 peuvent cependant être comparés.

domicile (Camirand et autres, 2001). Utilisant la même définition de l'incapacité, l'ESLA de 1991 estimait que 5,6 % des enfants québécois de moins de 15 ans (7 % des enfants canadiens) présentaient une incapacité et vivaient à domicile (Statistique Canada, 1994).

Au Canada, la plupart des enfants handicapés vivent à domicile avec leur famille, et ils y restent pendant la plus grande partie de leur enfance. Si, dans le passé, ils vivaient en institution, ce n'est plus le cas maintenant (Harvey, 2002).

1.2.1 Difficultés socioéconomiques des familles

Plusieurs études montrent que les familles ayant un enfant handicapé ont plus de difficultés financières que les autres familles.

Comment s'articule le lien entre la pauvreté et la présence d'un enfant handicapé? La pauvreté accroît-elle le risque de donner naissance à un enfant handicapé ou est-ce sa présence qui appauvrit les familles? La recherche indique que le phénomène va dans les deux sens. À la pauvreté sont associées des conditions de vie plus difficiles : une alimentation moins appropriée durant la grossesse et la croissance, des risques de blessures, un accès réduit aux services de santé et un degré moins élevé d'alphabétisation. Les enfants pauvres sont aussi plus susceptibles d'être étiquetés comme handicapés (Institut Roeher, 2000). Par ailleurs, plusieurs facteurs contribuent à l'appauvrissement des familles comme l'illustrent les résultats ci-dessous : les sources de revenus, les conséquences de l'incapacité sur la participation ou l'avancement des parents sur le marché du travail, les ruptures familiales ou les dépenses additionnelles.

1.2.2 Source de revenu des familles et difficultés financières

Au Canada, quelques études utilisant des données de grandes enquêtes nationales montrent que les familles ayant des enfants avec incapacité sont dans une situation financière précaire.

En utilisant les données du recensement 2001 et de l'EPLA 2001, Statistique Canada (2003c) a pu comparer les revenus des ménages avec enfants handicapés âgés de 5 à 14 ans et ceux des ménages avec enfants non handicapés du même âge. Les résultats montrent que les ménages canadiens avec enfants handicapés n'avaient que 88 % du revenu moyen des ménages sans enfants handicapés. De même, le quart (24 %) des ménages avec des enfants handicapés avaient un revenu de moins de 30 000 \$, comparativement à 18 % des ménages sans enfants handicapés.

Selon une analyse des données de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) de 1996-1997, même si le revenu de la plupart des familles d'enfants de 0-19 ans est tiré d'un travail rémunéré, les familles qui ont un enfant présentant une limitation générale de ses activités³ déclarent moins fréquemment un travail rémunéré comme principale source de revenu que les autres et le niveau de revenu des autres sources a tendance à être faible. En effet, bien que la grande majorité (81 %) des enfants ayant une limitation d'activité vivent dans un ménage où l'emploi est la principale source de revenu (ICSI, 2000), ces enfants sont en proportion deux fois plus nombreux à dépendre de revenus gouvernementaux (assurance-emploi, indemnisation des travailleurs plutôt que d'un emploi, comme source principale de revenu (16,9 % c. 8,1 % pour les autres jeunes) (Institut Roeher, 2000). Lorsqu'on examine la suffisance du revenu, la proportion d'enfants vivant dans un ménage à faible revenu (les deux quintiles inférieurs) est plus élevée chez les enfants ayant une limitation d'activité (28,8 %) que chez ceux sans limitation (17 %) (ICSI, 2000; Institut Roeher, 2000).

La détérioration de leur situation financière peut s'expliquer parce que l'incapacité a souvent des conséquences sur la participation des parents à la population active ou à la progression de leur carrière, comme nous le verrons plus loin. Certains parents préfèrent consacrer leur temps à leur enfant handicapé (ou n'ont pas d'autre choix)

3. L'ENSP 1996-1997 porte sur la limitation générale des activités associée à des problèmes de longue durée. Il s'agit d'une approche approximative de l'incapacité, certaines limitations d'activités ne constituant pas une incapacité, et vice versa (ICSI, 2000).

plutôt que de travailler ou de s'en remettre à l'aide sociale, car ils ont alors droit à davantage de mesures de soutien liées au handicap (Institut Roeher, 2000).

Le handicap mène aussi à la pauvreté en raison des ruptures familiales qui sont plus fréquentes dans ces familles. Or, on le sait, les familles monoparentales sont parmi les plus pauvres et sont plus susceptibles de dépendre de revenus gouvernementaux, selon les données du recensement de 1996 et de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) (Institut Roeher, 2000). Selon une analyse des données de l'ELNEJ, 21 % des enfants ayant des besoins spéciaux⁴ vivent dans une famille monoparentale, comparativement à 15 % des enfants sans limitation en 1994 (Hanvey, 2001). Les revenus sont inférieurs dans les familles avec un enfant ayant des besoins spéciaux et les mères sont moins scolarisées que dans les autres familles. L'ENSP 1996 montre également que les enfants avec incapacité sont surreprésentés dans les familles monoparentales (18,1 % c. 14,1 % pour les autres familles) (Institut Roeher, 2000).

L'incapacité entraîne aussi des coûts additionnels pour la famille, par exemple pour un instructeur, un régime ou des vêtements spéciaux, le transport, le gardiennage, la médication, l'équipement spécialisé ou l'adaptation du domicile (Institut Roeher, 2000). Le Québec est l'une des trois provinces canadiennes qui disposent d'un programme public de soutien financier pour les parents d'enfants handicapés (Coalition canadienne pour les droits des enfants, 1999). Toutefois, les services de santé provinciaux ne couvrent souvent qu'une faible part des coûts associés aux handicapés (Hanvey 2002).

1.2.3 Conditions de vie

Les difficultés financières des familles se reflètent dans les conditions de vie parfois difficiles de ces familles, notamment au chapitre de l'habitation et de l'insécurité alimentaire.

Une étude réalisée par la Société canadienne d'hypothèques et de logement en 1996 a montré que les besoins en logement étaient plus grands dans les familles ayant des enfants avec incapacité. Ainsi, au Québec, une famille sur quatre (23 %) ayant un enfant de moins de 15 ans avec une incapacité a un besoin en logement comparativement à 14 % des autres familles. Les besoins en logement étaient définis selon trois critères : la pertinence (ex. : aucun entassement), la conformité (ex. : aucune réparation requise) et la capacité financière (moins de 30 % du revenu). Cette situation défavorable s'observe dans l'ensemble du Canada (ICSI, 2000).

Une étude des données de l'ELNEJ montre également que 12 % des enfants ayant des besoins spéciaux vivaient dans une maison nécessitant des réparations majeures en 1991, comparativement à 7 % des enfants sans besoins spéciaux (Hanvey, 2001).

Par ailleurs, selon les données de l'ENSP de 1996-1997, les enfants de 19 ans et moins qui ont une limitation d'activité sont plus susceptibles de connaître l'insécurité alimentaire que ceux qui n'ont pas de limitation. Au Canada, 14 % des enfants ayant une limitation vivaient dans une famille qui a manqué au moins une fois d'argent pour acheter de la nourriture, alors que c'était le cas de 9 % des enfants sans limitation (ICSI, 2000).

Une étude basée sur des entrevues réalisées auprès de parents d'enfants ayant une incapacité qui vivent de l'aide sociale (en Ontario, en Alberta et en Colombie-Britannique) met en relief les conditions précaires de ces familles (Institut Roeher, 2000 in Hanvey, 2002). Les parents y font état de manque d'argent, d'insécurité alimentaire, de l'obligation de recourir aux banques alimentaires, sans parler de la difficulté à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant (régimes spéciaux, aides techniques, etc.) dont les coûts ne sont pas couverts par les programmes gouvernementaux.

4. Enfants de 6 à 11 ans ayant un problème de santé chronique ou une limitation d'activité, une incapacité physique, un problème émotif ou un trouble d'apprentissage.

1.3 Participation des parents sur le marché du travail

Les parents d'enfants ayant une incapacité sont moins susceptibles d'occuper un emploi que les autres. Cela explique en partie la situation financière de ces familles.

En 1994, selon les données de l'ELNEJ, 35 % des enfants de 6 à 11 ans ayant des besoins spéciaux avaient des parents qui travaillaient tous les deux, comparativement à 46 % des enfants sans besoins spéciaux dans les familles biparentales (Hanvey, 2001).

Diverses études montrent que l'arrivée d'un enfant handicapé a des répercussions négatives en particulier pour la mère, sur sa participation sur le marché du travail (abandon, réduction du temps de travail ou temps partiel), sur ses revenus et même sur l'obtention d'un niveau de scolarité plus élevé (Tétreault, 1993). L'exclusion du marché du travail accentue les difficultés de ces familles.

1.3.1 Concilier travail et famille

Selon le rapport du Conseil canadien de développement social de 1996, la moitié des mères canadiennes qui travaillent ont de la difficulté à équilibrer leurs responsabilités familiales et professionnelles (Institut Roeher, 1999). Pour les familles où un enfant a une incapacité, ces pressions sont extensives, en particulier lorsque les enfants sont lourdement handicapés.

S'occuper d'un enfant malade constitue un problème pour tous les parents qui travaillent : il faut s'absenter ou réorganiser son horaire de travail. Les enfants ayant une incapacité, étant plus souvent atteints de maladies chroniques, ont à recourir plus fréquemment aux services de santé ou de réadaptation. À cela s'ajoutent les multiples démarches pour intégrer l'enfant dans les activités propres à son âge (garderie, loisir, école, etc.) et défendre les droits et les intérêts de l'enfant. L'horaire des parents est donc très chargé. De plus, les solutions de rechange sont plus complexes (Conseil de la famille, 1995).

Au Canada, un corps limité de recherches suggèrent que les parents d'enfants ayant une incapacité, en particulier les mères, ont moins d'occasion de participer au marché du travail ou à la formation professionnelle. Récemment l'EPLA 2001 a mis en évidence les répercussions sur l'emploi des parents des enfants handicapés canadiens âgés de 5-14 ans. Dans cette vaste enquête, plus de la moitié (54 %) des parents ont déclaré que la situation d'emploi de leur famille en était affectée, et plus particulièrement lorsque l'enfant est sévèrement handicapé (73 %). Ces parents ont dit avoir connu une diminution (34 %) ou une modification des heures de travail (32 %), avoir refusé un emploi pour prendre soin de leur enfant (28 %) ou refusé une promotion (17 %), alors que 19 % ont dû démissionner. L'enquête confirme que c'est la mère qui, le plus souvent, (71 %) a subi ces répercussions, alors que dans 14 % des cas c'est à la fois la mère et le père (Statistique Canada, 2003c).

D'autres études, basées sur des échantillons plus restreints, vont également dans ce sens, dont celle d'Irwin et Lero (1997), étude faite auprès de 151 parents d'enfants ayant des besoins spéciaux (dont 75 % étaient les mères). Dans cette étude, 39 % des parents ont dit que les besoins de leur enfant avaient eu des répercussions sur leur statut d'emploi (ex. : temps partiel), 46 % qu'ils avaient dû modifier leur horaire de travail, et le quart estime que cela a limité le choix de leur emploi. Nombreux sont ceux également qui ont dit avoir refusé de faire des heures supplémentaires ou qui ont refusé une promotion à cause de leurs responsabilités familiales et des besoins spéciaux de leur enfant, ce qui a des conséquences sur leur avancement professionnel. L'impact est particulièrement important pour les mères qui sont les plus susceptibles de voir leur statut d'emploi ou leur horaire de travail affecté (Irwin et Lero, 1997).

Une étude de l'Institut Roeher (2000), basée sur des entrevues auprès de mères d'enfants handicapés de cinq provinces canadiennes, montre que près de la moitié de celles qui occupent un emploi rémunéré travaillent à temps partiel. Elles estiment que même si leurs revenus en souffrent, elles n'ont pas d'autre choix que de demeurer à la maison pour prendre soin de leur enfant

(Hanvey, 2002). Une autre étude qualitative suggère que certains parents sacrifient un emploi stimulant et bien rémunéré au profit d'un emploi leur procurant plus de flexibilité ou quittent le marché du travail (Institut Roeher, 1999).

Ces répercussions sur l'emploi des parents ne sont pas sans conséquences : diminution des chances de promotion ou de conserver son emploi, diminution de revenu, perte de l'autonomie financière de la mère, d'une partie des droits à une pension, difficultés pour les mères à réintégrer le marché du travail ultérieurement, isolement à la maison (Hanvey, 2002; Tétrault, 1993; Institut Roeher, 2000). De plus, les demandes de soins ont tendance à augmenter lorsque l'enfant grandit, diminuant encore la capacité des parents de travailler (Tétrault, 1993).

Par ailleurs, même lorsque la mère conserve son emploi, elle demeure la principale responsable de l'entretien ménager et des soins à donner à l'enfant handicapé (Tétrault, 1993). Les difficultés de concilier travail et famille peuvent accroître le stress, les tensions et nuire à la qualité de la vie familiale (ICSI, 2000).

Peu de recherches ont été faites sur la participation sur le marché du travail des parents qui élèvent seuls un enfant handicapé. Les possibilités de partage des responsabilités entre parents étant plus limitées, on peut penser que le stress et l'épuisement de ces parents doivent être d'autant plus grands (Institut Roeher, 1999).

1.3.2 Obstacles à la participation sur le marché du travail : la garde des enfants

Au Canada, on compte deux études portant sur les obstacles auxquels se heurtent les parents dans leur participation sur le marché du travail (Institut Roeher, 1999; Irwin et Lero, 1997). Selon plusieurs chercheurs, le principal obstacle est le manque d'accès à des services de garde de qualité, axés sur le développement des enfants, inclusifs et à coûts abordables (Hanvey, 2002; ICSI, 2000).

La première étude (Institut Roeher, 1999) portait sur des entrevues faites auprès de mères d'un nombre restreint (30) de familles membres

d'associations (de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique) et avait pour objectif d'identifier ces obstacles. Elle montre que la garde des enfants est un obstacle important pour les parents, mais ce n'est pas le seul. Les besoins particuliers de l'enfant (ex. : les rendez-vous avec des professionnels de la santé), l'imprévisibilité de ces besoins, la volonté et la capacité des employeurs d'accommoder le parent (ex. : flexibilité) et les exigences physiques et affectives additionnelles liées au fait de prendre soin d'un enfant ayant une incapacité influent sur la capacité du parent de chercher et de garder un emploi.

Pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux, la garde des enfants pose des défis particuliers. Ainsi, la majorité (71 %) des parents interrogés dans l'étude de Irwin et Lero (1997) ont déclaré avoir eu de la difficulté à trouver un service de garde adapté aux besoins de leur enfant et sont d'avis (70 %) qu'il est difficile de trouver une gardienne ayant la formation et la motivation nécessaires pour s'occuper de leur enfant. Environ la moitié ont eu du mal à trouver une garderie ou un programme de garde parascolaire capable d'accueillir leur enfant, et autant considèrent que les services de garde sont trop coûteux. La difficulté de trouver des solutions de rechange quand la gardienne n'est pas disponible ou que l'enfant tombe malade est parmi les problèmes les plus fréquemment signalés (73 %) (Irwin et Lero, 1997).

Les difficultés d'accès aux services de garde avaient également été soulevées dans l'ESLA de 1991. Selon cette enquête, 12 % des enfants canadiens de moins de 5 ans qui avaient une incapacité et qui avaient besoin de services de garde s'étaient vu refuser ces services, dont les deux tiers par une garderie, 38 % par une gardienne au domicile de l'enfant et 27 % par une gardienne à son domicile (Statistique Canada, 1994).

Le refus des services de garde n'est pas le seul problème éprouvé. Selon le témoignage de parents, on doit aussi ajouter : les longues listes d'attente pour l'accès à des services intégrés, l'exclusion de certaines activités, les frais élevés, les coûts de transport et la nécessité de consacrer de longues heures à apprendre aux enseignants

comment agir avec leur enfant, lesquelles ont un impact sur l'emploi du temps des parents (Institut Roeher, 1999).

Pour les parents d'enfants handicapés, les préoccupations relatives à la garde ne s'apaisent pas lorsque les enfants atteignent l'âge scolaire. Une étude menée auprès de 50 familles ayant des enfants handicapés (ayant pour la plupart des incapacités multiples) a révélé qu'environ un parent sur dix seulement déclarait avoir accès à des services de garde après l'école (Institut Roeher, 2000). De plus, selon le témoignage des parents, il peut s'avérer encore plus difficile de trouver les ressources de garde nécessaires lorsque l'enfant grandit, puisque la garde formelle cesse pour les enfants de 10 à 12 ans (Institut Roeher, 1999).

1.4 Les soins donnés par la famille... par la mère

Ce sont les parents qui sont responsables de la plupart des soins offerts aux enfants ayant une incapacité. Et, comme dans la plupart des familles canadiennes, ce rôle incombe surtout aux mères (Institut Roeher, 2000). La plupart des études américaines ou anglo-saxonnes concluent que les demandes quotidiennes des enfants handicapés entraînent une lourde charge de travail pour la mère (Tétrault, 1994).

Il y a peu d'études canadiennes ou québécoises portant sur les mères d'enfants ayant une incapacité. Selon une étude canadienne faite auprès de 50 mères d'enfants ayant une incapacité, celles-ci consacrent en moyenne de 50 à 60 heures par semaine aux soins personnels, à coordonner les services ou l'éducation de l'enfant, à défendre ses intérêts et à assurer le transport directement lié au handicap de l'enfant. Cela s'ajoute au travail rémunéré et aux autres tâches domestiques (Institut Roeher, 2000 in Hanvey 2002). Ainsi, les parents ont des responsabilités multiples à titre d'infirmier, de coordonnateur de services, de gestionnaire de cas, de porte-parole, de formateur et d'éducateur (Institut Roeher, 2000).

Dans une étude québécoise récente⁵, les mères d'enfants ayant une incapacité motrice déclaraient consacrer en moyenne 3 heures 40 minutes par jour pour les soins de l'enfant, et les pères 2 heures 10 minutes (Tétrault, 1998). D'autres études recensées (Tétrault, 1993) évaluent le temps consacré au déplacement des enfants, aux thérapies à la maison, à la préparation des diètes spéciales, aux nombreuses visites médicales ou de réadaptation, etc. Certains auteurs évaluent que 4 heures par semaine sont consacrées aux thérapies et 3 heures supplémentaires aux travaux domestiques. Comparativement à un enfant sans incapacité, six fois plus de temps serait consacré aux visites médicales et aux soins de l'enfant (Tétrault, 1993).

Récemment, l'EPLA 2001 a permis d'estimer que 23 % des enfants handicapés canadiens de 5 à 14 ans recevaient de l'aide pour effectuer leurs activités quotidiennes à cause de leur condition, soit principalement pour leurs soins personnels (22 %) et, dans une faible proportion, pour leurs déplacements dans la maison (4 %). Dans 62 % des cas, la plus grande partie de cette aide était fournie par la mère, alors que dans 30 % des cas elle était fournie également par la mère et le père; dans de faibles proportions, elle était fournie principalement par le père ou d'autres sources (Statistique Canada, 2003c).

Contrairement aux autres parents qui voient leurs enfants grandir et parvenir à l'âge adulte, pour nombre de parents d'enfants handicapés, les tâches à l'égard des soins à donner à leur enfant ne diminuent pas avec l'âge (Hanvey, 2002). Ainsi, à partir des données de l'ENSP 1996-1997, l'ICSI (2000) a estimé que 22 % des jeunes de 10 à 24 ans ayant des limitations d'activité avaient besoin d'aide pour accomplir leurs activités. L'incapacité prolonge la période de dépendance des enfants, même à l'âge adulte, vis-à-vis de leurs parents.

5. L'étude porte sur 244 familles (237 mères et 168 pères) dont un enfant (0-18 ans) présente une incapacité motrice et fréquente un des trois centres de réadaptation québécois depuis au moins 6 mois. Le taux de participation à l'étude est faible, 27 %.

1.4.1 Rôles parentaux et partage des tâches

Les écrits scientifiques montrent que la venue d'un enfant handicapé dans la famille entraîne un ajustement des rôles parentaux (Tétrault et autres, 2002). Selon une étude canadienne (Mardinou, 1985 in Tétrault et autres, 2002), l'incapacité de l'enfant a plus d'effet sur le rôle parental de la femme que sur celui de l'homme, et c'est surtout à la mère qu'incombe la responsabilité du soin de l'enfant handicapé. Les mères doivent s'adapter à de nouvelles tâches, et le stress lié à cet ajustement est plus grand pour elles que pour les hommes (Tétrault et autres, 2002).

Par rapport à l'incapacité de l'enfant, les couples ont tendance à adopter une division traditionnelle des tâches. Ainsi, une étude québécoise montre que les mères d'enfants avec une incapacité motrice sont responsables du soin des enfants (éducation, visites chez le médecin), de l'alimentation de la famille (épicerie, préparation des repas) de l'entretien de la maison et des vêtements. Les responsabilités des hommes portent sur les réparations de la résidence et de la voiture, alors que les deux conjoints collaborent à l'organisation et à la planification de la vie familiale (Tétrault, 1998). D'ailleurs, Traustadottir (1991 in Tétrault, 2002) souligne que les femmes qui valorisent les rôles traditionnels acceptent mieux cette situation. Selon Smith (1986), la répartition des tâches entre les conjoints, particulièrement celles liées aux soins de l'enfant, est un des facteurs associés à l'ajustement au stress engendré par cette situation (Tétrault, 2002).

Une autre étude menée au Québec à partir d'entrevues auprès de mères et de pères d'enfants ayant une incapacité motrice suggère que les mères et les pères équilibrent différemment leurs rôles. Les mères se concentrent davantage sur leur enfant ayant une incapacité et elles ont un engagement soutenu et quotidien auprès de l'enfant. Elles jouent un rôle de pivot dans la famille, alors que les pères s'investissent moins. Les parents se positionnent différemment, ce qui peut entraîner des tensions dans le couple. Ceci est illustré par le fait que les femmes réduisent leurs heures de travail ou laissent leur emploi (Tétrault et autres, 2002).

Aux États-Unis, Simmerman, Blacher et Baker (2001) ont étudié le partage des tâches des parents d'enfants d'environ 10 ans ayant une déficience intellectuelle sévère. Ils ont observé que la participation des pères est plus grande dans le domaine du jeu, de la discipline, des décisions relatives aux services et du développement de l'enfant (*nurturing*). Environ les deux tiers des pères participent la moitié du temps ou plus à ces activités. Cependant, c'est le cas d'environ le tiers des pères pour l'hygiène, l'alimentation, l'habillement, l'enseignement, les thérapies et le transport pour les rendez-vous. Toutefois, la satisfaction des mères est élevée, même lorsque le père effectue une faible part des tâches.

1.5 Impact de l'incapacité de l'enfant sur la famille

1.5.1 Relations familiales et vie familiale

Toute la vie familiale, conjugale et sociale est influencée par la présence d'un enfant handicapé (Johnson et Deitz, 1985 in Tétrault, 1994). Pourtant, peu de recherches ont tenté de comprendre le fonctionnement de ces familles (Tétrault, 1993; 1998).

L'arrivée de l'enfant, ou l'annonce du diagnostic, a des répercussions sur tous les membres de la famille et demande des ajustements pour tous. Le climat familial peut être perturbé par diverses émotions négatives : culpabilité, frustration, regret, agressivité, désespoir par rapport à l'avenir, etc. Les écrits scientifiques font état d'un malaise persistant et profond. Toutefois, après une période d'adaptation, la famille retrouve son équilibre. Ainsi, le potentiel de stress à long terme ne conduit pas nécessairement au dysfonctionnement de la famille, et différents facteurs contribuent à l'adaptation des membres de la famille, dont l'interprétation qu'ils ont de l'événement et la disponibilité de ressources (Tétrault, 1993; 1998). Différentes études québécoises ont mis en évidence l'importance de l'attitude des professionnels, en particulier au moment de l'annonce du diagnostic, sur l'adaptation de ces familles (Pelchat et autres, 2002).

On a peu d'information sur les relations familiales, en particulier sur la perception que les enfants ont de ces relations. Selon les données de l'ELNEJ (1994), la majorité des enfants ayant des besoins spéciaux s'entendent bien avec leurs parents et leurs frères et sœurs. Toutefois, cela est moins souvent le cas que chez les autres enfants : 82 % des enfants de 6 à 11 ans ayant des besoins spéciaux s'entendent bien ou très bien avec leurs parents, comparativement à 89 % des autres enfants. De même, 50 % s'entendent bien avec leur fratrie comparé à 60 % des enfants sans besoins spéciaux (Hanvey, 2001).

- Vie conjugale

Dans les familles où un enfant a une incapacité, les parents doivent voir aux soins, au développement et à l'intégration de leur enfant handicapé, s'occuper de leurs autres enfants et de leurs liens conjugaux et assurer le bon fonctionnement de la famille. Dans ces familles, les occasions de stress et de mésentente sont nombreuses (Conseil de la famille, 1995).

Certains auteurs confirment que le stress vécu par les parents a un impact sur leurs liens conjugaux (Tétreault, 2002). Différents aspects concrets sont sources de frictions dans le couple : le retrait de la mère du marché du travail, les sorties familiales, les vacances, le lieu de résidence, etc. Ils peuvent mettre quotidiennement à l'épreuve les liens de couple (Pelchat, 1990 in Tétreault 1993). Certains auteurs ont suggéré que le handicap de l'enfant peut devenir un révélateur du potentiel ou des faiblesses du couple ou cristalliser les conflits.

Les recherches recensées sur ce sujet (Tétreault, 1993) montrent que les tâches accrues de la mère peuvent la rendre moins disponible pour répondre aux besoins des autres enfants et à ceux de son conjoint. Le père peut réagir différemment à cette situation, parfois en se distanciant de la vie de famille, et une nouvelle dynamique peut s'installer dans le couple. Par ailleurs, certains couples peuvent mettre un terme au désir d'avoir d'autres enfants.

Le stress auquel sont soumises ces familles et l'insuffisance de soutien peuvent conduire à la rupture familiale. Par ailleurs, certaines études suggèrent que chez les couples qui restent unis, la détresse conjugale est plus élevée (Tétreault, 1993). Ainsi, dans les familles biparentales, on observerait une diminution de la satisfaction des deux conjoints par rapport à la relation conjugale. Selon une étude faite auprès de 60 familles californiennes d'enfants (en moyenne de 11 ans) ayant une déficience intellectuelle profonde, la satisfaction de la mère quant à l'aide qu'elle reçoit de son conjoint (plus que l'étendue réelle du partage des tâches) est liée au bien-être de la famille et à l'ajustement conjugal (Simmerman, Blacher et Baker, 2001).

1.5.2 Impact sur les parents

- Stress, épuisement et santé mentale des parents

Au Québec, diverses études ont montré que l'arrivée d'un enfant handicapé ou l'annonce du diagnostic est une période de stress intense qui provoque une série de réactions émotives chez les parents : sentiment de deuil, de déni, d'isolement, d'échec, colère, dépression, anxiété, etc. (Pelchat et autres, 2002; Tétreault, 1993).

Par ailleurs, à long terme, les parents peuvent être stressés ou épuisés par leurs diverses responsabilités et leur horaire chargé (Institut Roehrer, 2000). Dans l'étude de Irwin et Lero (1997), 93 % des parents (dont les trois quarts étaient des mères) ont déclaré éprouver une tension modérée (27 %) ou très forte (66 %) à cause de l'obligation de concilier travail, famille et soins aux enfants ayant une incapacité et 88 % se sont dits surmenés et fatigués.

Les écrits scientifiques soulignent le niveau élevé de stress dans ces familles, et que c'est la santé de la mère qui est surtout affectée par cette situation (Tétreault et autres, 2002; Trute, 1995). Comme on l'a vu, la mère a souvent une part disproportionnée des responsabilités à l'égard des soins à donner aux enfants. Des niveaux de stress élevés peuvent mettre en péril leur santé mentale, les relations parent-enfant et le bien-être de la famille (ICSI, 2000).

Dans une recension des écrits scientifiques, Tétreault (1990, 1993) fait état de diverses études portant sur la santé mentale des mères d'enfants handicapés. Épuisement par rapport à la lourdeur de la tâche, stress, impact important sur la santé mentale, fatigue, dépression, anxiété, troubles du sommeil sont le lot de ces mères. Sur le plan de la santé physique, les maux de dos (liés aux déplacements de l'enfant) apparaissent comme la manifestation la plus importante. Tous les auteurs s'entendent pour dire que les mères d'enfants ayant une incapacité physique ont une lourde charge de travail, à laquelle s'ajoutent stress et tension familiale, et qu'elles négligent leurs propres besoins (Tétreault, 1994).

Une étude qualitative québécoise⁶ portant sur les difficultés éprouvées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice (spina-bifida ou infirmité motrice cérébrale) illustre bien le potentiel de stress à long terme de leur situation. Il ressort de cette étude que le contact avec les professionnels de la santé (particulièrement dans la période entourant l'annonce du diagnostic) est une source de frustration et de mécontentement. Les réactions du conjoint comme celles de la famille rendent leur vie quotidienne encore plus ardue. Les caractéristiques physiques et psychologiques de leur enfant handicapé sont bien sûr une source de difficultés et prennent une autre dimension lorsque l'enfant vieillit : certaines mères ne peuvent anticiper la fin de la prise en charge de leur enfant compte tenu de son potentiel fonctionnel ou intellectuel (Tétreault, 1994).

Pour contrer les effets du stress, les parents adoptent diverses stratégies d'adaptation. Le partage des tâches, la recherche d'aide et d'information, la recherche d'une signification religieuse ou philosophique en font partie (Tétreault, 1993). Dans une étude qualitative canadienne, les mères d'enfants handicapés rapportent des niveaux élevés de stress physique et affectif et disent se tourner vers leurs amies, les médicaments et le counseling pour faire face à la situation (Institut Roeher, 2000a in Hanvey, 2002).

6. L'étude qualitative a été menée auprès de 67 mères de la région de Québec ayant un enfant (de 6-18 ans) avec incapacité motrice (spina-bifida ou infirmité motrice cérébrale). Elles ont été recrutées par le centre de réadaptation de la région. Le taux de participation est de 42 %.

Les mères choisissent souvent des stratégies qui accommodent les besoins émotifs et physiques de tous les membres de la famille, au détriment de leurs besoins personnels (Tétreault, 1993).

Il y a beaucoup moins de recherches portant sur les pères d'enfants handicapés. Le stress vécu par ceux-ci est sans doute sous-estimé par leur entourage. Par ailleurs, le soutien et l'attitude du père par rapport à l'enfant influencent directement la mère (Tétreault, 1993). Selon une étude québécoise, les besoins financiers, les besoins de soutien, de services et d'information sont d'importants prédicteurs de la surcharge maternelle dans les analyses de régression; alors que chez les pères d'enfants ayant une incapacité motrice les prédicteurs comptent au premier rang le niveau de bonheur marital auquel s'ajoutent les besoins de services et de soutien (Tétreault, 1998).

- Réseau social, vie sociale et loisirs

Certains chercheurs ont observé chez les familles d'enfants handicapés un appauvrissement du réseau social, des difficultés de relations avec l'entourage, une diminution des activités sociales et de loisir (Tétreault, 1993). Le temps consacré à l'enfant handicapé par la mère a des répercussions sur l'utilisation de son temps disponible pour les loisirs et d'autres activités. Elle manque de liberté pour penser à elle-même et peut manquer de contacts (Tétreault, 1993). Dans une étude québécoise récente, 65 % des mères ont mentionné la nécessité d'avoir plus de temps pour elles-mêmes (Tétreault, 1998).

Pourtant, le réseau social des parents pourrait les aider à s'adapter sur le plan émotif en période de crise ou de stress. De plus, leurs besoins d'aide instrumentale sont grands (ex. : gardiennage). Trois raisons peuvent expliquer la diminution du réseau social observé chez les parents : 1) le retrait des membres du réseau à la suite des demandes répétées d'aide et de répit; 2) le manque de temps, d'argent et d'énergie des parents à cause de la lourdeur de leurs tâches; et 3) la honte et l'embarras liés au stigmate d'avoir un enfant handicapé, qui peuvent diminuer l'intérêt des parents à établir de nouvelles relations (Tétreault, 1993).

Par ailleurs, les parents ont des contacts plus fréquents que les autres parents avec le réseau formel (ex. : professionnels de la santé). Toutefois, ces relations conduisent souvent à de l'insatisfaction liée au manque de disponibilité et au fait que les professionnels ne répondent pas à leurs aspirations (Tétreault, 1993).

- Aspects positifs

Malgré les difficultés, les mères d'enfants handicapés, dans une étude qualitative de l'Institut Roeher, font état de l'incidence positive de leur enfant handicapé sur leur vie. Elles décrivent comment elles y ont puisé de la force et une résistance aux difficultés de la vie, comment elles ont acquis des compétences, comment elles ont une vision différente et plus profonde de la vie (sensibilisation à différents enjeux, respect des différences) et le sentiment qu'elles ont d'accomplissement et de satisfaction. Les parents ont tendance à attribuer leur stress et leur fatigue au manque de soutien plutôt qu'à leur enfant (Institut Roeher, 2000).

1.5.3 Impact sur la fratrie

Certaines études se sont intéressées à la santé mentale des frères et sœurs des enfants handicapés, aux relations qu'ils entretiennent avec leur pair handicapé et à leur contribution dans les soins et l'éducation de ce dernier.

Scelles (1994), dans un compte rendu des études anglaises sur le sujet, conclut que la présence d'un enfant handicapé a à la fois des effets négatifs et positifs sur ses frères et sœurs. Au nombre des effets négatifs observés, on compte : les problèmes psychologiques, les problèmes d'identité vis-à-vis de l'enfant handicapé et les problèmes liés à l'organisation des rôles et des tâches dans la famille. La plus grande tolérance, l'altruisme, le sens des responsabilités acquis par ces enfants comptent parmi les conséquences positives. De même, le rôle actif qu'ils jouent auprès de l'enfant handicapé peut contribuer à leur valorisation (Scelles, 1994). Banks et ses collaborateurs, dans leur recension, soulignent que souvent les sentiments négatifs et positifs alternent et que

l'ambivalence est fréquente dans ces relations fraternelles (Banks et autres, 2001).

Différents facteurs ont une incidence sur le vécu de la fratrie, dont l'attitude des parents (Scelles, 1994). Selon certains auteurs, le niveau de stress vécu par la fratrie dépend de leur compréhension de la maladie ou de l'incapacité (Banks et autres, 2001). Le stress des enfants non handicapés est aussi lié au fait que les parents leur font des demandes nombreuses ou en décalage avec leur âge et que certains enfants ont de lourdes responsabilités. Ils doivent aider aux soins de l'enfant, participer aux tâches ménagères et accepter que leurs parents leur consacrent moins de temps (Scelles, 1994).

1.5.4 Services et soutien aux familles

Différentes mesures et services sont accessibles pour aider les familles d'enfants handicapés : financement spécial, crédits d'impôt, services de soins à domicile ou de répit⁷. Toutefois, au Canada et au Québec, ces programmes sont appuyés par un financement limité et leur accès peut être restreint pour diverses raisons (critères d'admissibilité, listes d'attente, coûts, etc.) (Hanvey, 2002; Institut Roeher, 2000, OPHQ, 1998).

Récemment, l'EPLA 2001 a permis d'interroger des parents d'enfants handicapés de 5 à 14 ans à propos des services d'aide qu'ils reçoivent en raison de la condition de leur enfant. Au total, 20 % d'entre eux ont déclaré recevoir de l'aide, que ce soit pour les travaux ménagers (repas, ménage), les responsabilités familiales ou pour du temps libre pour des activités personnelles. Les résultats soulignent l'importance de l'aide provenant des sources informelles comme la famille, les amis et les voisins. Ainsi, 44 % d'entre eux ont déclaré recevoir de l'aide de membres de la famille ne vivant pas avec eux, 28 % de membres vivant avec eux et 27 % de la part d'amis ou de voisins. De plus, 44 % recevaient de l'aide

7. Les services à domicile peuvent comprendre des services médicaux, des services de répit ou d'autres services requis. Les services de répit, qui sont donnés à la maison ou ailleurs, visent à alléger le stress des familles, à améliorer leur fonctionnement et à réduire l'isolement (CCDE, 1999).

d'organisations ou d'agences gouvernementales, spécialement les parents d'enfants lourdement handicapés. Malgré cela, les parents d'un enfant sur trois seulement ont dit recevoir toute l'aide dont ils ont besoin. Les besoins sont encore plus grands chez les parents d'enfants sévèrement handicapés; 69 % d'entre eux ont mentionné qu'ils ne recevaient pas toute l'aide dont ils avaient besoin. Le coût en était la principale raison (Statistique Canada, 2003c).

Les ressources sont limitées pour aider les familles à prendre soin de leur enfant à la maison. Selon le Children and Youth Homecare Network, le système de soins à domicile pour les enfants qui ont des besoins spéciaux est fragmenté et inégalement distribué au Canada (CYHN, 2002 in Hanvey 2002). De même, l'offre de services de répit ne répond pas à la demande (ICSI, 2000). Dans une étude auprès de 50 familles canadiennes, 90 % ont déclaré que les services de répit sont l'une des principales choses dont elles avaient besoin, mais que ce besoin n'était pas comblé (Institut Roeher, 2000). L'accès est particulièrement restreint pour les familles en régions rurales et pour les enfants aux besoins complexes, pour les familles pauvres ou issues de minorités visibles (Institut Roeher, 2000). Les compressions budgétaires gouvernementales dans les services sociaux, les services de santé et les organismes communautaires touchent particulièrement ces familles (Hanvey, 2002).

Pourtant, l'insuffisance des ressources de soutien peut conduire au placement des enfants en milieu résidentiel ou en famille d'accueil. Dans une étude faite par la Canadian Association for Community Care en 1995 auprès de 117 parents, la moitié d'entre eux ont souligné l'absence de services de répit et de garde comme motif de placement (Institut Roeher, 2000). Il est intéressant de noter d'ailleurs que les familles d'accueil ont un meilleur soutien financier que les familles naturelles (Institut Roeher, 2000).

Selon l'Institut Roeher, l'accès aux services de santé serait limité pour les jeunes ayant une incapacité au Canada. En effet, les données de l'ENSP montrent que 12 % des jeunes handicapés de 12 à 19 ans ne reçoivent pas les services de santé dont

ils ont besoin comparativement à 2 % des jeunes non handicapés (Institut Roeher, 2000). L'accès aux services spécialisés pose des problèmes particuliers pour les enfants ayant des besoins spéciaux qui vivent dans les collectivités rurales ou éloignées, en raison des difficultés de recrutement des professionnels de la santé ou d'autres professionnels spécialisés (ex. : éducation) et des distances (Hanvey, 2002). Certains faits suggèrent indirectement que les familles pourraient avoir à déménager vers des centres urbains afin de recevoir les services requis par leur enfant (Institut Roeher, 2000).

Par ailleurs, selon une étude récente menée par le Conseil canadien de développement social, seulement 19 % des répondants croient que le système d'éducation répond aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux (Gibson, Kierstead et Hanvey, 2001 in Hanvey, 2002). Les restrictions dans le financement de l'éducation imposent des obstacles aux enfants avec incapacité (CCDE, 1999).

1.6 Les parents ayant une incapacité

Les familles de personnes handicapées remplissent les mêmes rôles que les autres. Les parents prennent soin des enfants, de leur éducation, de leur socialisation et assurent des tâches domestiques. Par contre, ces familles diffèrent des autres parce que la déficience d'un de leurs membres transforme les conditions dans lesquelles elles exercent leurs rôles familiaux et sociaux. Ainsi, la déficience en vient à caractériser toute la famille (Conseil de la famille, 1995). L'incapacité a un impact variable sur la famille selon son moment d'apparition dans l'étape de croissance de la famille, selon qui, du parent ou de l'enfant, a l'incapacité, ou selon la nature et la gravité de la déficience (Conseil de la famille, 1995).

Il y a peu d'études ou de statistiques portant sur les parents qui ont une incapacité (Kirshbaum et Olkin, 2002). Aux États-Unis, l'étude de Barker et Maralani (1997) est la plus importante jamais réalisée sur ce sujet. Le premier volet de cette étude a consisté dans l'analyse d'une enquête nationale portant sur un échantillon représentatif de la

population américaine⁸. Cette analyse apporte une information essentielle sur la prévalence du phénomène et les caractéristiques de cette population. Elle a permis d'estimer que 11 % des parents américains (d'enfants mineurs) ont une incapacité; et qu'environ le tiers (37 %) des parents ont des enfants de moins de six ans.

L'étude montre que les personnes ayant une incapacité sont moins susceptibles d'être parents que les autres : 30 % des adultes ayant une incapacité sont des parents, alors que c'est le cas de 40 % des autres adultes. Cependant, ceux qui ont une incapacité sensorielle sont tout aussi susceptibles d'être parents (40 %) que les adultes sans incapacité. Ceux qui le sont le moins, ce sont ceux qui ont une incapacité cognitive (16 %), alors que le quart des adultes qui ont une incapacité physique (26 %) ou psychiatrique (24 %) sont parents (Barker et Maralani, 1997).

Comparativement aux autres parents américains, les parents ayant une incapacité sont plus souvent séparés ou divorcés, et ils sont désavantagés tant sur le plan du revenu et de la scolarité que sur celui de la participation au marché du travail. Ils sont aussi plus susceptibles d'avoir un conjoint (c'est le cas de 26 % d'entre eux) ou des enfants (naturels ou adoptés, 14 %) ayant une incapacité (Barker et Maralani, 1997).

Pour le second volet de cette importante étude, une enquête a été réalisée auprès de 1175 parents avec incapacité⁹. Cette enquête montre que les parents avec incapacité sont en fait plus nombreux à avoir adopté des enfants avec incapacité (41 %) qu'à leur avoir donné naissance (21 %). Environ la moitié des parents ont eu leur incapacité avant l'âge de 18 ans, et la grande majorité des parents présentent une incapacité physique (Barker et Maralani, 1997).

Cette enquête a permis d'examiner les difficultés éprouvées par les parents ayant une incapacité.

8. Le *Survey of Income and Program Participation Program* du U.S Bureau of the Census.

9. L'étude a été réalisée auprès de volontaires recrutés par une variété de moyens (associations, journaux, Internet, etc.) afin d'en améliorer la représentativité. Elle n'est toutefois pas représentative; les hommes, les minorités et les gens faiblement scolarisés y sont sous-représentés.

Les principaux problèmes mentionnés touchent l'emploi et les loisirs (chacun étant mentionné par les trois quarts des parents) et les difficultés d'accès et de déplacements (ex. : l'enfant du parent handicapé n'est pas admis dans les transports adaptés, aller reconduire ou chercher l'enfant) qui touchent 60 % des parents. Suivent les difficultés liées aux aspects émotifs des rôles parentaux et conjugaux et les difficultés physiques dans les soins aux enfants qui sont vécues par une majorité de parents. Parmi les problèmes mentionnés figurent également : les difficultés liées à la grossesse et à l'accouchement, le manque d'expertise des professionnels de la santé à l'égard de l'incapacité, le besoin d'équipement adapté conçu pour les parents, les difficultés touchant au logement, aux services de garde et la discrimination à laquelle font face le tiers des parents. Quatre parents sur cinq ont dit avoir besoin d'aide, et plus de la moitié (57 %) ont recours à de l'aide spécifiquement pour exercer leurs rôles parentaux, cette aide provenant surtout de la famille et des amis (Barker et Maralani, 1997).

Historiquement, il faut se rappeler que la maternité ou la paternité des personnes handicapées a été découragée, que ce soit par l'institutionnalisation, le contrôle social, la stérilisation ou le retrait des enfants lorsque la mère est ou devient handicapée (O'Toole, 2002). Encore aujourd'hui, des restrictions touchant la maternité des femmes handicapées existent dans plusieurs pays, y compris en Amérique du Nord (O'Toole, 2002). Et certaines études montrent qu'une partie des femmes qui ont ou veulent avoir des enfants se heurtent à divers obstacles (tentatives de retrait de l'enfant, incitation à l'avortement, etc.) (Kirshbaum et Olkin, 2002). Les parents font face à des préjugés à l'égard de leurs droits et de leurs habiletés parentales (Kirshbaum et Olkin, 2002; O'Toole, 2002). De plus, il y a peu d'information et de ressources à l'intention des femmes handicapées qui veulent assumer la maternité (O'Toole, 2002; Kirshbaum et Olkin, 2002). Blackford (1993) considère également qu'au Canada les femmes handicapées sont désavantagées par rapport à la maternité et affrontent de nombreux obstacles.

1.7. Les parents ayant divers types d'incapacités

Quand on s'intéresse à un groupe comme les parents ayant une incapacité, il est important de tenir compte de l'hétérogénéité de cette population. Divers types d'incapacités (motrice, cognitive, auditive, visuelle, intellectuelle, multiple) entraînent des besoins, des capacités et des limitations variés. La recherche portant sur les parents ayant une incapacité a souvent négligé de faire ces distinctions. De plus, il est important d'éviter de généraliser des conclusions ne s'appliquant qu'à un groupe de parents : par exemple lorsque des conclusions sur des parents ayant une déficience intellectuelle sont généralisées à ceux ayant une déficience physique (Kirshbaum et Olkin, 2002).

Les situations de handicap que vivent ces parents influent sur la vie quotidienne et touchent les autres membres de la famille. Leurs conjoints peuvent avoir à assumer des tâches qu'ils ne peuvent accomplir. Les sorties ou les vacances de la famille peuvent être limitées par les obstacles architecturaux. La famille peut avoir de la difficulté à trouver un logement convenable. Ces difficultés varient selon le type d'incapacité présenté par le parent. Un parent ayant une incapacité motrice peut, par exemple, affronter des obstacles qui l'empêchent de participer avec sa famille à des activités familiales et sociales : rencontrer les professeurs, aller reconduire l'enfant à la garderie, à l'école, participer à des activités de loisir (Conseil de la famille, 1995).

Par ailleurs, le parent qui souffre d'une maladie mentale peut difficilement, en période de crise du moins, exercer adéquatement l'ensemble de ses rôles sociaux et familiaux. Cela peut avoir diverses conséquences pour le conjoint qui doit assumer plus de responsabilités et pour l'ensemble de la famille : difficulté de communication avec le parent malade, impact sur les relations sociales de la famille, crainte des enfants d'être stigmatisés par la maladie de leur parent, crainte des enfants d'hériter de la maladie de leur parent, etc. (Conseil de la famille, 1995). La situation des parents ayant une déficience intellectuelle retient en particulier l'attention, car elle se distingue à plusieurs égards

de celle des parents présentant d'autres types d'incapacités physiques ou mentales.

1.7.1 Les parents ayant une déficience intellectuelle

Au début du XX^e siècle, le mouvement eugénique visait à empêcher les personnes ayant des incapacités intellectuelles de se marier et d'avoir des enfants. Dans ce but, on a notamment promulgué des lois interdisant le mariage et procédé à des stérilisations imposées, sans parler de la réduction de la sexualité par l'institutionnalisation. Au cours des années 1970, on a assisté à une remise en question de ce mouvement, qui s'appuie sur les droits et libertés des citoyens de vivre une vie normale. La désinstitutionnalisation à grande échelle des personnes ayant des incapacités intellectuelles se situe dans cette foulée, et la stérilisation imposée a été déclarée illégale. Toutefois, la reconnaissance du droit d'avoir des enfants est, dans les faits, une étape difficile à franchir; le dilemme entre les droits et libertés des parents, d'une part, et ceux des enfants de pouvoir bénéficier d'un milieu sain et stimulant, d'autre part, est constamment présent (Éthier et autres, 1999).

La question des compétences parentales se pose pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles plus que pour toute autre population. Dans une recension exhaustive des écrits sur la question, Éthier et autres (1999) concluent que globalement les résultats indiquent que ces personnes éprouvent de grandes difficultés à assumer leur rôle de parent, et que leurs enfants présentent de sérieux retards de développement. Toutefois, les auteurs notent que les études recensées portent davantage sur des populations cliniques, ce qui nuit à la généralisation des résultats à l'ensemble de ces parents. Par ailleurs, certaines études montrent que les parents qui bénéficient du soutien intensif de la part de leur famille étendue et de la part des services sociaux assument relativement bien leur rôle. Cela souligne par ailleurs la pression exercée sur les proches, notamment les grands-parents qui les soutiennent dans leur rôle de parent (Éthier et autres, 1999).

Bien que nous n'ayons pas de données épidémiologiques québécoises à ce sujet, les observations cliniques laissent croire que le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle qui se marient, ont et élèvent des enfants, est en croissance. Ce que confirme la recrudescence depuis la fin des années 1970 de ces familles parmi les cas suivis par les services sociaux (Éthier et autres, 1999).

1.8 Impact sur les enfants

En Europe, on estime que près du quart de tous les enfants vivent dans un foyer où une personne est limitée dans ses activités quotidiennes par un problème chronique de santé physique ou mentale, ou un handicap (Eurostat, 1997 dans Becker, 1999). Ces enfants peuvent vivre avec un de leurs parents ayant une incapacité, avec un de leurs frères ou sœurs, ou un autre membre du ménage ayant une incapacité (ex. : grands-parents). Banks et autres (2001) concluent d'une recension des écrits que la connaissance de l'impact de l'incapacité sur les enfants est partielle et équivoque. Sauf l'impact de l'incapacité des parents surtout, et celle de la fratrie, l'incapacité des autres membres du ménage a été peu explorée (Banks et autres, 2001).

Historiquement, la recherche sociale s'est concentrée sur les impacts négatifs sur les enfants de l'incapacité d'un des membres de la famille. À partir des années 1950, la recherche clinique a cherché à détecter les signes de carence maternelle chez les enfants de parents malades. Durant les années 1990, la recherche a amplifié l'attention donnée aux conséquences négatives, en se concentrant sur les enfants qui assument un rôle important d'aidant, voire d'aidant principal (Banks et autres, 2001).

La recherche portant sur les enfants est intimement liée à celle relative à l'incapacité des parents. Kirshbaum, la pionnière de la recherche américaine sur les parents ayant une incapacité, en souligne les principales limites. Elle critique d'abord les prémisses « pathologisantes » de la majorité des études, trop souvent axées sur la recherche des problèmes et qui ignorent les

compétences de ces familles. Ces prémisses sont que les incapacités limitent les compétences parentales et conduisent à la mésadaptation des enfants qui en sont les victimes. Elle critique également le fait de conclure souvent à une relation causale entre la présence de problèmes chez l'enfant et l'incapacité des parents, alors qu'on ne tient pas compte de la présence de nombreux facteurs de risque connus comme la pauvreté, le manque de soutien, l'histoire parentale d'abus ou de négligence ou la toxicomanie (Kirshbaum et Olkin, 2002).

Au Canada, Blackford (1999) critique également la perspective théorique selon laquelle on tient habituellement pour acquis que les enfants de parents ayant une maladie grave ou une incapacité sont opprimés. L'expérience de ces enfants peut être positive, et ils n'ont pas généralement de fardeau démesuré. Elle constate que la compétence des parents ayant une incapacité est remise en cause par ceux qui offrent des services, les cours de justice ou les agences d'adoption. Critiquant la vision normative de ce que devrait être la vie d'un enfant, des parents ou la vie de famille, elle souligne que les parents ayant des incapacités ont les mêmes compétences que les autres parents. Comme d'autres avant elle, elle considère que les difficultés de ces enfants tiennent davantage à la pauvreté, à un environnement négatif et à l'absence de soutien qu'à l'incapacité des parents (Blackford, 1999).

1.8.1 Les enfants comme jeunes aidants

Dans la recherche actuelle concernant l'impact de l'incapacité sur les enfants, celle sur les jeunes aidants ou jeunes auxiliaires de vie (*young carers*) représente le paradigme dominant. Ce sont les travaux du Loughborough Young Carers Research Group en Angleterre qui ont permis de décrire la situation des jeunes aidants, ces enfants qui assument des tâches ménagères ou qui ont des responsabilités importantes quant aux soins donnés à une personne malade ou handicapée (Becker, 1999).

Au Royaume-Uni, la loi en faveur des aidants, le *Carer Act*, reconnaît la situation des jeunes aidants et leur droit de demander une évaluation de leurs

besoins de services par les services sociaux (Becker, 1999). La plus grande enquête menée sur ce sujet a été réalisée auprès de 2 303 de ces jeunes (de 18 ans ou moins) qui s'occupent d'un adulte malade ou handicapé et qui reçoivent des services de soutien dans le contexte des divers projets spécialisés qui leur sont destinés.

Selon l'enquête, la majorité de ces jeunes aidants sont des filles (57 %) et leur âge moyen est de douze ans. Ces jeunes ont des tâches diverses : tâches domestiques, administration des médicaments des parents, soins aux enfants plus jeunes, soins personnels intimes. Les filles sont plus susceptibles que les garçons d'assumer toutes les tâches, spécialement les tâches ménagères et les soins intimes. Plus de la moitié (54 %) de ces jeunes vivent dans des familles monoparentales; la plupart (58 %) s'occupent de mères malades ou handicapées, surtout dans les familles monoparentales. La majorité (63 %) de ces jeunes s'occupent d'une personne présentant des problèmes de santé physique, et 29 % d'une personne présentant un problème de santé mentale (Becker, 1999).

Entre le quart et le tiers des jeunes aidants, selon leur âge, manquent l'école et présentent des difficultés scolaires (Becker, 1999). Ces travaux dépeignent ces enfants comme étant à risque de perdre leur enfance, d'être isolés physiquement et socialement et de voir leur éducation et leur développement compromis (Banks et autres, 2001).

D'autres études suggèrent également que ces enfants sont à risque d'effets à long terme sur le plan social (isolement, moins de possibilités d'emploi à temps partiel, etc.) ou psychologique (Banks et autres, 2001). Bien que certaines études montrent que les conséquences ne sont pas toujours négatives, surtout lorsque les enfants sont soutenus par d'autres membres de la famille (Banks et autres, 2001), on ne doit pas sous-estimer les difficultés auxquelles font face ces enfants (Kirshbaum et Olkin, 2002).

La recherche portant sur les jeunes aidants a été sévèrement critiquée, particulièrement par les sociologues de l'incapacité, tant pour des

considérations scientifiques (critères définissant les jeunes aidants, manque de données de prévalence robustes, de données comparatives avec d'autres enfants) que théoriques (dont Keith et Morris, 1996 dans Banks et autres, 2001). D'un point de vue théorique, ils soulignent la nécessité de déterminer les conditions sociales et la dynamique familiale qui conduisent certains enfants à assumer de lourdes responsabilités. D'ailleurs Becker constate que la disponibilité d'aide extérieure et le revenu des familles ont un impact capital dans le fait que les enfants deviennent ou non des auxiliaires de vie et sur les tâches qu'ils accomplissent (Becker, 1999). Selon un courant de pensées d'orientation sociologique, la situation des enfants touchés par l'incapacité ou celle des jeunes aidants peut être conçue comme un sous-produit des inégalités vécues par la personne présentant une incapacité (Banks et autres, 2001).

Keith et Morris (1996) soutiennent qu'au cœur de cette recherche se situe la prémisse de l'incompétence parentale. Ils considèrent qu'il est faux de tenir pour acquis qu'on assiste à un changement de rôle entre parent et enfant lorsqu'un enfant aide, contrairement à Barnett et Parker (1998) qui ont élaboré le concept de « *parentified child* » (Banks et autres, 2001). Il peut y avoir réciprocité et interdépendance entre les générations. Les personnes malades ou handicapées peuvent recevoir de l'assistance, mais elles s'occupent aussi de leurs enfants et des autres (Becker, 1999).

Finalement, il est important de ne pas présumer qu'un enfant joue inévitablement le rôle d'aidant dans une famille avec incapacité (Banks et autres, 2001). Des études exploratoires montrent qu'une minorité d'enfants assument un rôle d'aidant principal dans les familles; souvent ils jouent un rôle secondaire (Banks et autres, 2001). Une étude suggère même que les parents avec incapacité seraient plus réticents que les autres à demander de l'aide à leurs enfants (Kirshbaum et Olkin, 2002).

1.9 L'aide des familles aux adultes et aux personnes âgées ayant une incapacité

Les écrits scientifiques sur les familles des adultes ou des personnes âgées ayant une incapacité se confondent en grande partie avec les écrits portant sur les aidants dits naturels, c'est-à-dire les personnes qui fournissent une aide à leurs proches et qui sont, dans une très grande majorité des cas, le conjoint, un enfant, un parent ou un proche parent de la personne ayant une incapacité.

Au Québec comme ailleurs en Occident, l'apport des familles et des proches comme aidants est devenu un sujet de grand intérêt pour les décideurs, les chercheurs et les familles. Cet intérêt s'inscrit dans un consensus concernant l'avantage du maintien des personnes dans leur milieu naturel, mais aussi dans un climat d'inquiétude quant au vieillissement de la population et ses conséquences sur les coûts des services socio-sanitaires (Garant et Bolduc, 1990). Dans un contexte de ressources limitées, les gouvernements sont intéressés à promouvoir l'aide familiale et communautaire. Il faut cependant éviter l'épuisement des aidants qui pourrait conduire à de nouveaux problèmes devant être pris en charge par le système public ou à l'institutionnalisation des personnes en perte d'autonomie (Jutras et Lavoie, 1991).

Les écrits portant sur les aidants naturels sont abondants. Les premières études qui ont attiré l'attention sur les familles ont été effectuées dans le milieu des années 1950, et elles portaient sur l'impact de la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques. Depuis, d'innombrables études ont été consacrées aux aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, surtout celles souffrant de démence, et plus particulièrement de démence du type Alzheimer (Schulz et autres, 1995; Connell et autres, 2001). Les conséquences pour la famille sont moins documentées dans le cas d'incapacité liée à d'autres maladies ou chez les adultes de moins de 65 ans, et en particulier chez les jeunes adultes. En comparaison, l'impact sur la famille des maladies cérébrovasculaires (Han et Haley, 1999) ou du cancer (Pitceathly et Maguire,

2003) a fait l'objet de beaucoup moins d'études, par exemple.

Les premiers travaux portant sur l'aide fournie aux personnes ayant une incapacité visaient à décrire l'aide prodiguée. Puis, toute une génération de recherches s'est attachée à décrire les conséquences difficiles de la situation des aidants, qui a été désignée sous le terme de fardeau. Une seconde génération de recherches a cherché à déterminer les multiples facteurs qui influent sur le fardeau des aidants.

1.9.1 Importance de l'aide fournie par la famille

On reconnaît depuis longtemps que la désinstitutionnalisation et le maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie ont accru considérablement le rôle des familles (Bégin, 1989). La famille fournit la majeure partie de l'aide dont les personnes ayant une incapacité ont besoin. Au Québec, une recension des écrits portant sur l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie a contribué à faire reconnaître que l'abandon des personnes âgées par les familles était un mythe et que la famille constitue encore aujourd'hui la plus importante source d'aide (Garant et Bolduc, 1990). Selon ces auteurs, toutes les études américaines, canadiennes ou québécoises confirment que de 70 % à 80 % des soins personnels et de l'aide instrumentale sont assurés par la famille. De plus, la quantité de services offerts par la famille augmente avec la gravité des incapacités, et de façon plus importante que celle des services formels (Garant et Bolduc, 1990).

L'EPLA 2001 réaffirme l'importance de la famille (Statistique Canada, 2003a). Selon cette enquête, au Canada 63 % des adultes handicapés qui recevaient de l'aide pour leurs activités quotidiennes en recevaient des membres de leur famille vivant avec eux, 42 % en recevaient de membres de la famille ne vivant pas avec eux, 24 % de leurs amis ou voisins, 22 % d'organismes ou agences et 14 % d'autres sources¹⁰. Pour le Québec, ces proportions sont respectivement de

10. Comme on peut le constater, les répondants pouvaient mentionner plusieurs sources d'aide.

58 %, 46 %, 23 %, 26 % et 14 % (Statistique Canada, 2003b). Le rôle de la famille est prépondérant autant chez les personnes handicapées de 15 à 64 ans que chez celles de 65 ans et plus. Les résultats de l'enquête confirment que ce rôle prend de l'importance à mesure que la gravité des incapacités augmente (Statistique Canada, 2003a).

Au Québec, l'Enquête sociale et de santé (ESS) 1992-1993 avait également montré que la famille est la source de la majorité de l'aide aux personnes de tous âges, dépendantes et vivant à domicile (Wilkins, Rochon et Lafontaine, 1995). Ainsi, l'aide vient dans la moitié des cas uniquement d'une personne apparentée vivant dans le ménage, tant pour les soins personnels (54 %) que pour les activités instrumentales (49 %). Si on ajoute les personnes apparentées ne vivant pas dans le ménage, ce sont les deux tiers des personnes qui ne reçoivent de l'aide que de leur famille. Environ une personne sur quatre reçoit de l'aide uniquement de personnes non apparentées; alors qu'un peu plus d'une personne sur dix reçoit de l'aide d'une combinaison de ces sources d'aide.

L'importance de la famille est aussi mise en évidence par les études montrant que les personnes âgées vivant seules, sans parents à proximité, sont plus susceptibles de faire appel aux services formels et à l'hébergement institutionnel, et ce, à un niveau d'incapacité moins grave que celles qui ont un conjoint ou un enfant en mesure de les aider (Garant et Bolduc, 1990).

1.10 Qui sont les aidants?

1.10.1 Le rôle des femmes

De façon constante, les études concluent que les femmes constituent la majorité des aidants. Ainsi les femmes (conjointes, filles et belles-filles, etc.) pourraient représenter de 70 % à 80 % des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie (Garant et Bolduc, 1990).

Récemment, l'Enquête sociale générale (ESG) de 1996 confirme que la majorité de l'aide informelle est fournie par les femmes. Ainsi,

14 % des femmes et 10 % des hommes canadiens ont fourni de l'aide (soins personnels ou aide instrumentale), au cours des 12 mois précédant l'enquête, à des personnes de tout âge ayant une incapacité physique de longue durée (Cranswick, 1997).

Les femmes de 45 à 64 ans sont les plus susceptibles de fournir cette aide : c'est le cas de près d'une femme sur cinq de cet âge. La majeure partie des personnes fournissant des soins ont déjà de nombreuses responsabilités, la plupart étant mariées, ayant des enfants ou occupant un emploi à l'extérieur du foyer. Au total, 15 % des femmes ayant un emploi rémunéré et 16 % des femmes vivant avec leur conjoint et leurs enfants ont fourni des soins. Le fait d'occuper un emploi ou d'avoir des enfants n'empêche pas les personnes de fournir de l'assistance (Cranswick, 1997).

1.10.2 Les aidants principaux

Il est généralement reconnu qu'il n'y aurait qu'un seul aidant principal, qui assumerait la majeure partie du soutien, le partage réel des responsabilités entre plusieurs membres d'une famille étant l'exception plutôt que la règle. L'aide occasionnelle des autres proches s'ajoute et ne se substitue pas à celle de l'aidant principal. Les femmes sont surreprésentées parmi les aidants principaux (Garant et Bolduc, 1990).

Une analyse des résultats de l'ESG de 1996, portant cette fois sur les aidants des personnes âgées, indique que les femmes assument plus souvent le rôle d'aidant principal que les hommes. Ainsi, les femmes représentaient 61 % de l'ensemble des aidants; 39 % des femmes étaient l'aidant principal comparativement à 27 % des hommes (Frederick et Fast, 1999).

Au Québec, les résultats de l'ESS 1992-1993 soulignaient également le rôle central des femmes. Dans cette étude, presque autant d'hommes que de femmes ont déclaré venir en aide à quelqu'un du ménage ayant une incapacité, soit comme aidant principal soit secondaire. Toutefois, les femmes comptent pour les deux tiers des aidants principaux. Alors que les hommes aident principalement leurs conjointes, les femmes aident

dans des proportions similaires conjoints, pères ou mères, ou enfants. Les aidants sont principalement âgés de 24-64 ans (44 %), mariés (57 %) et 42 % occupent un emploi (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995).

1.10.3 Les conjoints

Selon le principe de substitution, proposé par Shanas en 1979, il n'y aurait qu'un seul aidant principal, dont le choix correspondrait à une certaine hiérarchie. Lorsque le conjoint est présent et qu'il en est capable, c'est lui qui assumerait le rôle d'aidant principal. À celui-ci se substitueraient hiérarchiquement : les enfants, les autres personnes proches, les voisins et finalement le réseau d'aide formelle. Ce principe est soutenu par de nombreuses évidences empiriques dans les écrits scientifiques gérontologiques (Camirand, 1992); ce sont surtout les conjoints et les enfants majeurs qui sont les aidants (Connell et autres, 2001).

Les conjoints occupent une place importante parmi les aidants. Au Québec, selon les études revues par Garant et Bolduc (1990), dont quatre études québécoises, les conjoints représenteraient entre 23 % et 44 % de l'ensemble du réseau d'aide des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans l'étude de l'ESS 1992-1993 portant sur les aidants de personnes de 6 ans et plus avec qui elles cohabitent, 32 % des aidants déclaraient aider leur conjoint, 28 % leur père ou mère, 20 % leur enfant et 20 % une autre personne. Comme le notaient les auteurs, les aidants de 65 ans et plus aident majoritairement leur conjoint (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995).

Lorsque le couple est intact, les conjoints s'aident mutuellement et sont la principale source d'aide. L'aide fournie par les conjoints diffère aussi, de par sa nature et sa quantité, de celle des autres aidants : ils consacrent plus de temps aux soins, offrent une aide plus complète et maintiennent leur aide plus longtemps et en dépit d'une incapacité très grave (Connell et autres, 2001).

1.11 Description de l'aide apportée

L'aide prodiguée par les aidants est diversifiée. Elle consiste aussi bien en soutien psychologique ou émotif, en assistance financière, en médiation entre la personne aidée et les services formels qu'en aide directe pour les activités de la vie quotidienne et domestique (bains, habillage, préparation des repas, entretien de la maison,) et en gardiennage (Garant et Bolduc, 1990). C'est l'aide pour les activités quotidiennes et domestiques et le temps consacré à ces tâches qui sont les aspects les plus documentés.

Le type d'aide apportée est fortement lié au sexe de l'aidant : les femmes donnent plus de soins personnels, alors que les hommes accordent davantage d'assistance pour des tâches moins fréquentes et émotivement moins engageantes, telles le transport et l'administration des finances (Garant et Bolduc, 1990). L'ESS 1992-1993 confirme que les femmes donnent des soins personnels dans une plus grande proportion que les hommes (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). La division sexuelle des tâches s'observe quelle que soit la nature du lien aidant-aidé (Garant et Bolduc, 1990).

Selon l'ESG de 1996, les trois quarts de l'aide instrumentale fournie par les Canadiens est à l'intention des parents surtout (47 %) et des autres membres de la famille (conjoint¹¹, enfants, etc.), alors que les amis et autres personnes non apparentées ne reçoivent que 25 % de cette aide. Cela est encore plus vrai pour les soins personnels qui sont à l'intention des membres de la famille dans des proportions encore plus importantes (87 %) (Cranswich, 1997).

Le temps consacré aux activités varie selon différents facteurs. Les conjoints des personnes âgées consacraient plus de temps que les autres aidants aux activités d'assistance (Garant et Bolduc, 1990). Les femmes consacraient plus de temps aux soins que les hommes, soit en moyenne cinq heures par semaine

11. Dans cette enquête, la proportion de personnes qui déclarent prendre soin d'un conjoint est plus faible que ce qu'on observe habituellement dans les écrits scientifiques. Il est possible que les soins aux conjoints y soient sous-estimés (Frederick et Fast, 1999).

comparativement à quatre heures pour les hommes, selon une étude des données de l'ESG de 1996 portant sur les aidants des personnes âgées (Frederick et Fast, 1999). Selon cette étude, les femmes qui consacraient le plus de temps aux soins étaient celles qui étaient aidant principal, qui s'occupaient d'un membre de leur famille mourant avec qui elles cohabitaient et duquel elles se sentaient proches. Les hommes qui consacraient le plus grand nombre d'heures de soins étaient ceux qui s'occupaient de leur épouse (Frederick et Fast, 1999).

Pour une portion relativement importante des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, les tâches sont lourdes et la durée de la situation d'assistance est relativement longue (Garant et Bolduc, 1990).

La cohabitation est considérée comme une forme spécifique d'aide tant par la variété que par l'intensité des services offerts (Garant et Bolduc, 1990); elle détermine aussi la quantité d'aide formelle utilisée (Connell et autres, 2001). La cohabitation différencie aussi fréquemment le conjoint des autres aidants. Pour les enfants de parents âgés en perte d'autonomie, la cohabitation est souvent envisagée comme une réponse à une situation extrême, ce qui n'est pas le cas pour les conjoints (Camirand, 1992). D'ailleurs, les personnes âgées expriment une nette préférence pour vivre dans leurs « quartiers » et garder une certaine distance par rapport à la parenté et à leurs enfants (Garant et Bolduc, 1990).

L'ESS 1992-1993 a permis d'estimer que 1,3 % de la population québécoise de 15 ans et plus apporte de l'aide instrumentale ou pour des soins personnels au moins une fois par semaine à une personne de 6 ans et plus avec qui elle cohabite (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). Les personnes de 65 ans et plus représentent 38 % des personnes aidées, alors que 13 % ont de 6 à 24 ans. Cette étude montre que l'aide qui est apportée dans ce contexte est intensive et prolongée. Ainsi, plus d'un aidant sur deux participe aux soins personnels (la quasi-totalité fournissant une aide instrumentale au moins une fois par semaine) et un aidant sur quatre aide une personne à s'alimenter ou à se déplacer dans la maison. Un aidant sur deux

donne ces soins depuis plus de cinq ans. Cette aide est donnée à des personnes ayant un profil lourd (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995).

Au Québec, certains auteurs ont souligné le fait que les soins assumés par les aidants sont de plus en plus lourds et spécialisés, notamment en raison des progrès médicaux et technologiques, et ils ont suggéré de remplacer le terme d'aidant naturel par celui de proche-soignant (Saint-Charles et Martin, 2001). Le virage ambulatoire¹² en particulier a eu pour effet de transformer le rôle d'aidant en soignant par l'ajout de soins complexes (changement de pansements, injections, désinfection de plaies, etc.) habituellement assumés par des professionnels. Cela a des conséquences sur les femmes sur qui reposent principalement les soins aux personnes malades (CSF, 1999).

1.12 Sources d'aide formelle et informelle

De façon générale, on distingue habituellement l'aide naturelle, qui est informelle, de l'aide formelle, qui est donnée par les professionnels. Différentes études ont montré que la majorité de l'aide reçue par les personnes âgées ayant une incapacité et vivant à domicile provient du réseau d'aide informel (parents, amis, voisins, etc.). Par exemple, à partir des données de l'ESLA de 1991, Chen et Wilkins (1998) ont estimé qu'au moins la moitié des personnes âgées recevant de l'aide au Canada l'obtiennent uniquement de source informelle¹³ - 50 % pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et 53 % pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). L'autre moitié reçoit de l'aide à la fois du réseau formel et informel (17 % et 28 % respectivement pour les AVQ et les AIVQ), ou uniquement du réseau formel (33 % et 19 %, respectivement).

12. Transformation récente du système de santé québécois qui vise à écourter et même à éviter les séjours en milieux hospitaliers en donnant plus de services à domicile ou au CLSC.

13. Dans cette étude, les sources formelles incluent : les organisations bénévoles, les organismes gouvernementaux, les organisations privées et les personnes embauchées.

Les personnes âgées n'ayant pas de conjoint sont plus susceptibles que les autres de dépendre exclusivement de sources formelles de soutien pour leurs soins personnels; c'est le cas d'environ la moitié d'entre elles. De même, les trois quarts des femmes âgées vivant seules et qui reçoivent de l'aide pour leurs AVQ la reçoivent de sources d'aide formelle. Chez les personnes mariées, c'est le soutien informel (particulièrement du conjoint) qui prédomine. Par ailleurs, les personnes mariées reçoivent plus souvent de l'aide formelle pour leurs AVQ que d'aide de leurs enfants, comme deuxième option, alors que pour leurs AIVQ elles en reçoivent autant de leurs enfants que de sources formelles. La tendance des aînés au Canada à avoir recours aux services formels plutôt qu'à leurs enfants avait déjà été soulignée. La composition du réseau varie selon le statut socioéconomique (Chen et Wilkins, 1998).

La proportion de soins qui est fournie par une combinaison des sources formelle et informelle indique qu'elles sont utilisées en complémentarité plutôt qu'en remplacement l'une de l'autre. Certaines tâches demandent des compétences ou de la force physique, ce qui peut nécessiter un recours aux services formels. La combinaison des deux sources peut résulter aussi du désir de réduire le fardeau des familles (Chen et Wilkins, 1998).

1.13 Impact sur les aidants

De nombreuses recherches depuis le début des années 1980 concluent que le fait de fournir de l'aide de façon régulière et importante à une personne ayant une incapacité a des répercussions sur la santé physique et mentale des aidants et sur différents aspects de leur vie (Connell et autres, 2001; Garant et Bolduc, 1990). Ces recherches portent surtout sur les aidants principaux.

Ce corpus de recherches a permis de décrire un ensemble de problèmes psychologiques, physiques, sociaux et financiers vécus par les aidants. Parmi ceux-ci figurent : une augmentation considérable du temps consacré au malade et, dans certains cas, aux soins et à la surveillance, une limitation des activités sociales et des loisirs,

une obligation de réduire ou de cesser son emploi, de l'isolement, un impact financier (surtout si la personne malade assurait le revenu familial), une surcharge de rôles, des changements dans les rôles, dans les relations familiales et dans la routine de la vie familiale, des changements dans les relations matrimoniales et sexuelles dans le cas de conjoints, dans la relation d'affection ou de confiance, des tensions avec la personne aidée, de la fatigue, du stress, de l'anxiété, de la culpabilité, la crainte de devenir malade et de ne plus pouvoir subvenir aux besoins de l'aidé, de la difficulté à accepter les plaintes du malade, des sentiments d'emprisonnement, de colère, de peine, de perte, de deuil anticipé ou de rejet envers la personne malade, de l'épuisement, et même une détérioration de l'état de santé physique des aidants. En général, il se dégage de l'ensemble des écrits scientifiques que la prise en charge d'une personne ayant une incapacité est une situation exigeante et stressante pour les aidants, quoique certains auteurs en ont souligné les aspects positifs (valorisation, satisfaction, rapprochement des liens, garantie de la qualité des soins) (Garant et Bolduc, 1990; Camirand, 1992; Connell et autres, 2001).

Même si les chercheurs sont à peu près unanimes à considérer que l'impact financier de l'aide est moins important que l'impact émotif et social, ils estiment cependant que l'impact sur la participation au marché du travail, particulièrement pour les femmes, est loin d'être négligeable à court comme à long terme : retrait du marché du travail, réduction du temps de travail, performance moindre, absentéisme, réduction des possibilités d'avancement, diminution des revenus de retraite, etc. (Garant et Bolduc, 1990). Le fait de conjuguer travail et rôle d'aidant repose sur un équilibre délicat et demande un travail complexe de coordination (Guberman et Maheu, 1999). Les femmes qui prennent soin d'un parent ayant la maladie d'Alzheimer, par exemple, doivent composer avec de multiples rôles, en particulier lorsqu'elles travaillent et ont des enfants (Connell et autres, 2001).

Ces conséquences touchent nombre d'aidants. Selon les résultats de l'ESG de 1996, la plupart des aidants ont dit avoir connu des perturbations dans

leur vie en raison de cette aide. La moitié des aidants (et 55 % des femmes) ont connu des répercussions sur leur travail, et presque autant sur leurs activités sociales; pour 44 % d'entre eux, cela a également occasionné des dépenses supplémentaires. Les changements sans doute les plus graves sont ceux qui touchent à leur santé, et ceux-ci touchent les femmes plus que les hommes. Au total, près d'un aidant sur trois a dit que ses heures de sommeil avaient été modifiées, 21 % ont souligné que leur santé avait été affectée, 15 % ont déclaré qu'ils se sentaient presque toujours stressés du fait qu'ils devaient prendre soin d'autres personnes tout en composant avec leurs responsabilités familiales ou professionnelles et 11 % qu'ils avaient presque toujours l'impression de manquer de temps pour eux-mêmes. Finalement, environ 5 % des aidants ont dit se sentir « assez » ou « énormément » écrasés par ce fardeau. La grande majorité des personnes qui fournissent des soins ont toutefois des sentiments positifs à l'égard des personnes qu'ils aident et le font de bonne grâce (Cranswick, 1997).

1.13.1 Impact sur la santé des aidants

Les aidants pourraient eux-mêmes constituer un groupe à risque de problèmes de santé physiques et mentaux, en raison du stress chronique auquel ils sont soumis, lequel contribuerait à l'étiologie de certains problèmes de santé. Selon le modèle conceptuel dominant, ces effets sont toutefois modulés par divers facteurs (Connell et autres, 2001).

Nombre d'études publiées en anglais montrent que l'état de santé physique et mentale des aidants est plus fragile que celui des personnes qui n'assument pas ce rôle. Deux recensions récentes de ces recherches concluent que les différences les plus importantes touchent la santé mentale des aidants; elles sont plus faibles dans le cas de la santé physique et les résultats sont moins convaincants (Schulz et autres, 1995; Pinquart et Sörensen, 2003). Ainsi, la plupart des études montrent que les aidants de personnes souffrant de démence de type Alzheimer ont plus de symptômes dépressifs ou anxieux et utilisent plus de médication psychotrope (Schulz et autres, 1995). Les effets sur la santé physique des aidants sont mesurées par

divers indicateurs (perception de sa santé, présence ou nombre de maladies, utilisation de services ou de médicaments, comportement de santé, etc.). Ces effets pourraient être plus difficiles à cerner, car ils se développent avec le temps et peuvent même survenir après que les aidants ont fini d'assumer leur rôle (Schulz et autres, 1995). Dans une importante méta-analyse, Pinquart et Sörensen (2003) constatent que les différences entre les aidants et les non-aidants sont plus faibles dans le cas de la santé physique que mentale, mais elles demeurent significatives. Les plus grandes différences sont observées chez les aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (Pinquart et Sörensen, 2003).

Au Québec, l'ESS 1992-1993 a permis de comparer l'état de santé et de bien-être des aidants à celui de la population québécoise non aidante (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). Selon cette étude, les femmes aidantes ont une vie sociale moins active que celles qui ne sont pas aidantes. Toutefois, contrairement à la majorité des études sur le sujet, les aidants ne semblent pas présenter plus de détresse psychologique que les non-aidants. L'inclusion des aidants secondaires dans l'étude, la faible taille de l'échantillon et le fait que l'échantillon est tiré de la population pourraient expliquer ce résultat. Les aidants ont par contre une consommation nettement plus élevée de tranquillisants. Les femmes semblent plus affectées que les hommes par cette situation (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995).

D'autres études québécoises utilisant des données d'enquêtes soutiennent l'hypothèse d'un impact négatif sur la santé mentale des aidants de personnes ayant une incapacité. Dans cette étude, basée sur les données de l'enquête Santé Québec 1987, les corésidents de personnes de 55 ans et plus en perte d'autonomie (auxquels on inférait un rôle d'aidant) se sont déclarés plus stressés et affichaient plus de détresse psychologique que les non-aidants des deux groupes témoins. Par contre, l'étude ne montre pas une consommation plus élevée de tranquillisants chez les aidants (Jutras et Lavoie, 1991). Utilisant la même enquête, Camirand (1992) a pour sa part observé également une prévalence accrue de la détresse psychologique chez les conjoints de

personnes ayant une incapacité physique; toutefois, les analyses de régression ont montré que cette prévalence accrue ne touchait que les aidants ayant eux-mêmes des problèmes de santé, principalement.

Toujours au Québec, Lauzon (1988) avait observé que les conjoints de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient particulièrement à risque de problèmes de santé mentale et physique comparativement à la population générale du même âge (dans Garant et Bolduc, 1990). Ricard et Fortin ont aussi observé que les aidants de personnes atteintes de troubles mentaux souffrent davantage de détresse émotionnelle grave et qu'ils présentent un niveau de stress plus élevé que la population générale (Ricard et Fortin, 1993 in Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). Deux autres études québécoises portant sur des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ont montré qu'ils présentent plus de détresse psychologique et de problèmes de santé physique que les non-aidants (Lévesque et autres, 1993; Baumgarten et autres, 1992 dans Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995).

Les résultats québécois relatifs à l'impact sur la santé physique de l'aidant sont moins convaincants. Ainsi, deux études basées sur des enquêtes représentatives ont étudié la perception des aidants de leur état de santé. Jutras et Lavoie (1991) constatent que les résultats ne permettent pas de conclure à des différences substantielles avec les groupes témoins. Par contre, une autre étude montre que les aidants ont une perception moins bonne de leur état de santé que les non-aidants; toutefois, les différences ne sont significatives que chez les personnes de 45-64 ans (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). Par ailleurs, la nature transversale de ces enquêtes ne permet pas d'affirmer que leur état de santé est la conséquence directe de leur rôle d'aidant.

Les recherches portant sur l'impact sur les aidants comportent néanmoins des limites, dont la principale est le fait que nombre d'entre elles portent sur des échantillons non représentatifs (membres d'associations, recherchant de l'aide, etc.), ce qui surestime les effets négatifs (Schulz et autres, 1995; Pinquart et Sörensen, 2003). Malgré

ces limites, ces études indiquent un risque accru pour la santé physique et surtout mentale des aidants (Schulz et autres, 1995; Pinquart et Sörensen, 2003), et elles apportent des renseignements précieux sur les facteurs qui peuvent y contribuer.

1.13.2 Facteurs associés au bien-être des aidants

Toute une génération d'études a cherché à comprendre les facteurs associés au fardeau des aidants et à ses conséquences sur leur santé physique et mentale (Schulz et autres, 1995; Connell et autres, 2001). Ces facteurs comprennent des facteurs de risques généraux connus comme prédicteurs de la santé physique et mentale et des facteurs spécifiques à la situation d'aidant naturel (Schulz et autres, 1995). L'ensemble de ces facteurs peuvent être classés en trois catégories : les caractéristiques de la personne aidée et de son incapacité, les caractéristiques de l'aidant et celles de la situation d'aide.

Parmi les caractéristiques des aidés figurent : l'âge et le sexe, le type de problème de santé de l'aidé dont la présence de problème cognitifs ou psychiatriques ou de comportements dysfonctionnels, la gravité des limites fonctionnelles et la durée de l'incapacité (Schulz et autres, 1995). Les études récentes montrent que la présence de problèmes de comportement associés à la démence serait plus importante que le degré de problèmes cognitifs ou fonctionnels (Schulz et autres, 1995; Connell et autres, 2001). Au Québec, Jutras et Lavoie (1991) ont montré que la perte d'autonomie physique des personnes âgées est peu associée à l'état de santé de l'aidant, contrairement à la présence de problèmes cognitifs. Plusieurs études ont montré que la situation des personnes prenant soin d'un proche atteint de démence sénile est critique à bien des égards (Schulz et autres, 1995; Garant et Bolduc, 1990).

Parmi les caractéristiques des aidants, le sexe est celle qui a retenu le plus d'attention, les femmes étant généralement considérées comme plus à risque pour diverses raisons. En effet, elles sont plus susceptibles d'être l'aidant principal et de fournir de l'aide instrumentale et surtout de l'aide

personnelle, elles reçoivent moins de soutien, elles peuvent vivre du stress en raison de leurs différents rôles (responsabilités professionnelles, familiales, loisirs), elles ont plus de pressions sociales à assumer ce rôle et à continuer à l'assumer en dépit d'un stress élevé (Schulz et autres, 1995; Pinquart et Sörensen, 2003; Connell et autres, 2001; Bolduc, 1990). Le statut d'aidant principal ou secondaire est également une variable primordiale, la plupart des études portant exclusivement sur les premiers. Les autres caractéristiques incluent les variables sociodémographiques et économiques, l'état de santé de l'aidant et des caractéristiques d'ordre psychosocial (personnalité, estime de soi, faculté d'adaptation, etc.) (Schulz et autres, 1995; Connell et autres, 2001).

Les caractéristiques de la situation d'aide, notamment le lien de parenté entre l'aidant et l'aidé, leur lieu de résidence et les ressources accessibles aux aidants sont des facteurs importants. L'impact serait d'autant plus grand qu'il y a proximité du lien entre l'aidant et l'aidé, les conjoints des personnes âgées étant généralement plus à risque que les autres personnes apparentées (ex. : les filles) surtout en ce qui a trait à la santé mentale (Schulz et autres, 1995; Pinquart et Sörensen, 2003; Connell et autres, 2001). Ce risque accru chez les conjoints de personnes âgées pourrait être lié notamment au fait qu'ils fournissent une quantité plus importante d'aide que les autres aidants; ils sont aussi plus susceptibles d'avoir eux-mêmes des maladies ou incapacités liées à leur âge (Pinquart et Sörensen, 2003).

La durée de la situation d'aide, la nature de l'aide offerte par les aidants et son intensité seraient aussi associées au bien-être des aidants. Dans une étude des données de l'ESG de 1996 portant sur les aidants des personnes âgées, les analyses de régression montrent que l'augmentation du nombre d'heures de soins est associée à une augmentation du stress chez les aidants, de même qu'à des conséquences sur leurs activités sociales, les vacances, le sommeil ainsi qu'à des répercussions économiques (Frederick et Fast, 1999).

L'aide reçue de l'entourage et des ressources formelles serait associée au bien-être des aidants, quoique les résultats ne soient pas consistants (Connell et autres, 2001; Lavoie, Lévesque, Jutras, 1995). La satisfaction des aidants à l'égard du soutien social serait plus déterminante que la quantité réelle d'aide reçue de l'entourage (Connell et autres 2001). Toutefois, le rôle d'aidant limite les possibilités de relations sociales (Connell et autres 2001). Quant à l'aide formelle, divers services peuvent alléger le stress et la fatigue des aidants, dont les services à domicile, les services de répit ou de dépannage ou les services visant directement les aidants (groupes de soutien, information, formation) (Garant et Bolduc, 1990). Dans l'ESG de 1996, on a demandé aux aidants de déterminer ce qui pouvait les aider à assumer leurs responsabilités. Environ la moitié d'entre eux ont suggéré diverses formes d'aide possibles : se faire remplacer de temps en temps, une compensation financière, de l'information sur la maladie et l'incapacité ainsi que sur le rôle d'aidant et recevoir du counseling (Cranswick, 1997).

1.14 Synthèse et pistes pour la présente étude

Ce survol des connaissances permet de constater qu'on ne dispose pas de portrait statistique des familles des personnes ayant une incapacité, que ce soit au Québec ou dans l'ensemble du Canada.

On ne connaît à peu près rien de la composition de ces familles. On en a quelques indications, par exemple par le nombre d'enfants ayant une incapacité. On ignore toutefois combien de familles ont un ou des parents avec incapacité, des enfants ou un des grands-parents avec incapacité. La présence de plusieurs personnes ayant une incapacité dans les familles est aussi un aspect totalement inconnu. Par ailleurs, les études portant sur les enfants avec incapacité suggèrent que les familles monoparentales y seraient surreprésentées. La présente étude apportera des estimations concernant ces aspects.

Parce que l'incapacité est rarement abordée sous l'angle de la famille, on dispose de peu d'information relative à la situation financière des familles, si ce n'est pour celles qui ont un enfant avec incapacité. Les renseignements portant sur la situation socioéconomique des individus ayant une incapacité et des familles des enfants ayant une incapacité soulignent leur situation plus précaire. Sur le plan individuel, divers facteurs contribuent à cette situation (obstacles à la scolarisation, à l'emploi, sources de revenus, coûts additionnels liés à l'incapacité, etc.). Les écrits recensés suggèrent qu'à l'échelle de la famille d'autres facteurs s'ajoutent et doivent être considérés : quel membre de la famille a l'incapacité (parent, enfant, autre membre du ménage), la surreprésentation des familles monoparentales, et la nécessité pour les aidants de réduire leur participation sur le marché du travail en raison des difficultés à concilier vie familiale et vie professionnelle. Cette étude examinera également ces aspects.

Sauf pour ce qui est des aspects socioéconomiques, l'information dont on dispose sur les familles québécoises ayant des enfants avec incapacité provient souvent d'études qualitatives ou d'études basées sur de petits échantillons de familles d'enfants handicapés. Ces études, malgré leurs limites, font ressortir l'importance des tâches assumées par la mère et les conséquences sur sa participation sur le marché du travail et sa situation socioéconomique. L'incapacité de l'enfant a également des répercussions sur la vie familiale et conjugale (relations conjugales, rupture) et sur la fratrie. Les parents, et la mère en particulier en raison de l'ampleur de ses tâches, sont sujets au stress et à l'épuisement, ce qui pourrait avoir des répercussions sur leur santé physique et mentale surtout, ainsi que sur leur vie sociale. La présente étude permettra d'examiner certains de ces aspects auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise.

Quant aux parents québécois qui présentent une incapacité, on sait peu de choses de la nature ou de la gravité de leur incapacité. Les résultats de deux enquêtes américaines laissent supposer que l'incapacité des parents pourrait être fréquente également au Québec, bien que la maternité et la

paternité aient été découragées chez les personnes handicapées. Par ailleurs, on peut s'attendre à ce que l'incapacité des parents ait des répercussions sur leurs rôles sociaux, notamment sur leur capacité de travailler. Cela a évidemment des répercussions sur le niveau socioéconomique de la famille. La recherche s'est surtout concentrée sur l'impact sur les enfants de l'incapacité des parents. On a souligné en particulier les risques de problèmes chez les enfants de parents ayant une déficience intellectuelle et chez les enfants qui doivent assumer des tâches d'aidants démesurées pour leur âge. On ignore si ce dernier phénomène existe au Québec. L'étude permettra d'examiner certains des aspects de la vie de ces familles : les relations entre les parents et leurs enfants, de même que les relations conjugales.

Finalement, les écrits scientifiques sur les aidants montrent l'importance de l'aide fournie par la famille aux personnes ayant une incapacité, et surtout par les femmes. Les conjoints occupent également une place de premier plan comme aidants. Les écrits suggèrent également que la cohabitation représente une forme spécifique d'aide par son intensité et sa variété.

La tâche des aidants a des conséquences sur divers aspects de leur vie : leur participation sur le marché du travail, leur situation financière, les relations familiales et conjugales, les loisirs et la vie sociale, leur santé physique et surtout mentale. Différents facteurs viennent cependant moduler les conséquences possibles sur la santé des aidants, notamment les caractéristiques de l'aidé et de son incapacité, celles de l'aidant et celles de la situation d'aide, telles que le lien entre l'aidé et l'aidant, la nature de l'aide apportée et la disponibilité de ressources pour les soutenir.

La présente étude ne portera pas spécifiquement sur les aidants naturels, mais bien sur les personnes qui cohabitent avec une personne ayant une incapacité et qui sont principalement des membres de sa famille. Certaines d'entre elles sont plus susceptibles d'agir comme aidants; on pense notamment aux conjoints et aux enfants, comme les écrits scientifiques portant sur les aidants le suggèrent. On peut s'attendre à ce que ces aidants potentiels soient les plus à risque d'être affectés par

la présence de l'incapacité dans la famille, c'est pourquoi cette étude accordera une attention particulière à leur état de santé physique et mentale ainsi qu'à divers indicateurs permettant de décrire leurs activités de loisir et leurs relations familiales et sociales.