

Chapitre 5

Familles où un enfant mineur a une incapacité

Ce chapitre porte sur les ménages familiaux comptant au moins un enfant mineur (âgé de moins de 18 ans) ayant une incapacité. Il vise à décrire la situation de ces familles¹, mais aussi les répercussions de l'incapacité de l'enfant sur la famille. Dans ce but, l'analyse comparera les familles où un enfant mineur a une incapacité aux familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité.

L'analyse portera généralement sur trois groupes de familles. Les deux premiers groupes constituent l'ensemble des familles ayant un enfant mineur avec incapacité. Le premier est composé des familles qui comptent un ou plusieurs enfants ayant une incapacité sans que personne d'autre dans le ménage ne présente d'incapacité. Le second groupe est composé des familles où à la fois des enfants et d'autres membres du ménage ont une incapacité. Comme l'a montré le chapitre précédent, dans 95 % des cas, cette personne est un des parents de l'enfant, et ce second groupe représente le tiers des familles où un enfant a une incapacité. Ces deux groupes seront comparés à un groupe dit « de comparaison », qui est constitué des familles ayant des enfants mineurs, mais où aucun des membres ne présente d'incapacité (groupe 3).

Les comparaisons porteront sur quatre aspects : les caractéristiques de l'enfant et de la famille (section 5.1), les caractéristiques socioéconomiques du ménage et l'emploi des parents (section 5.2), les relations familiales et sociales (section 5.3) et l'état de santé physique et mentale des parents (section 5.4).

5.1 Caractéristiques de l'enfant et de la famille

Cette première section présente les caractéristiques des enfants mineurs ayant une incapacité. On trouvera une description détaillée des caractéristiques de santé des enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité au chapitre 3.

5.1.1 Caractéristiques de l'enfant

Les enfants mineurs ayant une incapacité ne diffèrent pas, quant à l'âge, des enfants sans incapacité qui vivent dans des familles où personne ne présente d'incapacité. Chez les enfants avec incapacité, 56 % sont âgés de moins de 10 ans, 27 % sont âgés de 10 à 14 ans et 17 % ont de 15 à 17 ans (tableau 5.1). Par contre, on trouve plus de garçons chez les enfants avec incapacité que dans les familles du groupe de comparaison (58 % c. 51 %)² (données non présentées).

Les enfants avec incapacité n'occupent pas un rang dans la fratrie qui est différent de celui occupé par les enfants vivant dans les familles où personne ne présente d'incapacité : 29 % des enfants avec incapacité sont des enfants uniques, 34 % sont des aînés de famille, 10 % occupent un rang intermédiaire et 28 % sont benjamins de leur famille.

1. L'analyse porte sur les ménages et l'ensemble de leurs membres. Les ménages étudiés dans ce chapitre comptent rarement plus d'une famille; c'est pourquoi, dans ce chapitre-ci, ils sont simplement désignés comme étant des familles.

2. Les taux plus élevés d'incapacité chez les garçons avaient déjà été observés pour l'ensemble de la population de 0-14 ans couverte par l'EQLA, notamment pour les troubles de l'audition (Gosselin et autres, 2001).

Tableau 5.1
Caractéristiques démographiques des enfants mineurs ayant une incapacité, Québec, 1998

| | % |
|---------------|-------|
| Âge | |
| 0-9 ans | 56,0 |
| 10-14 ans | 27,1 |
| 15-17 ans | 17,0 |
| Sexe | |
| Garçons | 58,0 |
| Filles | 42,0 |
| Rang | |
| Unique | 28,9 |
| Aîné | 33,7 |
| Intermédiaire | 9,8 * |
| Benjamin | 27,6 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

5.1.2 Caractéristiques de la famille

Cette section a pour but de décrire les caractéristiques des familles où un enfant mineur a une incapacité et de les comparer aux familles avec enfants mineurs où aucun membre du ménage ne présente d'incapacité. Quatre aspects sont examinés ici : l'âge des parents, le type de famille, le nombre d'enfants mineurs dans la famille et l'âge du plus jeune enfant. Soulignons que les caractéristiques des parents³ portent sur ceux qui habitent avec l'enfant.

• Âge et sexe des parents

Les pères et les mères habitant avec leurs enfants avec incapacité ne se distinguent pas quant à l'âge des parents de familles sans incapacité de même sexe. Comme le montre le tableau 5.2, la majorité des pères (57 %) d'enfants avec incapacité ont entre 35 et 44 ans, alors que 25 % ont entre 17 et 34 ans et 19 % ont 45 ans et plus. Quant aux mères, 46 % d'entre elles ont de 35 à 44 ans, 41 % ont de 17 à 34 ans, et 13 % ont 45 ans et plus. La moitié des parents des deux sexes (51 %) sont donc âgés de 35 à 44 ans. La majorité (57 %) des parents sont des femmes.

3. Rappelons qu'à l'occasion sont inclus comme parents, en leur absence, des adultes apparentés vivant avec l'enfant (ex. : grands-parents, voir le chapitre 4).

Tableau 5.2
Âge des parents masculins et féminins des familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998

| | Parents masculins | Parents féminins | Sexes réunis |
|----------------|-------------------|------------------|--------------|
| | % | | |
| 17-34 ans | 24,6 | 41,0 | 33,4 |
| 35-44 ans | 56,7 | 46,4 | 51,3 |
| 45 ans et plus | 18,7 * | 12,6 * | 15,3 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

• Type de famille

Dans les familles où un enfant mineur a une incapacité, 72 % des familles sont biparentales et 27 % sont monoparentales, alors que moins de un pour cent des ménages sont classés dans la catégorie « autres familles » (voir chapitre 4). Lorsqu'on compare les différents types de familles (tableau 5.3), on constate que la proportion de familles monoparentales est plus élevée dans les familles où un enfant a une incapacité que dans les familles sans incapacité (27 % c. 20 %). Cette tendance s'observe dans les deux groupes de familles étudiées, sans être significative. Par ailleurs, la surreprésentation des femmes parmi les parents laisse supposer que les familles monoparentales sont surtout dirigées par des femmes.

Les familles qui ont un enfant avec incapacité comptent un plus grand nombre d'enfants que les familles sans incapacité. Soulignons ici qu'on ne tient compte que du nombre d'enfants mineurs. Ainsi, au total, 21 % des familles ont 3 enfants et plus dans les familles avec un enfant ayant une incapacité, alors que ce n'est le cas que de 13 % des familles sans incapacité. De même, 31 % des familles avec incapacité ont un enfant unique avec incapacité, alors que 45 % des familles sans incapacité ont un enfant mineur unique. Les familles qui ont à la fois un enfant mineur et un autre membre du ménage avec incapacité (généralement un parent) semblent comporter moins d'enfants que celles qui ne comptent que des enfants avec incapacité, mais les

différences ne sont pas significatives. Par contre, les différences entre le premier groupe et le groupe de comparaison sont significatives.

Les familles avec et sans incapacité se distinguent également quant à l'âge du plus jeune enfant mineur dans la famille. De façon générale, les familles avec incapacité ont plus d'enfants d'âge moyen (6-14 ans) que celles sans incapacité. La relation avec l'âge est plus claire lorsqu'on examine les deux groupes de familles avec incapacité séparément. On constate que les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage (le parent surtout) ont une incapacité ont en proportion moins d'enfants de 0-5 ans que les familles sans incapacité (31 % c. 44 %) et en contrepartie plus d'enfants de 6-14 ans (54 % c. 41 %). Par ailleurs, les familles qui comptent uniquement des enfants avec incapacité ont moins souvent des adolescents (15-17 ans) comme plus jeunes enfants que les familles sans incapacité (8 % c. 16 %).

5.2 Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail

Cette section s'intéresse d'abord aux caractéristiques socioéconomiques des ménages. Dans un deuxième temps, elle s'intéressera à la participation des parents au marché du travail et aux caractéristiques de leur emploi.

5.2.1 Caractéristiques socioéconomiques du ménage

Quatre indicateurs permettent de décrire le statut socioéconomique des ménages étudiés. Les deux premiers portent sur le revenu des ménages; il s'agit du niveau de revenu du ménage et de son revenu annuel en dollars. Le niveau de revenu prend en considération le revenu total des membres du ménage et les seuils de faible revenu selon la taille du ménage. D'autres indicateurs portent sur la perception qu'ont les parents de leur situation financière et la scolarité relative des parents. De plus, cette section donne un aperçu des dépenses consenties par les familles en raison de l'état de santé de l'enfant ayant une incapacité.

Tableau 5.3
Caractéristiques des familles selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Type de famille ¹ | | | | |
| Biparentale | 73,7 | 70,6 | 72,7 | 80,0 |
| Monoparentale | 26,3 | 29,4 * | 27,3 | 20,0 |
| Nombre d'enfants mineurs | | | | |
| Un | 27,6 | 37,6 | 30,9 | 44,5 |
| Deux | 48,7 | 45,9 | 47,8 | 42,8 |
| Trois et plus | 23,7 | 16,5 ** | 21,3 | 12,6 |
| Âge du plus jeune enfant | | | | |
| 0-5 ans | 45,5 | 30,9 * | 40,7 | 43,9 |
| 6-14 ans | 46,8 | 53,9 | 49,1 | 40,6 |
| 15-17 ans | 7,7 ** | 15,2 ** | 10,2 * | 15,6 |

1. Les autres types de familles, qui représentent moins de 1% des familles, sont exclues ici.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.4

Niveau de revenu du ménage selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Pauvre et très pauvre | 24,5 | 36,2 * | 28,4 | 17,9 |
| Moyen inférieur | 41,2 | 28,6 * | 37,1 | 33,5 |
| Moyen supérieur et supérieur | 34,2 | 35,2 * | 34,6 | 48,6 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

- Niveau de revenu du ménage

Selon cet indicateur, les familles où un enfant a une incapacité sont, dans l'ensemble, proportionnellement plus nombreuses à être considérées comme pauvres ou très pauvres que celles où personne ne présente d'incapacité (28 % c. 18 %); on note que c'est le cas de près de trois de ces familles sur dix (tableau 5.4). Mentionnons que parmi l'ensemble des familles où un enfant présente une incapacité, 10 %⁴ sont considérées comme très pauvres (données non présentées). Ce sont les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité qui se distinguent de façon significative des familles sans incapacité; environ 36 % d'entre elles sont considérées comme pauvres ou très pauvres. Par contre, la proportion de familles ayant un niveau de revenu considéré comme moyen supérieur ou supérieur est moins élevée à la fois dans les familles du premier et du deuxième groupe, comparativement aux familles sans incapacité (34 % c. 49 %).

La comparaison du niveau de revenu des ménages selon le type de famille (tableau 5.5) montre que la moitié (51 %) des familles monoparentales ayant un enfant mineur avec incapacité sont classées comme pauvres ou très pauvres. Cela est nettement plus que dans les familles biparentales ayant un enfant avec incapacité où c'est tout de même le cas dans 18 % des familles. Par ailleurs, les familles biparentales ayant un enfant avec incapacité montrent des niveaux de revenus inférieurs à ceux des familles biparentales du groupe de comparaison. Elles sont dans

4. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

l'ensemble à la fois plus nombreuses à être considérées comme pauvres ou très pauvres et moins nombreuses à avoir des revenus moyens supérieurs ou supérieurs. Un examen détaillé permet de remarquer que ces différences touchent les familles du groupe où seul un enfant mineur a une incapacité : 41% d'entre elles ont des revenus classés comme moyens supérieurs ou supérieurs, comparativement à 54 % des familles du groupe sans incapacité. Quant aux familles monoparentales ayant un enfant avec incapacité (dans l'ensemble), leurs niveaux de revenus sont aussi inférieurs à ceux des familles monoparentales des familles sans incapacité, et ce, de façon significative dans la catégorie de revenus supérieurs. On ne détecte cependant pas de différences significatives lorsqu'on fait une analyse détaillée des trois groupes de familles, ce qui découle fort probablement du faible nombre de familles monoparentales concernées.

- Revenu annuel total

L'examen du revenu annuel total de l'ensemble des membres du ménage montre un portrait assez similaire (tableau 5.6). On remarque d'abord qu'une famille sur cinq (20 %) a un revenu annuel de moins de 15 000 \$ dans les familles où un enfant présente une incapacité. Ce pourcentage est supérieur à celui observé dans les familles sans incapacité (13 %), et la différence est notable entre les familles du deuxième groupe et celles du groupe de comparaison (26 % c. 13 %). À l'autre extrémité de l'échelle de revenu, on note que la proportion de familles ayant un revenu annuel de 40 000 \$ et plus est inférieure dans les familles avec un enfant ayant une incapacité par rapport au groupe de comparaison (42 % c. 53 %).

Tableau 5.5

Niveau de revenu du ménage selon le type de famille¹ et le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|--------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Familles biparentales | | | | |
| Pauvre et très pauvre | 16,3 * | 22,5 ** | 18,3 * | 11,8 |
| Moyen inférieur | 42,4 | 31,7 * | 38,7 | 34,3 |
| Moyen supérieur et supérieur | 41,3 | 46,8 * | 43,0 | 53,9 |
| Familles monoparentales | | | | |
| Pauvre et très pauvre | 44,6 * | 63,5 * | 51,1 | 42,0 |
| Moyen inférieur | 40,4 * | 24,1 ** | 34,8 * | 29,2 |
| Moyen supérieur et supérieur | 15,1 ** | 12,4 ** | 14,2 ** | 28,8 |

1. Les autres types de familles, qui représentent moins de 1% des familles, sont exclues ici.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.6

Revenu annuel total des ménages selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|--------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Moins de 15 000 \$ | 17,4 * | 25,6 * | 20,1 | 12,5 |
| 15 000-29 999 \$ | 25,0 | 21,9 * | 24,0 | 17,9 |
| 30 000-39 999 \$ | 14,9 * | 12,0 ** | 13,9 * | 16,7 |
| 40 000 \$ et plus | 42,7 | 40,6 | 42,0 | 53,0 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Deux caractéristiques socioéconomiques ont été étudiées à partir de variables portant sur les individus, et non sur les ménages, ce qui a permis d'examiner séparément la situation des parents masculins et féminins. Ce sont la perception qu'ont les parents de leur situation financière et la scolarité relative des parents.

- Perception de sa situation financière

Les parents masculins des familles où un enfant a une incapacité ne diffèrent pas de ceux des familles sans incapacité quant à la perception qu'ils ont de leur situation financière, comparativement aux gens de leur âge (données non présentées). Au contraire, les parents féminins se déclarent dans une situation financière moins

favorable que les mères de famille où personne n'a d'incapacité. C'est le cas en particulier dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage présentent une incapacité. Dans ces familles, 41 % des parents féminins se considèrent pauvres ou très pauvres, alors que ce n'est le cas que de 21 % des mères dans les familles sans incapacité (tableau 5.7). Le premier groupe de mères ne se distingue pas significativement du groupe de comparaison⁵.

5. Il est possible que cette relation observée chez les femmes uniquement s'explique par la surreprésentation des femmes dans les familles monoparentales (qui ont une situation financière plus précaire) ou, comme on le verra dans le chapitre suivant, par la surreprésentation des femmes parmi les parents ayant une incapacité.

Tableau 5.7

Perception de sa situation financière et scolarité relative des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|---------------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Perception de sa situation financière | | | | |
| À l'aise | 9,9 ** | 8,7 ** | 9,5 ** | 15,4 |
| Revenu suffisant | 64,6 | 50,5 | 59,5 | 63,7 |
| Pauvre ou très pauvre | 25,5 * | 40,8 * | 31,0 | 20,9 |
| Scolarité relative | | | | |
| Faible | 51,2 | 64,5 | 55,9 | 42,4 |
| Moyenne | 17,5 * | 17,6 ** | 17,5 * | 19,8 |
| Élevée | 31,3 | 17,9 ** | 26,6 | 37,8 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

- Scolarité relative

Afin d'examiner la scolarité des parents, on utilise ici la scolarité relative. Cet indicateur situe la scolarité d'un individu comparativement à l'ensemble des Québécois de même groupe d'âge et de sexe. L'analyse de cet indicateur montre que la scolarité des pères d'enfants mineurs ayant une incapacité ne se distingue pas de celle des pères des familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité. On observe cependant une tendance chez les pères ayant un enfant mineur avec incapacité à présenter une plus faible scolarité que chez les pères de familles sans incapacité. Par contre, les mères des familles où un enfant présente une incapacité ont une scolarité plus faible que celle des mères des familles où personne n'a d'incapacité (tableau 5.7). Ainsi 56 % d'entre elles se situent dans les deux quintiles inférieurs de l'indice de scolarité relative (scolarité faible), comparativement à 42 % des mères des familles sans incapacité. Chez les mères des familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage présentent une incapacité, cette proportion atteint 64 % et se distingue nettement des mères des familles sans incapacité.

- Dépenses liées à l'état de santé de l'enfant

Environ (37 %) ⁶ des enfants ayant une incapacité ont occasionné des dépenses à leur famille au cours de la dernière année à cause de leur état ou de leur problème de santé, par exemple pour les médicaments, les soins médicaux, les services à domicile, pour modifier le logement, pour les études, le transport, les vêtements ou les appareils spécialisés. Plus des deux tiers (69 %) ⁷ des parents qui ont eu de telles dépenses pour leur enfant ont déclaré que celles-ci ne leur avaient pas été complètement remboursées par une assurance ou un programme gouvernemental (données non présentées).

Par ailleurs, 45 % des enfants ayant une incapacité bénéficient d'une assurance privée couvrant les dépenses associées aux soins de santé; la proportion d'enfants couverts est moins élevée que chez les enfants mineurs des familles où personne ne présente d'incapacité (58 %) (données non présentées).

6. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

7. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

5.2.2 Participation des parents au marché du travail

Cette section examine la participation au marché du travail des parents ayant un enfant avec incapacité. Elle présente le statut d'activité habituelle des parents puis les caractéristiques de leur emploi actuel. Un aperçu de l'utilisation des services de garde par les enfants ayant une incapacité complète cette section.

- **Activité habituelle des parents**

On a d'abord examiné quelle est l'activité principale ou habituelle, au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête, des parents d'enfants ayant une incapacité. Celle-ci est de toute évidence différente selon leur sexe (tableau 5.8). Ainsi les pères d'enfants ayant une incapacité ont déclaré être habituellement en emploi (à temps plein ou partiel) pour près de neuf d'entre eux sur dix (86 %), alors qu'environ 7 % et 6 % d'entre eux respectivement ont dit être sans emploi ou tenir maison. Les mères aussi ont déclaré en majorité (55 %) être habituellement en emploi, mais on le voit, la proportion est moins élevée que chez les pères. En outre, une proportion assez importante d'entre elles, soit plus du tiers (37 %), ont déclaré « tenir maison » comme activité principale, alors qu'environ 5 % se disaient sans emploi. Les proportions d'étudiants sont très faibles tant chez les parents masculins que féminins.

Tableau 5.8
Statut d'activité habituelle des parents selon le sexe, familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998

| | Parents masculins | Parents féminins |
|------------------------------|-------------------|------------------|
| | % | |
| En emploi | 86,4 | 54,6 |
| Aux études | 1,2 ** | 3,3 ** |
| Tiennent maison ¹ | 5,8 ** | 36,8 |
| Sans emploi | 6,6 ** | 5,3 ** |

1. Incluant les retraités, s'il y a lieu.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Afin de comparer l'activité habituelle dans les différents types de familles, le statut d'activité des parents a été présenté en deux catégories (tableau 5.9). Dans les familles où des enfants mineurs ont une incapacité, les parents masculins sont moins actifs à l'extérieur de la maison (en emploi ou aux études) que les pères des familles où personne n'a d'incapacité, en particulier dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité⁸. Dans ces familles, seulement 83 % des parents masculins sont en emploi ou aux études comparativement à 95 % des pères dans les familles sans incapacité. La proportion chez les pères des familles où seulement un enfant a une incapacité (90 %) ne se distingue pas de celle des pères des familles sans incapacité.

Quoique les proportions soient très différentes chez les parents féminins, les résultats mettent aussi en relief le deuxième groupe de familles. Ainsi, moins de la moitié des mères (47 %) sont soit en emploi ou aux études dans les familles qui comptent à la fois un enfant et un autre membre du ménage avec incapacité, comparativement à 67 % des mères dans les familles sans incapacité; et à 63 % dans les familles où seulement des enfants mineurs ont une incapacité (la différence entre ce groupe et le groupe de comparaison n'est pas significative). Rappelons que dans le groupe 2, il peut s'agir de l'incapacité de la mère ou d'un autre membre du ménage.

8. L'autre personne ayant une incapacité est en général un parent (voir chapitre 4).

Tableau 5.9

Statut d'activité habituelle des parents selon le sexe et le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|---|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Parents masculins | | | | |
| En emploi ou aux études | 90,0 | 82,5 | 87,7 | 95,5 |
| Tiennent maison ¹ ou sans emploi | 10,0 ** | 17,5 ** | 12,3 * | 4,5 |
| Parents féminins | | | | |
| En emploi ou aux études | 63,4 | 46,9 | 57,9 | 67,3 |
| Tiennent maison ¹ ou sans emploi | 36,6 | 53,1 | 42,1 | 32,7 |

1. Incluant les retraités s'il y a lieu.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

De façon générale, la proportion des familles où aucun des deux parents ne travaille (tableau 5.10) est plus élevée dans les familles qui comptent un enfant avec incapacité que dans celles où personne n'a d'incapacité (16 % c. 9 %). Inversement, 37 % des familles avec incapacité ont deux parents en emploi, comparativement à plus de la moitié des familles sans incapacité (52 %). La différence se trouve essentiellement entre les familles sans incapacité et celles où à la fois un des parents (qui constituent l'essentiel du second groupe) et l'enfant ont une incapacité. Ainsi, dans 24 % de ces familles, aucun des parents ne travaille, alors que c'est le cas de 9 % des familles sans incapacité. De manière similaire, la proportion de familles où deux parents occupent habituellement un emploi est beaucoup moins élevée (24 %) dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité que dans les familles sans incapacité (52 %). Les familles où seulement des enfants mineurs ont une incapacité ne se distinguent pas de celles n'ayant pas d'incapacité pour cet aspect. Dans les familles monoparentales avec incapacité, la proportion de familles où aucun parent ne travaille atteint 39 %⁹ et environ 7 % dans les familles biparentales avec incapacité¹⁰ (données non présentées).

9. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

10. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement.

- Emploi actuel

On a examiné la situation des parents qui occupaient un emploi au moment de l'enquête. De façon générale, ces résultats concordent avec ceux présentés plus haut en ce qui a trait au statut d'activité habituelle (sauf pour les parents masculins où, comme nous le verrons, les tendances ne sont pas significatives).

Au total, 87 % des parents masculins et 56 % des parents féminins occupaient un emploi dans l'ensemble des familles où un enfant a une incapacité (tableau 5.11). Globalement, chez les hommes, on n'observe pas de différences significatives entre le pourcentage de parents masculins qui occupent un emploi dans les familles avec ou sans incapacité. Toutefois, dans les familles où à la fois un enfant et un parent (ou à l'occasion un autre membre du ménage) ont une incapacité, les pères présentent un taux plus faible, 80 % occupant un emploi comparativement à 91 % dans les familles où personne ne présente d'incapacité. Il est possible que cette situation découle de l'incapacité du père lui-même.

Chez les femmes, la situation d'emploi des mères présente un profil assez semblable, mais les différences entre les familles avec et sans incapacité sont significatives. Ainsi, dans les familles où un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité (les parents surtout), à peine la moitié (49 %) des mères occupaient un emploi comparativement à 66 % des mères des familles sans incapacité. Par contre, la différence entre la situation d'emploi des mères des familles où uniquement un enfant avait une incapacité et celles des mères des familles sans incapacité (60 % c. 66 %) n'est pas significative.

- Caractéristiques de l'emploi actuel

Différentes caractéristiques illustrant les conditions de travail des parents occupant un emploi au moment de l'enquête ont été examinées. Pour les aspects étudiés, l'analyse n'a révélé aucune différence significative entre les parents des familles d'enfants mineurs ayant une incapacité et

ceux des familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité.

Le tableau 5.12 présente ces caractéristiques pour les familles avec un enfant ayant une incapacité. Il montre qu'environ une mère sur cinq (22 %) travaillait à temps partiel (27 heures et moins) dans les familles où un enfant mineur a une incapacité; la proportion de travailleurs à temps partiel est très faible chez les pères (2,8 %). Par contre, près du tiers (31 %) des pères des familles où un enfant a une incapacité travaillaient 41 heures et plus par semaine. Dans les familles ayant un enfant avec incapacité, environ quatre parents sur dix occupaient un emploi syndiqué et près de neuf parents sur dix un emploi permanent, tant chez les hommes que chez les femmes. Chez les hommes, 37 % des parents occupaient un emploi de contremaître ou d'ouvrier qualifié, alors que plus de la moitié (52 %) des mères étaient employées de bureau, de commerce ou de service.

Tableau 5.10

Situation habituelle d'emploi¹ des parents selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|-----------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Aucun ne travaille | 13,4 * | 23,5 * | 16,5 * | 9,3 |
| Un seul travaille | 43,1 | 52,9 | 46,1 | 38,3 |
| Les deux travaillent ² | 43,5 | 23,6 * | 37,4 | 52,5 |

1. Situation habituelle d'emploi au cours des 12 derniers mois du ou des parents habitant le ménage.

2. Rarement plus de deux, dans les ménages multifamiliaux.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.11

Parents occupant un emploi selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|-------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Parents masculins | 90,8 | 79,8 | 87,3 | 90,9 |
| Parents féminins | 59,8 | 48,6 | 56,1 | 66,3 |

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.12

Caractéristiques de l'emploi au moment de l'enquête des parents selon le sexe, familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998

| | Parents masculins | Parents féminins |
|---|-------------------|------------------|
| | % | |
| Nombre d'heures travaillées | | |
| 1-27 heures | 2,8 ** | 22,1 * |
| 28-40 heures | 66,2 | 66,0 |
| 41 heures et plus | 31,1 | 12,0 ** |
| Emploi syndiqué | 39,7 | 36,8 |
| Emploi permanent | 88,7 | 87,6 |
| Catégorie professionnelle | | |
| Professionnel et cadre supérieur | 10,6 ** | 12,6 ** |
| Cadre intermédiaire, semi-professionnel et technicien | 15,8 * | 21,8 * |
| Employé de bureau, de commerce et de service | 19,2 * | 52,4 |
| Contremaître et ouvrier qualifié | 37,4 | 7,9 ** |
| Ouvrier non qualifié et manœuvres | 16,9 * | 5,3 ** |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

- Utilisation des services de garde

Un peu plus de un enfant sur cinq (22 %) utilisait des services de garde parmi les enfants de 12 ans et moins qui ont une incapacité (tableau 5.13). Chez les enfants de 0-5 ans le taux est de 33 %. Chez les enfants de 6 à 12 ans, il est d'environ 16 %¹¹.

Tableau 5.13

Utilisation des services de garde selon l'âge, enfants de 12 ans et moins ayant une incapacité, Québec, 1998

| | % |
|--------------|-------------|
| 0-5 ans | 33,0 * |
| 6-12 ans | 15,9 * |
| Total | 22,0 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

On n'a pas décelé de relation entre l'utilisation des services de garde par les enfants de 12 ans et moins ayant une incapacité et la situation d'emploi des deux parents dans le ménage.

11. Notons que le taux d'utilisation des services de garde est très faible chez les enfants de 10 à 12 ans, soit environ 3,6 %. Cette proportion, qui a un coefficient de variation supérieur à 25 %, est imprécise et est fournie à titre indicatif seulement.

5.3 Relations familiales et sociales

Trois thèmes sont abordés ici. D'abord, les relations au sein de la famille, soit les relations entre les conjoints et entre les parents et les enfants. Ensuite, cette section examinera l'environnement de soutien social des parents et certains indicateurs pouvant donner un aperçu de leurs activités sociales et de loisir.

5.3.1 Relations familiales

- Présence d'un conjoint

On a d'abord voulu savoir si les parents avaient un conjoint, que ce soit un conjoint avec qui ils cohabitent, dans le cas des familles biparentales, ou un « chum ou une blonde », dans le cas des familles à un seul parent.

La quasi-totalité des pères ont dit avoir une ou un conjoint, que ce soit dans les familles avec un enfant ayant une incapacité (95 %) ou sans incapacité (97 %); il n'est pas possible de tester les différences entre les types de familles (données non présentées). Cette forte proportion chez les hommes se comprend aisément puisque, au Québec, la grande majorité des familles

monoparentales sont à chef féminin¹². La situation est différente chez les parents féminins. On note en effet que les mères d'enfants ayant une incapacité ont moins souvent un conjoint que les mères des familles sans incapacité (84 % c. 90 %)¹³ (données non présentées).

- Difficultés conjugales

Chez les parents de familles biparentales, on a comparé à l'aide d'un indice de relations conjugales les réponses des parents des familles avec incapacité à l'étude à celles des parents de sexe correspondant vivant dans des familles où personne ne présente d'incapacité. Cette comparaison n'a révélé aucune différence significative dans la proportion de parents ayant des difficultés conjugales dans ces types de familles.

- Relations avec les enfants

On a également examiné la présence de problèmes dans les relations entre les parents et les enfants dans les divers types de familles. Mentionnons qu'il s'agit ici des relations avec l'ensemble des enfants de la famille et non seulement avec l'enfant ayant une incapacité.

Des différences sont notables dans la perception des parents féminins (tableau 5.14). Ainsi, seulement le tiers (33 %) des parents féminins rapportent n'avoir aucun problème avec leurs enfants dans les familles où un enfant a une incapacité, comparativement à près de la moitié (47 %) des parents féminins dans les familles sans incapacité. À l'opposé, le tiers (32 %) des parents féminins rapportent avoir des problèmes occasionnels ou fréquents comparativement à 21 % des parents dans le groupe de comparaison. Dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage présentent une incapacité, seulement le quart des mères environ rapportent n'avoir aucun problème avec leurs enfants. C'est ce groupe qui se distingue

significativement des familles sans incapacité. Soulignons cependant que les parents féminins de l'ensemble des familles où un enfant a une incapacité rapportent des problèmes peu fréquents (presque pas de problèmes ou des problèmes occasionnels), les problèmes fréquents n'étant déclarés que par environ 5 %¹⁴ des parents féminins (données non présentées).

5.3.2 Environnement de soutien des parents

L'indice de soutien social a permis de comparer le niveau de soutien social des parents des familles avec enfants mineurs selon la présence ou non d'un enfant avec incapacité; les parents masculins ne se distinguent pas à cet égard (données non présentées). Par contre, les mères dans les familles où à la fois un enfant et un parent (ou un autre membre du ménage) ont une incapacité sont proportionnellement plus nombreuses (34 %) à présenter un faible niveau de soutien social que les mères des familles sans incapacité (18 %) (tableau 5.15). Les pourcentages dans le groupe de familles où seul un enfant mineur a une incapacité sont comparables à ceux des familles sans incapacité. En conséquence, on n'observe pas de différence significative lorsque sont comparées globalement les familles avec et sans enfants avec incapacité.

12 Selon l'Enquête sociale et de santé 1998, les familles monoparentales à chef féminin représentent 16,8 % des familles québécoises avec enfants mineurs, et celles à chef masculin 3,5 % (Daveluy et autres, 2000).

13. On ne détecte pas de différence à cet égard entre les familles des deux groupes ayant des enfants avec incapacité où ces proportions sont assez semblables chez les mères (85 % et 83 %).

14. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement

Tableau 5.14

Difficultés dans les relations avec les enfants chez les parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|-------------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Aucun problème | 36,6 | 24,9 * | 32,6 | 47,4 |
| Presque pas de problèmes | 33,4 | 38,4 * | 35,1 | 31,5 |
| Problèmes occasionnels ou fréquents | 30,0 * | 36,7 * | 32,3 | 21,2 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.15

Niveau à l'indice de soutien social chez les parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|--------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Faible | 17,1 * | 34,1 * | 23,2 | 17,8 |
| Élevé | 82,9 | 65,9 | 76,8 | 82,2 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Afin d'avoir un aperçu de la taille du réseau social d'aide instrumentale, on a examiné le nombre de personnes qui peuvent venir en aide aux parents en cas de besoin. Cet indicateur est une des composantes de l'indice de soutien social. Toutefois, contrairement à cet indice, on n'a noté aucune différence pour cette composante lorsque les parents masculins et féminins des différents types de familles ont été comparés. On note toutefois qu'environ un parent sur cinq déclare n'avoir personne ou seulement une personne sur qui il peut compter en cas de besoin, et ce tant chez les parents masculins que féminins (tableau 5.16).

Tableau 5.16

Nombre de personnes pouvant aider en cas de besoin, parents masculins et féminins des familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998

| | Parents masculins | Parents féminins |
|---------------|-------------------|------------------|
| | % | |
| Aucune ou une | 18,4 * | 18,5 * |
| Deux | 26,4 * | 24,4 |
| Trois ou plus | 55,2 | 57,1 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

5.3.3 Activités sociales et de loisir des parents

On ne dispose pas d'information à proprement parler sur l'emploi du temps des parents, mais deux indicateurs peuvent donner un aperçu de leurs activités sociales et de loisir. Le premier est la fréquence des rencontres que les parents ont avec leurs amis ou connaissances, qui est en fait une des questions constituant l'indice de soutien social examiné ci-dessus. L'autre indicateur est la fréquence de la pratique d'activités physiques de loisir par les parents.

Pour ces deux indicateurs, on a comparé les parents masculins et féminins d'enfants avec incapacité à ceux de sexe correspondant dans les familles sans incapacité. L'analyse a révélé une seule association, chez les mères. La fréquence de pratique d'activité physique de loisir varie selon le groupe de familles dont elles font partie. Le tableau 5.17 montre que le tiers (32 %) des mères d'enfants avec incapacité n'ont pas fait d'activité physique au cours des trois mois de référence. Environ 30 % en ont fait entre une et trois fois par mois, les autres en ayant fait chaque semaine, soit une fois (10 %) ou deux fois ou plus (28 %). Ces proportions ne diffèrent pas de celles observées chez les mères de familles où personne n'a d'incapacité, cependant on observe chez ces dernières une tendance générale à en faire plus fréquemment.

5.4 État de santé physique et mentale des parents

Plusieurs indicateurs ont servi à comparer l'état de santé des parents des familles avec enfants mineurs avec et sans incapacité : la perception qu'ont les parents de leur santé, leur utilisation de médicaments prescrits, leur consultation d'un professionnel de la santé et finalement l'indice de détresse psychologique, un indicateur portant spécifiquement sur la santé mentale.

La perception qu'ont les parents masculins de leur état de santé ne diffère pas dans les différents groupes de familles étudiés. Par contre, chez les parents féminins, les différences sont notables (tableau 5.18). Dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité, seulement 27 % des parents perçoivent leur santé comme excellente ou très bonne, comparativement à 64 % des mères dans les familles où personne n'a d'incapacité et à 58 % dans celles où seulement un enfant a une incapacité. Notons que ces deux derniers groupes ne diffèrent pas significativement entre eux. Dans l'ensemble des familles où un enfant a une incapacité, 47 % des mères considèrent leur santé comme excellente ou très bonne, comparativement à 64 % des mères dans les familles sans incapacité; cette différence n'est cependant pas significative.

Tableau 5.17

Fréquence de pratique d'activité physique de loisir des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|---------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Aucune fois | 31,3 | 34,0 * | 32,3 | 26,6 |
| Une à trois fois/mois | 30,9 | 27,8 * | 29,8 | 24,7 |
| Une fois/semaine | 10,2 ** | 8,3 ** | 9,5 * | 14,7 |
| Deux fois/semaine et plus | 27,6 * | 29,8 * | 28,4 | 34,0 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

Tableau 5.18

Indicateurs de l'état de santé des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

| | Familles avec incapacité | | | Familles où personne n'a d'incapacité |
|----------------------------------|-------------------------------|---|------------------------------------|---------------------------------------|
| | Enfant mineur avec incapacité | Enfant mineur et autre personne avec incapacité | Total des familles avec incapacité | |
| | % | | | |
| Perception de l'état de santé | | | | |
| Excellent, très bon | 57,9 | 27,1 * | 46,8 | 64,1 |
| Bon, moyen, mauvais | 42,1 | 72,9 | 53,2 | 35,9 |
| Niveau de détresse psychologique | | | | |
| Bas à moyen | 71,9 | 66,8 | 70,1 | 79,5 |
| Élevé | 28,1 * | 33,2 * | 29,9 | 20,5 |

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

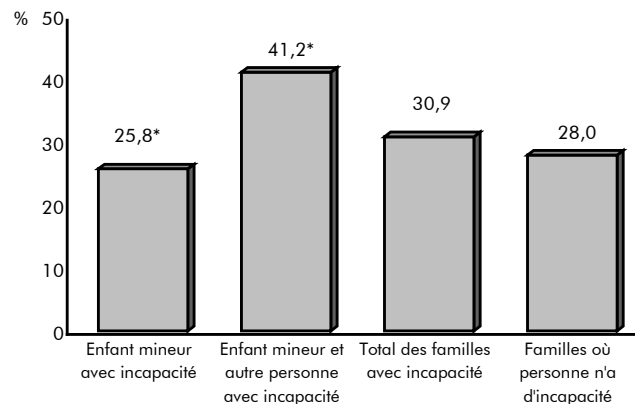
On a comparé l'utilisation de médicaments prescrits que font les parents des différents types de familles au cours d'une période de deux jours. Chez les parents masculins comme chez les parents féminins, les différences ne sont pas significatives en ce qui a trait à la consommation de médicaments (données non présentées).

De la même manière, on a comparé la consultation d'un professionnel de la santé des parents au cours d'une période de deux semaines. Chez les parents féminins, on observe une association entre la consultation d'au moins un professionnel de la santé et le groupe de familles. Les proportions sont respectivement de 26 %, 41 % et 28 % chez les mères où un enfant mineur, où un enfant mineur et une autre personne ont une incapacité, et enfin, où personne n'a d'incapacité (figure 5.1). Les différences entre ces proportions ne sont pas significatives mais la figure illustre la tendance générale. On n'a observé aucune différence entre les types de familles pour cet aspect chez les parents masculins.

Comme pour les indicateurs précédents, on ne note aucune différence significative, selon les groupes de familles étudiés, dans les proportions de pères qui présentent un niveau élevé à l'indice de détresse psychologique (données non présentées). Par contre, chez les parents féminins, environ trois mères sur dix ont un niveau élevé de détresse psychologique dans les familles où des

enfants ont une incapacité, comparativement à deux sur dix chez les mères des familles sans incapacité. Bien que la prévalence semble plus élevée dans le deuxième groupe de familles avec incapacité, aucun des deux ne se distingue de manière significative du groupe de comparaison lorsque considéré séparément.

Figure 5.1

Parents féminins ayant consulté au moins un professionnel de la santé au cours d'une période de deux semaines selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*.

5.5 Synthèse et discussion

Ce chapitre a permis de décrire la situation des familles où un enfant mineur a une incapacité et certaines des répercussions de l'incapacité de l'enfant sur la famille. Afin de mieux distinguer les répercussions qui sont propres à l'incapacité de l'enfant de celles qui sont associées à l'incapacité d'autres membres de la famille, les familles avec incapacité ont été scindées en deux groupes qui ont été comparés aux familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité. Cette analyse a mis en relief la situation difficile, à plusieurs égards, des familles où à la fois un enfant mineur et un autre membre du ménage ont une incapacité, soit les parents dans la quasi-totalité des cas. Ces familles plus vulnérables représentent environ le tiers des familles où un enfant mineur a une incapacité.

Le chapitre 3 de ce rapport avait déjà permis de décrire diverses caractéristiques de santé des enfants de 0-14 ans ayant une incapacité. Celles-ci illustrent en soi les tâches supplémentaires qui incombent aux parents d'enfants ayant une incapacité, comme l'avaient déjà montré plusieurs études qualitatives québécoises présentées au chapitre 1. Par ailleurs, le présent chapitre montre que les enfants avec incapacité ne diffèrent pas des enfants des familles sans incapacité sur certains aspects généraux, comme l'âge ou le rang qu'ils occupent dans la famille. On note cependant qu'ils comptent plus de garçons : c'est le cas de près de six enfants sur dix ayant une incapacité, selon la présente étude. Rappelons que la définition de l'incapacité retenue ici diffère de celle qui avait été utilisée dans l'EQLA, les enfants présentant exclusivement des troubles émotifs ou de comportement n'étant pas considérés comme ayant une incapacité. Force est donc de constater que la prévalence de l'incapacité est supérieure chez les garçons, même lorsque ces problèmes ne sont pas considérés. L'EQLA avait d'ailleurs permis d'observer que les troubles d'audition, notamment, étaient plus prévalents chez les garçons de 0-14 ans que chez les filles (Gosselin et autres, 2001).

Par ailleurs, même si les parents d'enfants ayant une incapacité sont d'âge comparable aux parents du groupe de comparaison, on note certaines différences dans les caractéristiques des familles, notamment quant à l'âge des enfants. Fait inattendu, les familles où un enfant mineur a une incapacité comptent un plus grand nombre d'enfants mineurs que les familles sans incapacité : environ sept de ces familles sur dix ont deux enfants et plus comparativement à 55 % des familles sans incapacité. Cela découle en partie du fait que la probabilité mathématique d'avoir au moins un enfant avec incapacité s'accroît avec le nombre d'enfants dans la famille. Les familles à l'étude ont donc une charge familiale plus élevée que les familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité. Par ailleurs, on notera que 41 % des familles avec incapacité ont un ou des enfants de 5 ans et moins.

Mais la différence la plus marquante entre les familles avec et sans incapacité à l'étude est sans doute la surreprésentation des familles monoparentales et ce, tant dans les familles où seulement un enfant présente une incapacité que dans le second groupe de familles où d'autres membres du ménage présentent une incapacité. Près d'une famille sur trois (27 %) est dirigée par un parent unique dans les familles avec un enfant ayant une incapacité, comparativement à une famille sur cinq (20 %) dans le groupe de comparaison. Cette surreprésentation concorde avec les résultats de diverses études présentées dans le premier chapitre de ce rapport et qui suggèrent que la situation des familles où un enfant présente une incapacité conduit à des tensions qui peuvent entraîner la rupture des couples. Une explication alternative, qui voudrait que l'incapacité des enfants survienne davantage dans les familles monoparentales qui, on le sait, ont une situation financière plus précaire, ne peut être écartée, mais elle semble de prime abord moins vraisemblable. Par ailleurs, la surreprésentation des familles monoparentales où un enfant mineur a une incapacité permet d'entrevoir les conditions difficiles de ces parents uniques qui ont à assumer seuls non seulement les tâches liées à l'éducation des enfants, mais aussi les tâches supplémentaires liées à la présence de l'incapacité de leur enfant.

Quatre indicateurs ont permis d'étudier la situation socioéconomique des familles. Deux d'entre eux montrent clairement que les conditions de chacun des deux groupes de familles où un enfant a une incapacité sont plus précaires que celles des familles sans incapacité. Ainsi, selon le niveau du revenu du ménage (un indicateur qui tient compte de la taille du ménage), près de trois familles sur dix (28 %) sont considérées comme pauvres ou très pauvres dans les familles avec un enfant ayant une incapacité (comparativement à 18 % des familles sans incapacité). Le revenu annuel des ménages le confirme : 20 % des familles avec un enfant ayant une incapacité ont un revenu annuel de moins de 15 000 \$ (comparativement à 13 % des familles sans incapacité). La situation est encore plus précaire dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage ont une incapacité : 36 % sont classées comme pauvres ou très pauvres et 26 % ont un revenu annuel inférieur à 15 000 \$. Ces résultats confirment également les observations d'enquêtes antérieures (voir chapitre 1).

Deux autres indicateurs soulignent les difficultés particulières de ce groupe de familles où un enfant mineur et une autre personne ont une incapacité. Ainsi, dans ces familles, 41 % des mères considèrent que, comparativement aux gens de leur âge, leurs revenus ne sont pas suffisants pour répondre à leurs besoins fondamentaux ou à ceux de leur famille (comparativement à 21 % des mères des familles sans incapacité). Et toujours dans ces familles, 64 % des mères ont une faible scolarité, proportion qui est nettement plus élevée que chez les mères des familles sans incapacité (42 %). On peut penser que la vulnérabilité de ce groupe, notamment sa faible scolarité, reflète en partie l'impact de l'incapacité de la mère elle-même.

Par ailleurs, l'analyse du niveau de revenu des familles a montré la précarité financière des familles monoparentales ayant un enfant avec incapacité, la moitié (51 %) de ces familles étant considérées comme pauvres ou très pauvres selon les seuils de revenus et la taille de leur ménage. Ces résultats corroborent ceux d'une étude américaine portant sur les familles avec incapacité (LaPlante et autres, 1996).

Non seulement les familles où un enfant a une incapacité ont des revenus inférieurs à ceux des familles sans incapacité, mais à cela s'ajoutent des dépenses additionnelles non remboursées liées à l'état de santé de l'enfant pour environ le quart de ces familles. Les enfants ayant une incapacité bénéficient d'ailleurs moins souvent d'une assurance privée couvrant les frais de santé que les enfants sans incapacité, ce qui découle, sans aucun doute, de la situation économique plus précaire de leur famille, de la plus faible participation de leurs parents au marché du travail ou des conditions que posent ces régimes privés d'assurance pour définir qui est assurable.

L'examen du statut d'activité des parents sur une période de 12 mois révèle que dans les familles où un enfant a une incapacité, près de neuf pères sur dix et 55 % des mères travaillent habituellement. Les trois indicateurs portant sur l'activité des parents et leur participation au marché du travail (activité habituelle, situation habituelle d'emploi des deux parents, situation d'emploi des parents au moment de l'enquête) mènent à la même conclusion. Les différences observées globalement entre les familles avec et sans incapacité concernant ces aspects ne s'observent de façon significative que dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage présentent une incapacité, et la seule présence d'un enfant avec incapacité ne semble pas être déterminante.

On retiendra quand même que, globalement, les parents masculins et féminins des familles où un enfant présente une incapacité sont moins nombreux à être habituellement en emploi ou aux études que les parents de familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité. D'ailleurs, les proportions de familles où aucun des parents, un seul ou les deux travaillent sont éloquentes et expliquent certainement en partie les écarts de revenus observés entre les groupes de familles. Parmi les familles où un enfant présente une incapacité, dans 37 % des cas, les deux parents travaillent habituellement, alors que c'est le cas de plus de la moitié (52 %) des familles avec enfants mineurs où personne ne présente d'incapacité. Et, dans près de quatre familles monoparentales sur dix (39 %) ayant un enfant avec une incapacité, le parent unique ne travaille

pas habituellement. Ces résultats font écho à ceux des études antérieures portant sur la participation des parents sur le marché du travail et les difficultés de concilier le travail avec les soins à donner aux enfants avec incapacité.

Par contre, on constate que, bien que les parents d'enfants ayant une incapacité soient moins actifs sur le marché du travail que les parents d'enfants mineurs sans incapacité, lorsque les parents travaillent, leurs conditions de travail ne diffèrent pas de celles des parents du groupe de comparaison. C'est du moins ce que révèle l'analyse des caractéristiques de l'emploi étudiées (nombre d'heures travaillées, syndicalisation, permanence, catégorie d'emploi). Ces résultats ne montrent donc pas de surreprésentation de l'emploi à temps partiel chez les familles avec incapacité comme on aurait pu s'y attendre.

Par ailleurs, les parents ont déclaré utiliser des services de garde pour 22 % de leurs enfants ayant une incapacité. Quoiqu'on ne dispose pas de données comparatives dans la présente enquête, ce taux semble très faible. À titre de comparaison, l'Enquête sur les besoins des familles en matière de services de garde réalisée la même année que l'EQLA révélait que 70 % des parents font garder leurs enfants de moins de 5 ans et que 62 % le font pour leurs enfants de 5 à 12 ans (BSQ, 1999 dans Charest et autres, 2001).

Dans un autre ordre d'idées, on a cherché à mesurer les répercussions possibles de la présence de l'incapacité de l'enfant sur différents aspects psychosociaux et sur la santé des parents. D'abord sur le plan des relations conjugales, on a observé que les mères d'enfants ayant une incapacité avaient moins souvent un conjoint (que ce soit un « chum » ou un conjoint avec qui elles cohabitent) que les mères d'enfants mineurs sans incapacité. Par contre, dans les familles à deux parents, on n'a pu observer aucune différence entre les familles avec ou sans enfants ayant une incapacité quant à la présence de difficultés conjugales. Cependant, les mères des familles où un enfant a une incapacité rapportent plus de difficultés dans leurs relations avec leurs enfants mineurs que les mères des familles sans incapacité. Ce sont encore une fois les familles où à la fois un enfant et un autre

membre du ménage présentent une incapacité qui se distinguent significativement des familles de comparaison. Les mères de ces familles présentent également un niveau de soutien social plus faible et ont une pratique d'activités physiques de loisir moins fréquente que les mères des familles sans incapacité. Par ailleurs, on n'a observé aucune différence sur le plan des activités sociales des parents.

L'analyse des indicateurs portant sur la santé physique et mentale des parents fait également ressortir les répercussions de l'incapacité pour les parents féminins dans les familles. Trois indicateurs étudiés vont dans ce sens : la perception de l'état de santé dans les familles où à la fois un enfant et un autre membre du ménage présentent une incapacité, la détresse psychologique, qui est présente globalement chez près de trois parents féminins sur dix qui ont un enfant avec une incapacité, de même que la consultation d'un professionnel de la santé, également associée au groupe de familles. L'ensemble des analyses touchant les aspects psychosociaux et de santé soulignent la vulnérabilité des parents féminins ayant un enfant avec incapacité, à l'exemple des études antérieures, et ce, en particulier dans les familles où un autre membre du ménage a une incapacité. La situation des parents ayant eux-mêmes une incapacité fera l'objet d'un examen plus détaillé dans le chapitre suivant.

