

Chapitre 12

Conclusion

Cette étude avait pour objectif de mieux connaître la situation au Québec des familles des personnes ayant une incapacité. À cette fin, elle s'est penchée d'abord sur la composition des ménages québécois où vivent les personnes ayant une incapacité et sur la situation socioéconomique de ces ménages. Elle a permis, entre autres, de décrire les caractéristiques des personnes ayant une incapacité, leurs besoins d'aide et le rôle de la famille à cet égard. Ensuite, dans le but de connaître les répercussions possibles sur les proches vivant avec une personne ayant une incapacité, on les a comparés à des proches vivant dans des ménages comparables mais sans incapacité, et ce, pour différents aspects touchant notamment la participation au marché du travail, les relations familiales et sociales ainsi que la santé physique et mentale.

Sans reprendre les conclusions détaillées de chacun des chapitres de cette étude, cette conclusion tentera, dans un premier temps, d'en dégager les lignes directrices et certaines pistes de recherche, puis, dans un deuxième temps, des pistes de réflexion pour l'intervention et le soutien aux familles.

12.1 Synthèse et pistes de recherche

- Composition des ménages avec incapacité

L'étude montre qu'en 1998, il y avait 29 % des ménages québécois qui comptaient au moins une personne ayant une incapacité. Ce pourcentage s'apparente à celui observé aux États-Unis en 1990 (LaPlante et autres, 1996).

Cette étude apporte des données inédites relatives à la composition des ménages privés québécois où vivent les personnes ayant une incapacité, c'est-à-dire sur la population vivant à domicile. Huit types de ménages ont été définis et sept ont été étudiés. Pour chacun d'eux, on a pu estimer le nombre de ménages qu'ils représentent dans la population québécoise. Ces renseignements sont en soi

précieux, car on ne disposait d'aucune source permettant d'estimer l'importance relative de ces ménages, que ce soit au Québec ou au Canada.

On estime que 3,4 % des ménages québécois comptent un enfant mineur ayant une incapacité, selon les critères d'incapacité retenus pour cette étude. Par ailleurs, 4,8 % des ménages sont des familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité. On a aussi quantifié une situation familiale connue des intervenants, mais dont on ignorait totalement l'ampleur, celle des adultes ayant une incapacité vivant avec leurs parents; on les a désignés ici comme étant des enfants majeurs. Ainsi, on a pu déterminer que ce type de ménages représente 1,5 % des ménages privés québécois. Par ailleurs, environ 3,1 % des ménages québécois sont constitués de parents ayant une incapacité mais vivant uniquement avec des enfants majeurs. On a pu également estimer que 1,2 % des ménages québécois comptent un adulte apparenté ayant une incapacité, par exemple des grands-parents, des oncles ou tantes, etc. Quant aux ménages de personnes non apparentées avec incapacité, ils représentent moins de un pour cent des ménages québécois¹. Finalement, on retiendra que deux types de ménages comptent, à eux seuls, pour une part importante des ménages québécois, ce sont les couples sans enfants où au moins un des conjoints a une incapacité (8 %) et les personnes ayant une incapacité vivant seules (8,6 %).

En plus de les quantifier, l'étude a permis de mieux connaître la composition de ces ménages. Ce qui frappe d'abord, c'est l'occurrence dans les ménages de plusieurs des situations d'incapacité étudiées. Les interrelations sont particulièrement frappantes entre, d'une part, la présence d'incapacité chez les enfants mineurs et leurs parents, et d'autre part, chez les enfants majeurs et leurs parents. Ainsi, dans le tiers des familles où un enfant mineur a une incapacité et

1. La composition de ces ménages avec des adultes ayant une incapacité et vivant avec des personnes non apparentées a été présentée au chapitre 4; ils n'ont pas été analysés plus en détail.

dans la moitié des familles où un enfant majeur a une incapacité, on trouve aussi un parent ayant une incapacité. De même, le quart des ménages composés de personnes apparentées avec incapacité comptent également d'autres personnes avec incapacité. En fait, ces recoupements sont observés dans des proportions variant entre le quart et la moitié des types de ménages étudiés. Force est donc de constater que nombre de ménages font face à plus d'une problématique liée à l'incapacité à la fois. Ces résultats apportent une meilleure compréhension du phénomène de concentration de l'incapacité déjà observé (LaPlante et autres, 1996).

La plupart des ménages étudiés représentent des familles. Ainsi, 68 % des ménages avec personne ayant une incapacité sont soit des familles avec enfants mineurs ou majeurs, soit des ménages de personnes apparentées selon d'autres liens que parent-enfant (ex. grands-parents, oncles, tantes) ou encore des couples sans enfants. Si l'on n'inclut pas ce dernier type de ménages, c'est 41 % des ménages avec incapacité qui sont considérés familiaux. On estime que l'ensemble des ménages familiaux comptant une personne avec incapacité comptent respectivement pour 591 200 ménages ou 358 500, selon que les couples sans enfants sont comptés ou non parmi eux.

La grande majorité des ménages où des enfants mineurs ou leurs parents ont une incapacité sont des familles à deux parents. Par contre, dans les familles qui comptent des enfants majeurs avec incapacité, on trouve plus souvent des familles à un seul parent. Les familles avec enfants majeurs seulement où un parent ainsi qu'une autre personne ont une incapacité comptent autant de familles monoparentales que biparentales. La situation des personnes apparentées avec incapacité, elle, est plus variée, certaines vivant avec des familles et d'autres non. Environ 40 % des ménages dont elles font partie sont des familles avec enfant (mineur ou majeur), et le reste étant des ménages avec un couple sans enfants ou des ménages non familiaux.

On utilise souvent le terme famille dans un sens plus restreint qui fait référence à la présence d'enfants mineurs. De fait, les enfants mineurs sont présents dans nombre des types de ménages étudiés. Ils le sont évidemment dans les deux

premiers (les ménages d'enfants mineurs, ou de parents d'enfants mineurs, avec incapacité). On trouve également des enfants mineurs dans 14 % des ménages où un enfant majeur a une incapacité, ainsi que dans 27 % des ménages où vit une personne apparentée ayant une incapacité. Le portrait de ces familles, tel qu'il est dépeint dans cette étude, illustre donc les diverses situations d'incapacité qui touchent les enfants mineurs québécois.

Dans le but de mieux comprendre la composition des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité, on s'est également attaché à décrire les caractéristiques des personnes qui cohabitent avec elles. On s'est intéressé plus particulièrement à certains membres du ménage qui nous sont apparus, à partir des écrits scientifiques sur le sujet, comme les plus susceptibles d'apporter leur soutien à la personne avec incapacité, et de ce fait, les plus susceptibles également d'en être affectés. Les sources d'aide mentionnées dans l'enquête par les personnes avec incapacité dans chaque type de ménage appuient d'ailleurs le choix des personnes étudiées. Dans les familles où un enfant (mineur ou majeur) a une incapacité, ce sont les parents; dans les ménages où un conjoint a une incapacité (parents d'enfant mineurs, couples sans enfants), c'est le conjoint lorsqu'il ne présente pas d'incapacité. Dans d'autres cas (parents avec incapacité d'enfants majeurs seulement, personnes apparentées avec incapacité), on a examiné les caractéristiques de l'ensemble des adultes qui cohabitent avec la personne ayant une incapacité.

Dans l'ensemble, on retient que ces proches comptent des hommes et des femmes, de façon assez proportionnée en général. Par ailleurs, les personnes de 65 ans et plus y figurent, sans être majoritaires dans aucun des types de ménages. Ainsi, environ le quart des parents d'enfants majeurs ayant une incapacité ont cet âge, de même que 11 % des personnes vivant dans un ménage où une personne apparentée a une incapacité. Dans les familles où un parent d'enfant majeur a une incapacité, environ 20 % des conjoints sans incapacité ont 65 ans et plus; dans les couples sans enfants, environ le tiers des conjoints sans incapacité ont cet âge.

Par ailleurs, on note que, dans une proportion non négligeable des ménages, ce sont les deux conjoints qui ont une incapacité. C'est le cas d'environ une famille sur dix dans les ménages où les parents d'enfants mineurs ou d'enfants majeurs ont une incapacité. Chez les couples sans enfants cette proportion atteint 30 %.

- Caractéristiques des personnes ayant une incapacité

L'étude a aussi, bien sûr, permis de décrire les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et vivant dans chacun de ces types de ménages. Il s'agit également d'une information totalement nouvelle pour les ménages ayant des adultes avec incapacité.

Chez les enfants mineurs, le chapitre 3 a permis d'illustrer les tâches supplémentaires qui incombent aux parents d'enfants de moins de 15 ans avec incapacité. Ces enfants sont en moins bonne santé que les autres enfants, comme le montre leur plus grande utilisation des médicaments et des services de santé. De fait, un parent sur cinq effectue au moins un déplacement par semaine en raison de l'état de santé de son enfant. Ces enfants ont aussi des besoins particuliers : environ quatre enfants sur dix sont limités dans les activités propres aux enfants de leur âge et un enfant sur cinq utilise une aide technique. Une bonne proportion des enfants avec incapacité ont aussi des besoins particuliers sur le plan scolaire (un enfant sur quatre) et un enfant sur cinq a un retard scolaire.

Pour les adultes également, l'étude a permis de décrire un ensemble de caractéristiques. En ce qui a trait à l'âge, on note d'abord que certains groupes de personnes avec incapacité sont relativement jeunes. C'est le cas, comme on pouvait s'y attendre des parents d'enfants mineurs, mais également des enfants majeurs (88 % et 85 % ont moins de 45 ans, respectivement). Par ailleurs, les personnes avec incapacité qui sont âgées de 65 ans et plus, elles, sont en fortes proportions dans les ménages des personnes apparentées avec incapacité (61 % des personnes avec incapacité dans ce type de ménage ont 65 ans et plus), parmi les personnes avec incapacité vivant seules (52 %), dans les ménages constitués de couples sans

enfants (46 %) et, dans une moindre mesure, parmi les parents avec incapacité d'enfants majeurs (36 %).

Parmi les personnes avec incapacité, chez les enfants mineurs on note que les garçons sont légèrement surreprésentés (58 %). Par contre, chez les adultes avec incapacité, les femmes sont surreprésentées, constituant environ 60 % des personnes avec incapacité dans trois des types de familles étudiés (parents d'enfants mineurs, enfants majeurs et personnes seules avec incapacité); alors qu'elles sont en nette majorité (66 %) dans les ménages de personnes apparentées avec incapacité. Par contre, les couples sans enfants et les parents ayant une incapacité et vivant avec leurs enfants majeurs uniquement sont composés en parts égales d'hommes et de femmes avec incapacité.

Le rapport présente également une description de la nature et de la gravité de l'incapacité des personnes vivant dans chacun des types de ménages étudiés. Sans en reprendre la description détaillée, soulignons que les adultes présentent le plus souvent (49 %) des incapacités liées à la motricité seulement, quoique dans une proportion appréciable des cas (29 %), ils présentent plusieurs types d'incapacités. Dans l'ensemble, 39 % des personnes de 15 ans et plus présentent une incapacité modérée ou grave. Cette proportion varie selon le type de ménages et atteint environ la moitié dans les ménages de personnes apparentées ou de personnes seules. De plus 14 % des enfants de moins de 15 ans présentent une incapacité modérée ou grave.

- Besoins et sources d'aide des adultes ayant une incapacité

Bien que d'autres aspects puissent être considérés, la caractéristique qui sans doute reflète le mieux l'impact que peut avoir l'incapacité sur les proches est la proportion des personnes avec incapacité qui déclarent avoir besoin d'aide dans la réalisation de leurs activités quotidiennes, que ce soit pour les soins personnels ou pour les tâches domestiques ou les gros travaux. Cette proportion est élevée chez les personnes apparentées avec incapacité (63 % ayant besoin d'aide), qui sont comme on l'a vu en majorité des personnes âgées; on peut

penser que la cohabitation avec des membres de leur famille reflète l'importance de ces besoins. Cette proportion est également élevée dans d'autres types de ménages : chez les adultes vivant seuls (59 %), chez les parents avec incapacité vivant avec leurs enfants majeurs (55 %), chez les conjoints avec incapacité sans enfants (49 %) et les enfants majeurs avec incapacité (49 %). Cette proportion est plus faible (32 %) chez les parents avec incapacité dans les familles avec enfants mineurs, mais elle est appréciable compte tenu de l'âge de ces parents et de leur charge familiale. La très grande majorité (90 %) des adultes qui ont besoin d'aide en reçoivent, bien que cela soit variable selon le type de ménage.

Dans tous les types de ménages étudiés (sauf chez les personnes seules), les membres de la famille (conjoints, enfants, parents, frères, sœurs et autres personnes apparentées) constituent une source d'aide de premier plan. Les sources d'aide sont cependant assez différentes selon les types de ménages. De façon assez générale, lorsqu'un parent d'enfants mineurs a une incapacité, la première source d'aide est le conjoint, mais également les enfants eux-mêmes (mineurs ou majeurs) ainsi que d'autres personnes apparentées comme les frères et sœurs. Ces derniers sont dignes de mention, car ce sont des sources qui ont attiré peu l'attention et qui sont appréciables dans ce type de ménage, comme dans d'autres. Chez les enfants majeurs ayant une incapacité, les parents (père ou mère) sont la source d'aide de loin la plus importante. De même, lorsque les parents qui ont des enfants majeurs seulement à la maison ont une incapacité, leur réseau d'aide est assez diversifié, comptant au premier plan les enfants majeurs, mais aussi le conjoint et les autres membres de la famille comme les frères et les sœurs. Dans ce type de ménage, le fait que le conjoint constitue une source d'aide dans un cas sur deux seulement s'explique certainement par le fait que dans environ le tiers des cas, il n'y a qu'un seul parent. De plus, dans environ un ménage sur dix, ce sont les deux parents qui ont une incapacité. Par ailleurs, dans les couples sans enfants au domicile, le conjoint est de loin la source la plus importante d'aide lorsqu'un seul des conjoints a une incapacité. Cependant, la place occupée par le conjoint diminue lorsque les deux

conjoints ont une incapacité, le réseau d'aide devenant alors beaucoup plus varié. Dans le cas des ménages comportant une personne apparentée ayant une incapacité, les principaux aidants familiaux sont les frères et sœurs et autres personnes apparentées, de même que les enfants. Finalement, le réseau d'aide des personnes vivant seules est sans doute celui où l'aide provenant de la famille est la moins importante, celle-ci provenant, le cas échéant, surtout des enfants, des frères et sœurs et autres personnes apparentées.

En ce qui a trait aux autres sources d'aide informelle (excluant les aidants familiaux) que constituent les amis, les voisins ou les bénévoles, ils représentent une source fort appréciable d'aide pour les personnes vivant seules (37 %), ce qui n'est pas le cas dans les autres types de ménages où cette contribution est modérément faible (autour de 10 %).

Pour ce qui est de l'aide formelle, on est d'abord frappé par la faible proportion de personnes avec incapacité (7 %) qui ont déclaré recevoir de l'aide provenant du CLSC ou d'une personne payée par le CLSC. De fait, l'aide formelle qui est la plus souvent mentionnée est celle qui provient d'autres sources, comme les personnes engagées, les femmes de ménage, etc. Cette source d'aide paraît particulièrement importante pour les couples sans enfants, et surtout pour les personnes avec incapacité vivant seules. En fait, les personnes seules sont celles qui présentent le réseau d'aide le plus singulier, l'aide déclarée étant aussi souvent la famille, les autres sources informelles et le réseau d'aide formelle. On doit toutefois souligner qu'ici on ne tient compte que de la diversité de la provenance de l'aide et que la quantité d'aide fournie par chacune de ces différentes sources n'est pas considérée. D'autres études avaient déjà montré que l'aide formelle était plus importante chez les personnes âgées vivant seules ou n'ayant pas de conjoint (Chen et Wilkins, 1998).

- Statut socioéconomique

La situation socioéconomique des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité a été étudiée pour tous les types de ménages, sauf pour les personnes vivant seules. Tous les types de

ménages étudiés ont une situation financière plus précaire que les groupes de comparaison sans incapacité, sauf les ménages où vivent des personnes apparentées avec incapacité. Cela est vrai autant lorsqu'on examine le revenu en dollars des ménages que le niveau de revenu des ménages, un indicateur qui tient compte à la fois du revenu et du nombre de personnes dans le ménage. La perception qu'ont les membres du ménage de leur situation économique confirme de façon générale ce constat.

Ainsi, dans les familles ayant un enfant (mineur ou majeur) ou un parent avec incapacité, de même que dans les couples sans enfants, on trouve des proportions de ménages considérés comme pauvres ou très pauvres (selon le niveau de revenu) qui varient de 13 % à 31 %. C'est dans les familles où on trouve un enfant mineur ou son parent avec incapacité que ces proportions semblent les plus élevées (28 % et 31 %). Il s'agit de ménages en général plus jeunes, en raison de la présence de jeunes enfants. Par ailleurs, dans les familles monoparentales qui ont un enfant mineur ayant une incapacité ou un parent avec incapacité, les taux de familles pauvres ou très pauvres atteignent des proportions dont on ne peut que souligner l'ampleur, soit 51 % et 58 % respectivement. Ces résultats vont dans le même sens que ceux observés aux États-Unis (LaPlante et autres, 1996).

Les faibles revenus de ces ménages sont liés de façon indéniable à la présence de l'incapacité d'un ou de plusieurs de leurs membres. Cela s'explique par la participation moindre des personnes avec incapacité elles-mêmes au marché du travail, mais aussi par une participation moindre de leurs proches. Plusieurs études ont déjà montré, hors de tout doute, que les individus ayant une incapacité occupent moins souvent un emploi (Camirand, 2001; Fawcett, 1996). Ici également, on a pu l'observer, notamment chez les parents (des deux sexes) avec incapacité qui ont des enfants mineurs et chez les conjoints avec incapacité dans les couples sans enfants.

La plus faible participation des proches au marché du travail est toutefois un mécanisme qui ne semble pas entrer en jeu dans tous les types de

familles, et l'interprétation n'est pas si simple qu'elle y paraît de prime abord. Ainsi, dans les familles où un enfant mineur ou majeur a une incapacité, les parents sont dans l'ensemble moins actifs sur le marché du travail (ou aux études) que les parents des groupes de comparaison sans incapacité. Toutefois, dans les deux types de familles, on a noté que cette plus faible participation n'est significative que dans le groupe où des parents eux-mêmes ont une incapacité. Par ailleurs, on n'a pas observé de participation plus faible chez les conjoints sans incapacité dans les familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité. Quant aux conjoints sans incapacité dans les couples sans enfants, bien qu'on constate qu'ils sont moins actifs que le groupe de comparaison, il est difficile de conclure parce que ce dernier groupe s'est révélé plus jeune que le groupe à l'étude. Par contre, les proches masculins s'avèrent moins actifs dans les ménages de personnes apparentées avec incapacité. Par ailleurs, sur le plan de la nature et des conditions de travail, on constate que les femmes dont le conjoint a une incapacité, dans les familles avec enfants mineurs, appartiennent à des catégories professionnelles différentes des femmes des familles sans incapacité auxquelles elles ont été comparées. Tout porte à croire que cela est lié à la présence d'un conjoint avec incapacité.

Les services de garde adaptés aux besoins des enfants ayant une incapacité sont considérés comme un des préalables à la participation de leurs parents au marché du travail. Le faible taux d'utilisation de services rapporté par les parents d'enfants avec incapacité dans cette étude (22 %) soulève des interrogations lorsqu'on le compare à ceux observés dans une autre étude québécoise (BSQ, 1999 dans Charest et autres, 2001). D'autres données seraient cependant nécessaires pour répondre à ces questions.

Un autre élément à considérer dans ce portrait socioéconomique est le niveau de scolarité des membres du ménage. Pour examiner cette question, on a analysé le niveau de scolarité des individus relativement à leur groupe d'âge et de sexe. Sachant que sur le plan individuel les personnes avec incapacité sont moins scolarisées (Guillemette et autres, 2001), on pouvait s'attendre

à ce que cette situation affecte le niveau de l'ensemble du ménage. De fait, dans tous les types de ménages (il s'agit d'une tendance chez les pères d'enfants mineurs) le niveau de scolarité de leurs membres s'est révélé inférieur à celui du groupe de comparaison. Toutefois, dans les familles d'enfants mineurs où un des parents a une incapacité, on a pu constater que cela était attribuable au niveau de scolarité du parent avec incapacité et que le niveau du parent sans incapacité se comparait à celui des parents du groupe de comparaison. Sachant que, de façon générale, les revenus sont fortement liés à la scolarité, il apparaît que la pauvreté des familles avec incapacité peut s'expliquer non seulement par la plus faible participation sur le marché du travail de ses membres mais aussi par une plus faible scolarité.

- Relations familiales et sociales

Un autre objectif de l'étude était d'examiner les répercussions possibles sur les proches vivant avec une personne ayant une incapacité. Pour ce faire, ces proches ont été comparés à des proches de sexe correspondant vivant dans des ménages comparables mais sans incapacité, notamment en ce qui a trait aux aspects touchant les relations familiales et sociales.

Sur le plan des relations familiales, on a constaté que les mères qui ont un enfant mineur avec incapacité ont moins souvent un conjoint que celles d'enfants sans incapacité. De fait, les familles monoparentales sont surreprésentées dans ces familles et totalisent 27 %. Cela confirme les données d'autres études présentées dans la première partie de ce rapport. Comme l'ont suggéré plusieurs auteurs, il est possible que les difficultés qu'éprouvent les parents d'enfants handicapés conduisent à des tensions puis à la rupture des couples.

Dans les familles à deux conjoints où cela était pertinent (familles avec enfants, couples sans enfants), on a également examiné les difficultés dans les relations entre les conjoints. Ces analyses excluent donc les couples séparés. Cet examen a mis en évidence la présence de telles difficultés dans un cas isolé (dans les familles avec enfants

mineurs, chez les hommes dont la conjointe uniquement a une incapacité).

Par ailleurs, dans les familles avec un enfant mineur, on a également examiné la perception des difficultés de relations entre chacun des parents et l'ensemble des enfants mineurs de la famille. Dans les familles où un enfant mineur a une incapacité, les mères ont déclaré plus de difficultés dans ces relations que les mères de familles sans incapacité; c'est le cas de l'ensemble des mères d'enfants ayant une incapacité, mais la différence est significative dans les familles où un des parents (possiblement la mère elle-même) a une incapacité. Les difficultés dans les relations avec les enfants mineurs sont aussi observées chez les mères qui ont une incapacité dans les familles où un des parents a une incapacité. Toutefois, dans ces familles ce n'est pas le cas des mères sans incapacité (donc, lorsque c'est le père qui a une incapacité). L'incapacité de la mère semble donc jouer un rôle crucial dans la perception de ses relations avec ses enfants. On peut penser que cela est lié au rôle traditionnel des mères par rapport à leurs enfants mineurs.

Sur le plan des relations sociales et des activités de loisirs, plusieurs indicateurs ont été examinés : un indice de soutien social et deux des éléments le composant, le nombre d'aidants potentiels et la fréquence des rencontres avec la famille et les amis, de même que la fréquence des activités physiques de loisir. Le but était d'évaluer si les proches des personnes ayant une incapacité étaient plus isolés et avaient moins de temps pour leurs loisirs que les Québécois vivant dans des ménages semblables.

En ce qui a trait au soutien social, contrairement à ce à quoi on s'attendait, on n'a observé que des associations plutôt isolées, principalement chez les hommes, et on ne peut conclure de façon générale pour l'ensemble des types de familles étudiées. Dans les familles avec enfants mineurs, les hommes sans incapacité dont la conjointe a une incapacité ont un réseau d'aidants potentiels plus réduit que les hommes des familles de comparaison. Les mères d'enfants mineurs ayant une incapacité affichent, elles, un plus faible niveau à l'indice de soutien social, mais c'est

uniquement dans les ménages où un autre membre du ménage présente aussi une incapacité (groupe 2). Il est donc possible que cela reflète l'incapacité de la mère elle-même. De façon beaucoup plus marquée, dans les familles d'enfants majeurs où un parent a une incapacité, les trois indicateurs convergent et montrent que les hommes (autres que les parents avec incapacité) ont un réseau plus restreint de soutien social (indice de soutien, nombre de personnes pouvant aider, fréquence des rencontres). Encore une fois, il est possible que cette situation soit liée à la présence d'incapacité chez ces hommes puisque ces associations sont surtout notables (soit de façon significative, soit comme tendance) dans le groupe où à la fois un parent et une autre personne ont une incapacité. Rappelons que ces autres personnes sont surtout des enfants majeurs. Les hommes vivant avec une personne apparentée avec incapacité ont aussi tendance à avoir moins souvent des rencontres sociales que ceux du groupe où personne n'a d'incapacité. En résumé, sur le plan du soutien social, plusieurs associations ont été observées, mais elles concernent des groupes particuliers : les mères d'enfants mineurs (groupe 2 seulement), les pères d'enfants mineurs dont la conjointe a une incapacité et les hommes dans les autres cas mentionnés.

En ce qui a trait aux activités physiques de loisir, les mères dans les familles où un enfant majeur a une incapacité se sont révélées moins actives que celles du groupe de comparaison. Par ailleurs, des différences ont également été observées dans les couples sans enfants chez les hommes dont la conjointe a une incapacité. Cependant les différences d'âge avec le groupe de comparaison ne permettent pas de conclure dans ce cas.

- État de santé physique et mentale

Depuis plusieurs décennies, de nombreux écrits scientifiques ont montré que les aidants naturels subissaient des répercussions de leur rôle sur leur santé physique et surtout mentale. Bien que, dans la présente étude, les proches qui cohabitent avec les personnes n'assument pas nécessairement un rôle d'aidant et que toutes les personnes ayant une incapacité n'ont pas besoin d'aide instrumentale, on a voulu d'un point de vue descriptif examiner

plusieurs indicateurs portant sur leur santé physique et mentale.

Sur le plan de la santé physique, on a examiné la perception qu'ont les proches de leur état de santé, la consommation de médicaments prescrits au cours des deux derniers jours et la consultation d'un professionnel de la santé au cours des deux dernières semaines. Plusieurs des associations observées semblent refléter la présence d'incapacité chez les proches eux-mêmes. Par exemple, dans les familles avec des enfants mineurs ayant une incapacité, les mères ont une moins bonne perception de leur état de santé que les mères sans incapacité. Toutefois, cela n'est significatif que dans les familles où une autre personne (surtout un des parents) a une incapacité. Dans ce cas, cette association peut donc refléter l'incapacité de la mère elle-même ou l'impact sur la mère de l'incapacité à la fois de l'enfant et du père (cette distinction n'est pas établie dans la présente étude). De la même manière, on a observé une plus forte consommation de médicaments chez les parents d'enfants majeurs qui ont une incapacité, mais de façon significative uniquement dans le groupe 2 (groupe où un enfant majeur et une autre personne, un parent le plus souvent, a une incapacité). De même, dans les familles avec enfants majeurs seulement où c'est le parent qui a une incapacité, on observe ce type de relation – différence significative uniquement entre le groupe 2 et le groupe sans incapacité – chez les adultes autres que les parents avec incapacité (perception de l'état de santé, médicaments prescrits).

Toutefois, d'autres associations montrent que les proches dans certains types de familles ont un état de santé plus précaire que les personnes de ménages sans incapacité auxquelles elles ont été comparées. C'est, de façon évidente, le cas des conjointes dans les familles avec enfants majeurs seulement où le père a une incapacité, pour ce qui est de la consommation de médicaments, et cela, dans tous les sous-groupes de ménages étudiés. C'est aussi le cas des conjointes sans incapacité dans les familles avec enfants mineurs pour ce qui est de la perception de l'état de santé. De plus, dans deux autres types de ménages, de telles différences ont été observées mais il est possible

qu'elles reflètent les différences d'âge entre les groupes étudiés et le groupe de comparaison. C'est le cas pour les conjointes des hommes ayant une incapacité dans les couples sans enfants, pour ce qui est de la perception de l'état de santé. Il en est de même des hommes adultes vivant avec une personne apparentée avec incapacité, lesquels affichent un moins bon état de santé que le groupe de comparaison, selon la consommation de médicaments prescrits et (tendance) la consultation de professionnels.

Les présents résultats ont le mérite de décrire l'état de santé des proches qui cohabitent avec une personne ayant une incapacité et de mettre en évidence les types de ménages où les proches sont les plus vulnérables. Ils ne permettent toutefois pas de conclure que cet état (ou même leur propre incapacité) est la conséquence de leur cohabitation avec une personne ayant une incapacité. D'ailleurs, les études portant sur le fardeau des aidants naturels sont habituellement limitées aux proches qui apportent effectivement de l'aide, ce qui n'est pas toujours le cas ici, et surtout aux aidants principaux, et ces études tiennent compte de plusieurs facteurs pouvant intervenir dans cette relation, ce qui dépassait l'objectif de la présente étude.

Sur le plan de la santé mentale, on a examiné la présence de détresse psychologique chez les proches. On a observé trois associations significatives chez les femmes. On a ainsi noté une prévalence plus élevée de la détresse psychologique chez les femmes dont le conjoint a une incapacité dans les familles avec enfants mineurs, de même que chez les mères des familles où un enfant mineur a une incapacité et chez celles où un enfant majeur a une incapacité. Dans ces deux derniers cas toutefois, parce que l'association est significative dans un seul sous-groupe de familles, la relation semble s'expliquer davantage par la présence à la fois d'un enfant et d'un autre membre du ménage avec incapacité (possiblement la mère elle-même). Par ailleurs, chez les hommes, on n'a observé qu'une seule association aux résultats contraires à ce qu'on s'attendait, dans les ménages de personnes apparentées. Les hommes du groupe où seule une personne apparentée a une incapacité ont un niveau de détresse

psychologique plus faible que ceux des ménages sans incapacité. Cette situation est difficile à expliquer.

De nombreuses études ont dans le passé démontré la vulnérabilité des aidants naturels sur le plan psychologique et celles des mères d'enfants handicapés. Les présents résultats vont dans ce sens pour trois groupes de mères. Des études plus poussées sont tout de même recommandées pour vérifier de telles hypothèses.

- La pointe de l'iceberg

De façon générale, on peut s'étonner de ne pas retrouver la confirmation de plusieurs conclusions des travaux antérieurs quant à l'impact sur les familles de la présence d'un enfant avec incapacité ou à l'impact de leur rôle sur les aidants naturels.

On doit toutefois se rappeler que la population avec incapacité qui est étudiée ici comprend des enfants et des adultes ayant en bonne partie une incapacité légère. Par ailleurs, comme on l'a mentionné, contrairement aux études portant sur les aidants naturels, la présente étude n'est pas limitée à la population adulte en perte d'autonomie (ayant besoin d'aide personnelle ou instrumentale). Elle inclut des adultes dont l'incapacité n'est associée à aucune dépendance ni autre désavantage. De plus, l'étude des proches n'est pas limitée à ceux qui assument effectivement un rôle d'aidant. Ceci peut expliquer en partie l'absence de certains résultats attendus. Plusieurs auteurs ont déjà observé que les effets sur les aidants pourraient être surestimés dans le cas d'études non représentatives et, à l'inverse, sous-estimés dans le cas d'études représentatives lorsque celles-ci portent sur les personnes qui cohabitent avec la personnes ayant une incapacité et non seulement sur celles qui assument les tâches d'aidants, ce qui le cas de notre étude (Schulz et autres, 1995; Pinguart et Sörensen, 2003). Il est probable qu'une étude plus poussée faite auprès du même échantillon et qui tiendrait compte de ces facteurs aboutirait à des résultats différents.

Par ailleurs, un autre facteur de nature statistique doit aussi être considéré. Le fait d'étudier chaque type de ménage de façon indépendante et à l'intérieur de ceux-ci séparément pour chaque sexe (pour la plupart des analyses) a permis de remplir les objectifs descriptifs principaux. Toutefois, cette méthode a eu pour conséquence de réduire la puissance des tests statistiques, puisque l'échantillon est divisé en autant de types de ménages. En conséquence, dans la plupart des groupes, les différences observées devaient donc être assez grandes pour être significatives, ce que révèle d'ailleurs une lecture attentive des résultats.

Les résultats significatifs qui sont observés représentent donc pour ainsi dire la pointe de l'iceberg. Il s'agit dans tous les cas de différences importantes, qui ont été mises au jour dans un échantillon représentatif de la population québécoise. Elles laissent donc présumer des différences encore plus importantes dans des populations lourdement handicapées. En apportant une première description générale de ces divers types de ménages avec incapacité, cette étude ouvre la voie à des études plus approfondies. Plusieurs des questions qu'elle soulève bénéficieraient d'analyses multivariées, entre autres.

On notera également que la situation des familles avec incapacité, décrite pour l'ensemble du Québec, pourrait varier selon les régions. Le rapport général de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités fait d'ailleurs une analyse de la variation régionale de l'incapacité en ce qui a trait aux individus². Dans les régions qui connaissent l'exode d'une partie de leur population jeune (Girard et autres, 2004), la charge des proches pourrait être plus lourde pour ceux qui demeurent, par exemple; d'autres facteurs pourraient jouer également (accès aux services, etc.).

Par ailleurs, on doit se rappeler que la nature transversale de cette enquête et le type d'analyse

utilisé ici ne permettent pas d'établir de lien de causalité entre la présence d'incapacité et les répercussions possibles sur les familles étudiées (ex. la santé mentale). Toutefois, ce type d'analyse permet de décrire les caractéristiques de ces ménages, les relations observées et de déterminer les groupes les plus vulnérables.

12.2 Pistes de réflexion pour l'intervention et le soutien aux familles

Cette étude présente le grand mérite de quantifier des situations familiales connues d'expérience par les intervenants et d'apporter des données sur lesquelles appuyer l'intervention. Une meilleure connaissance de la composition de ces ménages, des caractéristiques des personnes ayant une incapacité et des personnes qui cohabitent avec elles et qui sont susceptibles de leur venir en aide, apparaissait nécessaire à une meilleure compréhension de ces réalités et à une meilleure planification des services.

Ce rapport présente plusieurs renseignements inédits qui apportent un éclairage nouveau et permettront de mieux orienter l'action. La fréquence et la vulnérabilité des familles où on trouve plusieurs problématiques d'incapacité, notamment la présence à la fois de parents et enfants avec incapacité retient l'attention. Si cette situation était déjà un sujet de préoccupation pour ce qui est des adultes avec incapacité vivant avec un parent vieillissant, force est de constater que cette situation existe également dans les familles avec des enfants mineurs. On remarque également les couples où les deux conjoints ont une incapacité, qui sont fréquents, surtout parmi les couples sans enfants.

Les données portant sur les caractéristiques de l'incapacité vécue dans les différents types de ménages sont aussi une information nouvelle et utile à la planification des services. Jusqu'à maintenant on disposait de peu de renseignements sur la nature de l'incapacité des parents d'enfants mineurs québécois. Le rapport apporte également une meilleure connaissance des adultes qui vivent avec leurs parents (les enfants majeurs). Ce groupe est plus jeune que ce à quoi on s'attendait, mais

² Le lecteur intéressé aux variations régionales de l'incapacité peut consulter le rapport de l'EQLA qui présente une analyse de la variation régionale du taux d'incapacité (brut et standardisé selon l'âge et le sexe) ainsi qu'une analyse de la variation de l'espérance de vie sans incapacité ou sans dépendance (Camirand et autres, 2001).

malgré cet âge, il présente un degré important de besoins d'aide, besoins qui sont comblés principalement par les parents, des parents vieillissants, on le sait maintenant dans le quart de ces familles.

Sur le plan socioéconomique, les résultats sont non équivoques. Les taux de familles pauvres ou très pauvres sont supérieurs dans tous les types de ménages étudiés, sauf ceux des personnes apparentées. Ils sont particulièrement importants dans les familles ayant un enfant mineur avec incapacité ou un parent avec incapacité et touchent plus de la moitié des familles monoparentales. Ces résultats ne peuvent que souligner l'importance de toutes les mesures de soutien financier aux familles, en particulier pour les familles monoparentales qui apparaissent vulnérables tant par l'importance des tâches qui reposent sur leurs épaules que par leur précarité financière.

Sur le plan des services, l'importance de la proportion des adultes qui ont besoin d'aide et qui vivent dans les différents types de ménages souligne la pression que ces besoins peuvent exercer sur les personnes avec qui elles cohabitent, en premier lieu, et sur l'ensemble du réseau de services. Mais on retiendra également la proportion de personnes ayant des besoins non comblés. Celle-ci est en effet élevée et apporte des indications claires où l'aide est encore requise. Premièrement, on notera que plus de la moitié des parents d'enfants mineurs ayant une incapacité qui ont besoin d'aide pour leurs activités quotidiennes ont des besoins non comblés à cet égard. C'est sans doute un fait qui était ignoré jusqu'à maintenant. C'est le cas aussi de la moitié des personnes vivant seules. Dans les autres types de ménages, les proportions de personnes ayant des besoins non comblés se situent entre 30 % et 36 %. Ces résultats fournissent des indications quant aux groupes vers lesquels les services pourraient être orientés en priorité. Un examen plus approfondi permettrait d'évaluer plus en détail quel type d'aide est requis et quelles sont les ressources les plus adéquates pour combler ces besoins.

Parmi les sources d'aide sur lesquelles comptent les adultes ayant une incapacité, on est étonné de la faible place occupée par le CLSC dans ces

services. L'enquête ne permet pas toutefois de savoir si les services offerts par les CLSC à ces différents groupes sont suffisants ou si c'est par choix ou compte tenu de la nature de leurs besoins que les personnes ont recours de préférence à leur famille ou à des personnes qu'elles engagent elles-mêmes. Une étude plus poussée pourrait aborder ces questions. Toutefois, l'importance des besoins non comblés dans les différents types de ménages étudiés devrait interpeller les planificateurs des services publics, afin d'évaluer quel rôle ils pourraient jouer pour répondre à ces besoins. Par ailleurs, on doit aussi considérer que les CLSC jouent également un rôle dans le soutien aux organismes bénévoles, une source d'aide qui a été estimée de façon indépendante dans la présente enquête.

On peut être également étonné de l'importance numérique du nombre estimé de familles touchées par l'incapacité, comparativement au nombre de familles qui reçoivent du soutien dans le contexte de diverses mesures gouvernementales. Ainsi, selon les critères retenus dans la présente étude 112 700 enfants mineurs ont une incapacité en 1998, dans 101 500 familles. À titre de comparaison, 23 265 familles québécoises recevaient une allocation pour enfant handicapé en 1998 (24 401 enfants) de la Régie des rentes du Québec. Pour sa part, le ministère de l'Éducation du Québec reconnaît 18 002 enfants comme étant handicapés³ pour l'année 2002-2003, dans l'ensemble du secteur public de niveau préscolaire, primaire et secondaire. Les critères utilisés par les deux organismes sont cependant plus restreints que ceux retenus pour définir l'incapacité dans la présente enquête. En effet, au moment de l'enquête, n'étaient admissibles à l'allocation pour enfant handicapé que les enfants ayant une incapacité assez grave et de nature permanente (ces critères ont été quelque peu modifiés depuis). De même, la déficience intellectuelle légère ne figure pas parmi les critères retenus par le ministère de l'Éducation, par exemple. Il est donc difficile d'établir de prime abord un parallèle entre les besoins des enfants et des familles, tels qu'ils

3. Ces chiffres portent sur les enfants handicapés et excluent ceux qui présentent des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage. (Source : MÉQ, Déclaration des clientèles scolaires, données compilées par l'OPHQ)

sont présentés dans cette étude, et ces données administratives. Cela demanderait certainement une évaluation plus poussée.

Cette étude confirme que la famille joue un rôle de premier plan, comme source d'aide sur laquelle comptent les adultes ayant une incapacité, et ce dans la plupart des types de ménages étudiés. Rappelons que cette étude portant sur la population vivant à domicile, cela ne tient pas compte de l'aide fournie par la famille aux personnes vivant en institution. Cela souligne une fois de plus l'importance de soutenir la famille, en particulier dans les situations où les membres de la famille sont plus vulnérables, que ce soit au chapitre des relations familiales ou de l'isolement, en raison d'un état de santé plus précaire ou d'une plus grande vulnérabilité à la détresse psychologique.

Différents groupes apparaissent ainsi plus vulnérables et méritent d'être définis. Ce sont d'abord les mères d'enfants mineurs ayant une incapacité, en particulier celles des familles où un parent a également une incapacité, en raison de l'importance de ce groupe (le tiers de ces familles) et aussi en raison des difficultés qu'elles ont sur le plan psychosocial et de la santé (soutien social, relations avec leurs enfants, détresse psychologique, peu d'activité physique de loisir, consultation de professionnels de la santé). Dans les familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, ce sont ces derniers qui retiennent l'attention en raison de l'importance de leurs besoins d'aide non comblés, et en raison des difficultés des mères dans leurs relations avec leurs enfants. Les conjoints ou conjointes des parents avec incapacité paraissent également vulnérables, surtout les femmes qui présentent plus de détresse psychologique et un moins bon état de santé.

Les familles avec des enfants majeurs ayant une incapacité constituent également un groupe vulnérable en raison de la santé déclinante des parents, comme en témoigne leur consommation de médicaments. Ceux-ci ont d'ailleurs eux-mêmes une incapacité dans la moitié des ménages et sont souvent parent unique. Les mères de ces enfants adultes présentent un niveau élevé de détresse psychologique.

Les ménages où vivent des personnes apparentées avec incapacité sont aussi ciblés parce que ces ménages comptent, en plus des personnes avec incapacité, des hommes qui semblent dans une situation difficile. En effet, ils sont moins actifs sur le marché du travail malgré que peu aient l'âge de la retraite, semblent en moins bonne santé et plus isolés socialement.

Finalement, parmi les groupes les plus vulnérables, s'ajoutent les personnes seules, en particulier celles de moins de 65 ans à cause de l'importance des besoins d'aide non comblés, qui touchent 58 % d'entre elles.

Avec le vieillissement de la population et les changements récents dans le système de soins et de services sociaux, les pressions sur la famille iront en grandissant (Conseil du statut de la femme, 1999). Cette étude montre que l'incapacité ne touche pas seulement les individus mais qu'elle caractérise également leur famille. Les mesures visant à soutenir les personnes ayant une incapacité et leur famille ne peuvent qu'être au bénéfice de tous.

