

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC**  
**INSTITUT NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE**  
**CENTRE – URBANISATION CULTURE SOCIÉTÉ**

**PENSER À LA RETRAITE EN AYANT UN ENFANT À BESOINS PARTICULIERS**

Par

**Mireille CHAUMONT-GONEAU**

Baccalauréat en Sociologie

Mémoire présenté pour obtenir le grade de

Maître ès sciences, M.Sc.

**Maîtrise en études des populations**

Avril 2023

Ce mémoire intitulé

**PENSER À LA RETRAITE EN AYANT UN ENFANT À BESOINS PARTICULIERS**

et présenté par

**Mireille CHAUMONT-GONEAU**

a été évalué par un jury composé de

Mme Maude PUGLIESE, directrice de recherche, INRS-UCS

Mme Hélène BELLEAU, codirectrice, INRS-UCS

Mme Magalie QUINTAL-MARINEAU, examinatrice interne, INRS-UCS

Mme Marianne KEMPENEERS, examinatrice externe, Université de Montréal

## RÉSUMÉ

Au Québec, les femmes accumulent généralement moins de richesses au cours de leur vie que les hommes, entre autres en raison des tâches associées à leur rôle de mère. La gestion de l'épargne au sein des couples peut influencer leur accumulation de richesse, mais ce sujet a peu été étudié au Québec. Par ailleurs, des recherches démontrent que les parents d'enfants à besoins particuliers ont souvent une quantité importante de travail de soins à effectuer auprès de leur enfant lorsqu'il est en bas âge. Cela peut avoir, principalement pour les mères, des impacts significatifs sur l'inscription sur le marché du travail rémunéré. Toutefois, peu de recherches portent sur l'expérience des parents de personnes majeures. Il y a donc un manque de connaissances par rapport à la situation économique des mères et des pères vieillissant.e.s qui ont un enfant à besoins particuliers. En étudiant de façon qualitative la préparation à la retraite de parents dans cette situation, la présente recherche permet de souligner les impacts à long terme de la division genrée des tâches. Elle permet aussi de mettre en lumière les modalités de planification financière de la retraite entre conjoint.e.s et les réflexions de ces parents quant à leur avenir et celui de leur enfant.

Mots-clés : préparation à la retraite; finances familiales; gestion de l'épargne; inégalités de genre; partage des tâches; handicap; besoins particuliers

## **ABSTRACT**

In Quebec, women tend to accumulate less wealth than men in the course of their lives, due among other factors to motherhood and their gendered role in the household. Few studies focus on the savings management between couples, which can impact the personal wealth accumulation of both spouses. Furthermore, it is known that parents of young children with special needs have an important added workloads due to the care needed by their child. This can have important impacts on involvement in the paid labor market, especially for women. However, few researches study the situation when the child is an adult. This leads to a lack of knowledge about the economic situation for aging parents of children with disabilities. Using a qualitative approach, this research studies the retirement preparation of coupled parents in this situation. It focuses on the long-term impacts of gendered division of labor, the financial preparation for retirement between spouses, as well as how these parents envision their future and their child's future.

Keywords : retirement; household finances; savings management; gendered division of labor; gendered inequalities; handicap; special needs

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier grandement Maude Pugliese et H  l  ne Belleau. Merci pour l'aide que vous m'avez offerte lors de mon parcours et pour votre pr  cieux accompagnement    travers les diff  rentes   tapes de ce projet de recherche. Merci pour vos judicieux conseils et vos encouragements. Vous m'avez appris beaucoup, et je suis tr  s reconnaissante d'avoir eu la chance de r  aliser ce m  moire sous votre direction.

  galement, un grand merci    toutes les participant.e.s et toutes les personnes qui se sont int  ress  es    ce projet de recherche. Merci de m'avoir offert de votre temps et d'avoir partag   si g  n  reusement vos exp  riences avec moi. Ce fut un privil  ge pour moi de vous rencontrer et d'avoir la chance de vous   couter.

Je tiens   galement    remercier toutes les personnes que j'ai crois  es lors de mon parcours universitaire. Vous avez toutes pu,    votre fa  on, moduler mon exp  rience scolaire pour en faire une p  riode stimulante et enrichissante. De plus, un   norme merci    mes proches. Je me sens choy  e de vous avoir eu    mes c  t  s et d'avoir pu compter sur vous pour m'encourager, m'  pauler, et me changer les id  es lorsque n  cessaire. Merci aussi pour tous les moments pass  s    discuter. Nos   changes m'ont grandement aid  e ; ils m'ont permis de clarifier mes pens  es et de faire   voluer mes r  flexions, et de cela je vous en suis reconnaissante. Votre soutien quotidien m'est inestimable.

Finalement, je souhaite remercier le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) ainsi que le Fonds de recherche du Qu  bec – Soci  t   et Culture (FRQSC) pour le soutien offert dans la r  alisation de ce m  moire.

# TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
INTRODUCTION.....	9
CHAPITRE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	12
1.1 Préparation financière à la retraite au Québec.....	13
1.1.1 Historique canadien et québécois.....	14
1.1.2 Portrait actuel.....	16
1.1.3 Précisions contextuelles.....	18
1.1.4 Inégalités de genre à la retraite.....	21
1.2 Situation des familles avec un enfant à besoins particuliers.....	25
1.2.1 Politiques familiales pour les parents d'un enfant avec un handicap reconnu.....	26
1.2.2 Quotidien des parents d'un enfant à besoins particuliers.....	30
1.2.3 Division genrée des tâches.....	33
1.2.4 Difficultés économiques.....	34
1.2.5 Le rôle des parents dans la transition à l'âge adulte de leur enfant.....	37
1.3 Conclusion et contribution du présent projet.....	40
CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE.....	42
2.1 Rapports sociaux de sexe.....	42
2.2 Division genrée des tâches.....	44
2.2.1 Travail invisible des femmes.....	45
2.3 Planification financière à la retraite dans le couple.....	47
2.4 Conclusion.....	50
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE.....	51
3.1 Opérationnalisation des concepts.....	51
3.2 Stratégie de recherche.....	53
3.2.1 Sélection des participant.e.s.....	54
3.2.2 Recrutement.....	55
3.2.3 Considérations éthiques.....	56
3.2.4 Réalisation des entretiens.....	57
3.2.5 Analyse des données.....	59
3.3 Limites de la recherche.....	60

CHAPITRE 4: L'EXPÉRIENCE QUOTIDIENNE DES PARENTS D'ENFANTS À BESOINS PARTICULIERS.....	61
4.1 Travail de soins et coûts .....	62
4.1.1 Travail de soins au niveau de la santé .....	63
4.1.2 Travail de soins au niveau de la sécurité.....	66
4.1.3 Travail de soin au niveau du bien-être .....	67
4.1.4 Évolution du travail de soin .....	68
4.1.5 Dépenses liées aux soins de l'enfant .....	69
4.2 Partage des tâches.....	72
4.2.4 Explications du partage des tâches.....	76
4.2.5 Aide de proches et de professionnel.le.s .....	79
4.3 Parcours professionnel .....	82
4.4 Finances en lien avec l'enfant à besoins particuliers .....	85
4.4.1 Levée de fonds et aide financière.....	85
4.4.2 Argent de l'enfant et passage à la majorité .....	86
4.5 Conclusion.....	91
CHAPITRE 5 : PRÉPARATION À LA RETRAITE .....	92
5.1 Impact de l'enfant sur la planification de l'avenir .....	93
5.2 Planification de leur décès.....	96
5.2.1 Planification de la situation de logement de l'enfant à besoins particuliers .....	97
5.2.2 Avenir financier et juridique de l'enfant à besoins particuliers .....	101
5.3 Planification financière de la retraite.....	107
5.3.1 Planification avec un conseiller financier .....	108
5.3.2 Début de la préparation financière à la retraite .....	109
5.3.3 Autres moyens pour subvenir aux besoins .....	111
5.4 Planification de la retraite au sein du couple.....	114
5.4.1 Différences de revenu de retraite entre conjoint.e.s .....	120
5.5 Conclusion.....	122
CONCLUSION .....	123
BIBLIOGRAPHIE .....	129
Annexe 1 .....	138
Annexe 2 .....	142

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : planification et gestion de l'épargne au sein des couples



# INTRODUCTION

La retraite peut être un sujet de préoccupation pour plusieurs, surtout lorsque l'âge « normal » de cette période approche. Cela est lié à beaucoup de changements, comme un remaniement de l'emploi du temps ainsi qu'une réorganisation financière. Les années qui la précèdent peuvent ainsi être remplies de réflexions quant à sa planification. De nombreux éléments du parcours de vie influencent les possibilités offertes à chacun lors de leurs vieux jours comme la participation au marché du travail rémunéré, le revenu, le niveau de dépenses, la capacité d'épargne, l'état de santé et bien d'autres. Être parent d'un enfant à besoins particuliers peut avoir des impacts considérables sur tous ces éléments. C'est également le cas pour les rôles sociaux de genre, qui peuvent grandement influencer le parcours de vie de chacun.e<sup>1</sup>. De là vient l'intérêt pour le sujet de cette recherche : la préparation à la retraite des mères et des pères d'enfants à besoins particuliers. Peu d'études québécoises portent sur ce sujet, qui pourtant souligne plusieurs enjeux sociaux importants.

Entre les parents d'un enfant à besoins particuliers, on observe une tendance : ce sont les femmes qui réduisent leur participation au marché du travail rémunéré afin d'apporter des soins à l'enfant (Hartley et al., 2014). Cela affecte le revenu annuel et la capacité d'épargne. De plus, au Québec, les services spécialisés publics en soutien aux familles ne sont pas suffisants pour répondre à la quantité de besoins. De longues listes d'attente forcent les parents à donner les soins eux-mêmes à leur enfant, à raison de nombreuses heures par semaine, ou à se tourner vers le secteur privé, ce qui peut avoir un impact majeur sur leurs finances (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et al., 2015).

Il est également connu que dans la population générale, les femmes accumulent moins de richesses au cours de leur vie, entre autres en raison des tâches associées à leur rôle de mère (Nutz & Lersch, 2021; Price, 2009). En effet, la division genrée des tâches des parents selon les normes sociales peut affecter la capacité d'épargne des femmes; celles avec enfant présentent un taux d'accumulation de richesse plus bas que celles qui n'en ont pas (Lersch et al., 2017). Cela vient notamment affecter leur préparation financière à la retraite, qui dépend grandement des épargnes privées aujourd'hui au Québec (Latulippe, 2017). Le travail reproductif et la division genrée des

---

<sup>1</sup> L'écriture inclusive est utilisée dans ce mémoire.

tâches ont donc des impacts économiques importants à long terme, les femmes ayant un revenu à la retraite équivalent à 61% de celui des hommes en 2015 au Québec (Rose, 2019). On peut émettre l'hypothèse que ce modèle risque d'être amplifié lorsque l'enfant a des besoins particuliers.

Cette recherche a comme premier objectif de souligner l'état de la préparation de la retraite de familles québécoises comportant un enfant à besoins particuliers afin de faire ressortir les impacts économiques à long terme de la division genrée des tâches. De plus, je souhaite mettre en lumière les préoccupations et les questionnements propres à un contexte de parentalité d'un enfant majeur ayant des besoins particuliers, qui n'a pas été assez étudié pour être bien compris. La question principale à laquelle cette recherche tente d'apporter des éléments de réponse est : aujourd'hui au Québec, comment la préparation à la retraite des mères et des pères d'un enfant à besoins particuliers est-elle influencée par le passage à la majorité de l'enfant et la division genrée des tâches au sein du ménage?

Le premier chapitre de ce mémoire présente une revue de la littérature autour des deux sujets centraux de cette recherche : la préparation à la retraite au Québec, ainsi que la situation de familles comprenant un enfant à besoins particuliers. La première section comporte l'historique du système de retraite québécois et l'état actuel de ce dernier, ainsi que les inégalités de genre à la retraite. Ensuite, la deuxième section porte sur les connaissances scientifiques quant à l'expérience des parents d'un enfant à besoins particuliers. Sont alors présentés les politiques qui leur sont dédiées, la charge de travail de soins qui revient aux parents, le partage des tâches selon le genre, ainsi que les impacts financiers connus de cette situation familiale.

Le deuxième chapitre porte sur le cadre théorique, au fondement de cette recherche. Les théories des rapports sociaux de sexe, de la division genrée des tâches ainsi que les connaissances théoriques sur la préparation financière à la retraite au sein des couples seront présentées. Par la suite, je décris la méthodologie utilisée dans le troisième chapitre. J'introduis alors les concepts opérationnalisés, la stratégie de recherche qualitative, le déroulement de la recherche ainsi que les principales limites de cette étude.

La présentation des résultats est ensuite répartie sur deux chapitres. Le quatrième chapitre de ce mémoire porte sur les résultats par rapport à l'expérience du quotidien des parents d'enfant à besoins particuliers. Le travail de soins effectué par les parents tout au long de la vie de l'enfant

sera abordé, ainsi que les coûts qui y sont associés. Par la suite, il est question du partage des tâches entre conjoint.e.s de même que les explications de ce partage mis de l'avant par les participant.e.s. Ensuite, je mets en lumière les impacts de la parentalité sur les parcours professionnels des participant.e.s, ainsi que les différences de genre en la matière. La dernière section de ce chapitre porte sur l'aspect des finances en lien avec l'enfant à besoins particuliers, autant par rapport à l'aide financière reçue qu'à la gestion de l'argent de l'enfant, qui est généralement effectuée par les parents.

Le cinquième chapitre de ce mémoire porte sur la préparation à la retraite des parents d'enfants à besoins particuliers. Sont tout d'abord énoncés les impacts de l'enfant sur la planification de l'avenir des participant.e.s ainsi que les façons dont ces dernier.ère.s planifient leur décès afin d'assurer le bien-être futur de leur enfant. J'explore ensuite la planification financière de la retraite des parents, soit ce qui est lié à l'évaluation des besoins et ressources avec un conseiller financier. Il est par la suite question du moment où les participant.e.s ont commencé leur planification, ainsi que des moyens alternatifs à l'épargne prévus par ceux-ci pour subvenir aux besoins de leur famille une fois à la retraite, et/ou à l'âge « normal » de la retraite. Finalement, la dernière section de ce chapitre porte sur la planification de l'épargne pour la retraite au sein du couple ainsi que sur les logiques mises de l'avant lors de la prise de décisions.

## **CHAPITRE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE**

La revue de la littérature porte sur deux grands sujets, qui sont centraux dans ce projet de recherche : la préparation financière à la retraite et la situation des familles comprenant un enfant à besoins particuliers. Tout d'abord, l'historique canadien et québécois des régimes de retraite sera présenté afin d'illustrer ce qui a mené à l'état actuel du système de retraite au Québec. Les divers régimes actuels de retraite et les façons de subvenir à ses besoins à la retraite seront par la suite abordés. Finalement seront décrites les inégalités de genre à la retraite, qui sont liées à l'élaboration de la protection sociale ainsi qu'aux rôles sociaux genrés, notamment en lien avec la participation au marché du travail rémunéré.

Ensuite, pour ce qui est du sujet de la situation des familles avec un enfant à besoins particuliers, sera tout d'abord présenté l'état actuel de la protection sociale liée au handicap, pour les familles, ainsi que les individus personnellement concernés. Par la suite, des éléments du quotidien des parents seront abordés, soit le travail de soins effectué auprès de leur enfant ainsi que les impacts que cela peut avoir sur leur quotidien et leur bien-être. Finalement, les connaissances actuelles sur les difficultés économiques des familles comprenant un enfant à besoins particuliers seront présentées afin d'offrir un portrait sommaire de leur situation financière, et cela malgré les mesures de protection sociale en place. L'ensemble de ces connaissances permettent de mieux comprendre les divers facteurs ayant un impact sur la préparation financière des parents d'un enfant à besoins particuliers.

## 1.1 Préparation financière à la retraite au Québec

Le modèle économique canadien est basé sur un principe d'épargne à long terme par la participation à divers régimes de retraite afin d'obtenir une période de repos suite à son implication sur le marché du travail. Cette période de la retraite peut être définie ainsi : « la sortie définitive du marché de l'emploi après un certain nombre d'années, afin de se consacrer à d'autres activités » (Michaud-Beaudry, 2022, p. 9). Toutefois, plusieurs parcours de vie restent possibles et cette définition ne s'applique pas dans tous les cas (Michaud-Beaudry, 2022). En général, les régimes de retraite considèrent que l'âge « normal » de la retraite est de 65 ans (Retraite Québec, s. d.-c). Le relatif maintien du niveau de vie est l'objectif général à atteindre pour la retraite. Dans ce but, des régimes de retraite publics ont été mis en place afin d'assurer un revenu minimal à la retraite aux travailleur.euse.s, puis l'épargne est grandement encouragée par les systèmes bancaires et le gouvernement. En effet, bien que cela n'ait pas toujours été le cas, aujourd'hui des programmes sociaux sont accessibles et le marché financier regorge de conseils pour l'épargne à long terme, afin de vivre une retraite confortable.

### 1.1.1 Historique canadien et québécois

Au Canada lors du 19<sup>e</sup> siècle, le niveau de vie des personnes âgées reposait grandement sur la protection offerte par la famille; la norme sociale était que les enfants avaient la responsabilité de s'occuper de leurs parents âgés alors que l'État fédéral n'offrait pas de soutien public (Guest, 1993). Les personnes en situation précaire devaient soit s'appuyer sur l'aide de leur famille et/ou ami.e.s, ou bien se tourner vers les organismes locaux de charité, principalement gérés par l'Église. Pour ce qui est des individus plus aisés qui arrivaient à mettre de l'argent de côté, il y avait des institutions privées pour l'épargne en prévision de la retraite (Guest 1993).

En 1927, apparaît au fédéral la *Loi sur les pensions de vieillesse* auquel les provinces peuvent décider de participer ou non, en vue de quoi elles se voient remboursées de la moitié des sommes offertes en pension à leur population. Ce n'est qu'en 1936 que toutes les provinces y participent (Guest, 1993). Ceci est un programme non contributoire destiné aux personnes de 70 ans et plus qui sont considérées dans le besoin, donc cela s'adresse autant aux hommes qu'aux femmes (Charles, 2014). Toutefois, les conditions d'admission limitant l'accès peuvent être difficiles à remplir. Par exemple, le besoin économique doit être démontré, ce qui peut s'avérer complexe (Guest, 1993).

Les années 1930 sont caractérisées par une grande crise économique. Cela implique un taux élevé de chômage et un niveau de vie bas, poussant le gouvernement à mettre en place un plan d'assistance sociale pour les chômeur.euse.s, marquant un changement important au niveau de la sécurité sociale. Cette dernière commence alors à être perçue comme essentielle au bon fonctionnement de la société (Guest, 1993). Deux grands rapports, le *Rapport Beveridge* (1942) et le *Rapport sur la sécurité sociale au Canada* (1943), font avancer les idées par rapport à l'utilité et la nécessité d'une redistribution des richesses pour assurer un minimum social à toutes (entre autres les personnes âgées) (Guest, 1993). Dans les années suivantes, quelques programmes d'aide sociale sont développés.

En 1951, la *Loi sur les pensions de vieillesse* de 1927 est remplacée par deux programmes : la *Loi sur la sécurité de la vieillesse*, qui est universelle, et la *Loi sur l'assistance-vieillesse*, qui est destinée aux personnes les plus démunies (Guest, 1993). C'est en 1965 que sont adoptés les deux grands programmes de pensions de vieillesse encore actuels, soit le *Régime de pensions du Canada*

et le *Régime de rentes du Québec*. Ce dernier provient d'une entente entre le gouvernement provincial québécois et le gouvernement fédéral pour le partage de la responsabilité de gestion et de financement des programmes de retraite (Latulippe, 2017). Les régimes publics de retraite sont obligatoires et coordonnés par leurs deux paliers de gouvernance. À leur instauration, ces régimes impliquaient la déduction d'un montant à chaque paie pour tous les individus de 18 à 70 ans gagnant annuellement plus de 600\$, couvrant ainsi 92% des travailleur.euse.s canadien.ne.s (Guest, 1993). Se trouvaient toutefois exclues les personnes ne participant pas au marché du travail rémunéré, dont les femmes au foyer. Ces dernières restent donc en situation de dépendance envers leur conjoint. Sont également exclues du régime de rentes les personnes considérées inaptes au travail, comme certaines personnes en situation de handicap.

Plusieurs rapports fédéraux et provinciaux sont produits dans les années suivantes concernant l'inquiétude face à plusieurs enjeux. Est notamment relevée l'insuffisance des régimes pour assurer le bien-être des personnes à faible revenu, principalement les femmes âgées seules (Guest, 1993; Latulippe, 2017). Cela mène à un débat social sur la définition du minimum social, ainsi que sur la façon dont ce dernier peut se traduire dans les programmes sociaux. Ceux en place sont alors considérés comme inefficaces pour combattre la pauvreté des personnes âgées. Les régimes de retraite sont donc quelques fois modifiés au cours des années afin de mieux répondre aux besoins de la population.

### 1.1.2 Portrait actuel

Tout d'abord, il convient de séparer les régimes sociaux de retraite en deux catégories distinctes : les mesures d'assistance et les mesures d'assurance (Chabot & Langis, 2007). La première consiste en la mise en place d'un montant de base pour tous, et la deuxième représente les programmes offrant un revenu sur base de participation à un régime. Les mesures d'assistance sont universelles, contrairement aux mesures d'assurance.

Le système actuel de retraite au Canada et au Québec consiste en trois paliers distincts (Chabot & Langis, 2007; Michaud-Beaudry, 2022). Le premier est composé de régimes publics et s'inscrit dans la lignée des mesures d'assistance; il vise l'obtention d'un revenu de base pour la retraite pour toute la population. La pension de la Sécurité de la vieillesse du Canada (qui comprend le *Supplément de revenu garanti*) offre « un revenu de base aux Canadiens de 65 ans et plus » (Genest-Grégoire et al., 2018, p. 2). Elle diminue plus la personne détient un revenu élevé, et cela jusqu'à un certain plateau. Ces mesures ne sont pas basées sur un système de contribution; tous y ont droit (sauf les personnes ayant vécu au Canada pour moins de 10 ans une fois rendu à 65 ans) à hauteur d'un certain revenu annuel, et cela même s'ils n'ont pas travaillé au cours de leur vie « active » (Emploi et Développement social Canada, 2015c). Pour les personnes entre 65 et 74 ans, cette pension est de maximum 666,83\$ par mois en 2022, et afin de la recevoir, le revenu doit être de moins de 134 253\$ par année. C'est à partir d'un revenu annuel de 81 761\$ que la pension offerte commence à diminuer (Emploi et Développement social Canada, 2015c). Le montant de la pension change également selon l'âge auquel la pension est demandée : en 2018, en prenant leur retraite à 65 ans, les personnes peuvent recevoir jusqu'à 7 026\$ par année, et à 70 ans jusqu'à 9 555\$ (Genest-Grégoire et al., 2018). Pour les personnes avec un bas niveau socioéconomique, il est ensuite possible de recevoir le *Supplément de revenu garanti*. Ce dernier est disponible lorsque le revenu annuel est de 20 832\$ ou moins en 2023 pour les personnes seules (Emploi et Développement social Canada, 2015a). Il y a également l'*Allocation* qui est offerte aux conjoint.e.s des personnes admissibles au *Supplément de revenu garanti* et l'*Allocation pour le survivant* pour les personnes dont le conjoint.e est décédé.e et qui ne sont pas dans une nouvelle union (Emploi et Développement social Canada, 2015b)

Le *Régime des rentes du Québec*, l'équivalent québécois du *Régime de pensions du Canada*, forme le deuxième palier du système de retraite québécois, qui correspond au « régime public de



base » (Chabot & Langis, 2007, p. 15). Ici, les personnes qui furent actives sur le marché du travail reçoivent une rente basée sur les salaires obtenus lors de la participation au marché du travail rémunéré. Cette rente augmente avec le revenu et le nombre d'années passées à travailler. Ces régimes font partie des mesures assurantielles; elles dépendent de la participation des individus. Les salarié.e.s participent à ces régimes avec un revenu indexé maximal de 55 900\$ par année en 2018 et reçoivent environ 25% de ce revenu annuel en pension si la retraite est prise à 65 ans, ce qui équivaut à 13 370\$ en 2017 si les cotisations étaient maximales (Genest-Grégoire et al., 2018). L'employeur participe également au régime de chacun de ses employé.e.s. Ce revenu augmente si la retraite débute plus tard; en 2017 la rente maximale est de 18 985\$ par année si elle est demandée à 70 ans (Genest-Grégoire et al., 2018).

Le troisième palier du régime de retraite est encore une fois de type assurantiel et comprend les régimes privés. Tout d'abord, dans ce palier se trouvent les régimes d'employeur, dont la participation dépend du milieu de travail puisque leur mise en place n'est pas obligatoire. Au Québec en 2017, ces régimes couvrent 99,1% des employé.e.s du secteur public et 85,4% des employé.e.s d'entreprises de 200 employé.e.s et plus. Ils peuvent être à prestations déterminées (le montant de la rente est fixé, entre autres selon le salaire), à cotisations déterminées (le montant versé dans le régime est déterminé), et d'épargne à cotisations déterminées (semblable au précédent, mais avec un cadre légal et administratif différent) (Mongeau, 2019). Toutefois, en général, ces pensions d'employeurs semblent connaître un mouvement de recul, ce qui accentue l'importance des régimes publics et de l'épargne privée (Michaud et al., 2020).

Dans ce troisième pilier du système de retraite se trouve également l'épargne privée, dont la participation dépend grandement de la situation socioéconomique des individus. Au Canada, le Régime enregistré d'épargne-retraite (REER) est promu afin que chacun économise pour sa retraite et ne dépende pas entièrement des régimes publics. Toutefois, les taux de cotisation à ce régime d'épargne varient selon l'âge et le revenu annuel (Gouvernement du Canada, 2017). En moyenne, ce sont 35% des ménages qui cotisent à un REER, mais les ménages avec un revenu supérieur à 60 000\$ et ayant entre 25 et 54 ans sont les plus susceptibles à participer aux différents régimes d'épargne, dont les REER (Gouvernement du Canada, 2017). L'épargne privée, qui dépend de la capacité d'un individu à épargner, représente une fois à la retraite une partie importante du revenu mensuel pour plusieurs (Rose, 2019).

### 1.1.3 Précisions contextuelles

Depuis les années 1950, la perception de l'assistance sociale a tranquillement évoluée vers l'idée que c'est un droit auquel toutes devraient avoir accès afin d'atteindre un certain niveau de vie (Guest, 1993). Cela n'a pas toujours été le cas; l'assistance sociale était controversée en ses débuts puisque cela entraînait en contradiction avec les valeurs fondamentales de l'époque, soit le travail et le mérite personnel. La signification sociale de l'assistance était alors celle d'un échec de la part de l'individu qui n'arrivait pas à atteindre lui-même un bien-être économique (Guest, 1993). Cette idée a ensuite été confrontée au principe que les individus ne sont pas entièrement responsables de leur état financier, qui dépend grandement de la situation sociale et de l'état économique du pays, comme en période de crise économique par exemple (Guest, 1993). De ce fait, les mesures de sécurité sociale se sont développées, entre autres pour les personnes vieillissantes. Plusieurs acteurs sociaux ont eu une influence sur la structure et le fonctionnement du système de retraite, comme les syndicats, le secteur financier (Lizée, 2014), les personnes âgées, les femmes (Charles, 2014) et divers acteurs politiques (Petitclerc, 2013) qui ont contesté ou revendiqué certaines mesures gouvernementales. Certains revendiquaient l'augmentation des protections sociales tandis que d'autres prônaient l'épargne privée (Béland, 2014), mais ils ont toutes modulé à leur façon l'opinion publique et l'adoption des mesures de sécurité sociale.

Les régimes de retraite québécois actuels sont grandement basés sur un principe assurantiel, ce qui implique une certaine responsabilité individuelle de son niveau de vie une fois à la retraite. En participant à des régimes de retraite, chacun.e a l'assurance qu'il recevra une rente une fois à la retraite, proportionnelle au niveau de sa participation. Des régimes universaux viennent certifier un minimum social, comme la *Pension de la Sécurité de vieillesse* et le *Supplément de revenu garanti* présentés plus haut, mais le bien-être financier de chacun.e dépend grandement de sa participation au marché du travail rémunéré, puisque les mesures universelles procurent des montants peu élevés. Le principe de la responsabilité individuelle donc reste présent: toutes sont incité.e.s à travailler, à cotiser à des régimes de retraite et à épargner tout au long de leur vie active afin de conserver leur niveau de vie une fois à la retraite.

On peut considérer que ce système basé grandement sur des mesures d'assurance vient reproduire « les inégalités du marché du travail contribuant à l'exclusion économique de nombreux

ânés » (Séguin et al., 2015, p. 11). Certaines personnes, comme les femmes et les immigrant.e.s, contribuent généralement de façon moindre aux régimes de retraite, qui dépendent grandement du niveau de revenu (Marier & Skinner, 2008). Puisque les femmes travaillent plus souvent à temps partiel et prennent plus d'arrêts de travail rémunéré, leur revenu ainsi que leur accès à certains régimes sont affectés. Également, les immigrant.e.s reçoivent typiquement de plus petites rentes une fois à la retraite. Cela est lié au fait qu'ils ont en moyenne des salaires moins élevés que la population générale, des taux de chômage plus élevés et moins d'années de participation aux régimes de retraite de leur pays d'accueil (Institut de la statistique du Québec, 2021, 2022a)

L'épargne personnelle représente aujourd'hui la plus grande part du revenu des personnes de 65 ans et plus au Québec (Michaud-Beaudry, 2022). La recommandation générale est que l'individu moyen doit obtenir un taux de remplacement du revenu de 70% afin de maintenir son niveau de vie à la retraite. Cela signifie que la personne obtient annuellement à la retraite l'équivalent de 70% de son revenu annuel gagné durant la vie active (Régie des rentes du Québec, 2010). Cela est généralement considéré comme suffisant puisque quelques réductions du revenu net sont éliminées lors de la retraite (comme des cotisations à l'assurance-emploi ou au RRQ), puisqu'il y a moins de retenue d'impôt, et puisqu'on considère que les besoins sont moins élevés, entre autres en raison du départ des enfants de la résidence familiale et des paiements hypothécaires moindres (Michaud-Beaudry, 2022). Toutefois, en 2020, pour les personnes célibataires prenant leur retraite à 65 ans, les régimes publics remplacent seulement environ 25% du revenu lorsque le salaire annuel de la personne était de 80 000\$, et environ 50% du revenu lorsque le salaire annuel de la personne était de 30 000\$ (ÉducÉpargne, 2020). D'ailleurs, une étude comparative démontre que les pensions de retraite au Canada sont plutôt modestes comparativement aux pays européens en raison de l'importance des contributions des citoyen.ne.s au Régime de pension du Canada et au Régime des rentes du Québec par rapport à l'investissement des gouvernements (Béland & Myles, 2006). Pour plusieurs, afin de s'approcher de l'objectif du taux de remplacement de 70%, un niveau important d'épargne s'avère nécessaire.

Il est aujourd'hui possible de trouver en ligne un nombre très important de pages internet et de guides présentant des conseils pour l'épargne à long terme, produits par des institutions financières, des organismes de sensibilisation et d'outillage, des professionnel.le.s du milieu des finances, ou encore des instances gouvernementales. Par exemple, l'organisme ÉducÉpargne

présente un guide de préparation à la retraite dans lequel l'astuce suivante est spécifiée : « On épargne d'abord et on consomme ensuite » (ÉducÉpargne, 2020, p. 14). Cette stratégie financière est grandement répandue, mais elle n'est pas réellement accessible pour toutes. En effet, les personnes avec des revenus moins élevés et des dépenses importantes, par exemple liées aux soins d'enfants, n'ont pas toujours la possibilité de réduire leur consommation actuelle afin de prévoir pour plus tard. De plus, l'avantage immédiat de la participation à des REER diffère selon le niveau de revenu, puisque les cotisations diminuent le revenu imposable des cotisant.e.s, ce qui est plus avantageux pour les personnes avec des revenus plus élevés, et donc des taux d'imposition plus importants que celles avec des revenus faibles. Cette diminution du revenu imposable peut alors plus fortement encourager les personnes avec des revenus élevés qu'avec des revenus bas à cotiser dans des REER.

De plus, l'épargne peut être influencée par le niveau de littératie financière de chacun. Le concept de la littératie financière peut être défini de différentes manières, mais on peut retenir ces deux idées pour le résumer : « une connaissance de nature financière » et « la compétence dans la prise de décision elle-même » (Tchotourian, 2016). Il existe un lien positif entre la littératie financière et la préparation financière à la retraite (Lalime & Michaud, 2014). Toutefois, les Québécois.e.s ont un niveau plutôt faible de littératie financière si on compare avec les résidents du reste du Canada, ce qui peut être lié à de nombreux facteurs comme l'éducation économique dans le programme scolaire commun ou encore la disponibilité de régimes de retraite publics généreux sur lesquels la population peut compter (Lalime & Michaud, 2014). Les connaissances et la confiance dans sa prise de décision par rapport à la retraite dépendent également de l'exposition au monde financier ainsi qu'à l'accès à des services financiers professionnels. Ce dernier élément est positivement associé avec le niveau de revenu. Cela peut être lié au fait que les personnes avec des revenus plus élevés ont besoin d'un niveau plus important d'épargne afin de maintenir le même niveau de vie à la retraite que durant leur vie active (Herlin-Giret, 2019; Lusardi et al., 2013).

En bref, les régimes de retraite québécois assurent un revenu de base à la retraite pour (presque) toutes, mais reposent quand même grandement sur l'épargne individuelle pour l'obtention d'un bon taux de remplacement de revenu une fois à la retraite. Toutefois, il est important de souligner que l'épargne n'est pas accessible à toutes de la même manière. La prochaine section portera sur les inégalités financières de genre à la retraite.

### 1.1.4 Inégalités de genre à la retraite

Aujourd'hui au Québec, la plus grande proportion de personnes âgées a accès au premier palier de retraite qui correspond à un régime universel, puis une moins grande proportion a accès au deuxième palier, soit le Régime des rentes du Québec, et une encore moins grande proportion a accès au troisième palier, soit l'épargne et les régimes privés (Michaud-Beaudry, 2022). Cela démontre bien qu'en ce qui a trait aux finances, le groupe des personnes âgées est très disparate, et plusieurs facteurs entrent ici en ligne de compte. Dans cette section, j'explorerai les inégalités de revenu à la retraite selon le genre.

Dès leur mise en place, les programmes de retraite sont « conçus en fonction des besoins des hommes » (Guest, 1993, p. 289), qui sont, au moment d'implantation des régimes, le groupe fortement majoritaire sur le marché du travail rémunéré. Les programmes de retraite, s'adressant en grande partie aux personnes obtenant un salaire et en mesure de cotiser à des régimes d'épargne, les hommes se retrouvaient avantagés à ce niveau, et les femmes au foyer dépendantes de leur conjoint. Le fait que les femmes n'aient pas été prises en compte lors de la mise en place des régimes de retraite peut être analysé comme relevant d'une posture « d'occultation de la vieillesse féminine » (Caradec, 2012). L'accent était alors mis sur les hommes, ou bien sur la population âgée en général, sans prendre en compte les situations particulières de chacun. Par contre, les politiques sociales produisent des effets différents selon la position des individus au sein de la société, entre autres en fonction des relations sociales de genre (Orloff, 1996). Avec ces politiques de retraite, les femmes sont couvertes par les régimes de base menant à un minimum social, alors que les hommes peuvent espérer atteindre un niveau de vie intéressant grâce à la participation à divers régimes. Les politiques sociales étaient basées sur le modèle de l'homme pourvoyeur qui obtient un revenu qu'il partage avec son ménage, mais l'exactitude de cette hypothèse reste réfutable.

Aujourd'hui, les femmes sont beaucoup plus présentes sur le marché du travail rémunéré que dans le passé, ce qui leur ouvre des possibilités de participation à tous les paliers du régime de retraite. Toutefois, il y a encore aujourd'hui des inégalités de revenu et d'accumulation de capital selon le genre (Genin, 2017; Gouvernement du Canada, 2016b; Marier & Skinner, 2008; Schirle, 2015). Ces inégalités sont encore plus marquées chez les personnes avec enfants. Il existe ce qu'on peut appeler un « plafond de mère » (Genin, 2017) ; les mères vont prendre des décisions professionnelles facilitant la conciliation travail-famille, et ce même avant d'avoir des enfants, ce

qui limite les avancements professionnels. En effet, les femmes orientent souvent leurs choix professionnels en fonction de l'anticipation de la maternité et ajustent leur participation au marché du travail en fonction de leur rôle de mère. Cela peut se traduire par un refus de promotion qui pourrait compliquer la conciliation travail-famille, ainsi qu'à des interruptions d'emploi et une réduction des heures travaillées afin de pouvoir assumer une part importante des responsabilités familiales. Toutefois, les pères ne semblent pas suivre d'aussi importantes contraintes face à leur carrière (Aproberts & Rose, 2007; Genin, 2017). Le parcours professionnel non linéaire des femmes fait en sorte « qu'à trente-cinq, quarante ans, elles se retrouvent souvent sans plan de retraite ni régime d'épargne retraite en banque » (Poupard, 2010, p. 44). À cet effet, en 2017, 57,6% des femmes de 18 ans ou plus cotisent au Régime de rentes du Québec, alors que c'est le cas pour 64,5% des hommes (Retraite Québec, 2019).

En 2019, la rente de retraite mensuelle moyenne provenant du RRQ est de 439,92\$ pour les femmes et de 615,40\$ pour les hommes, ce qui reflète leur participation sur le marché du travail rémunéré (Retraite Québec, 2019). Cela ne constitue toutefois pas la seule partie des revenus à la retraite. En effet, ces derniers peuvent être composés de la *Pension de la Sécurité de vieillesse*, du *Supplément de revenu garanti*, du *Régimes de rentes du Québec* et du *Régime de pension du Canada*, des pensions de retraite, des *REER*, du revenu de capital, ainsi que des revenus d'emploi ou d'entreprise (Rose, 2021). Les régimes d'employeurs représentent une part importante des revenus de retraite, et ce sont les femmes qui ont proportionnellement plus accès à des régimes d'employeur que les hommes (Government of Canada, 2014). Par contre, ces derniers sont avantagés en ce qui concerne l'épargne. Une comparaison entre les personnes seules démontre que les femmes demeurent désavantagées au niveau de l'épargne, et que c'est encore plus marqué lorsqu'il y a présence d'enfant.s au sein du ménage (Pugliese & Chaumont-Goneau, 2022). La comparaison financière pour les personnes en couple n'est pas possible avec les données actuelles disponibles au Québec, mais les données sur les personnes seules permettent de soulever des différences genrées et mènent à un questionnement sur les mécanismes se trouvant derrière ces chiffres.

Au final, les inégalités de genre de revenu à la retraite peuvent être mises en lumière en prenant en compte tous les éléments constituant le revenu de retraite. En effet, au Québec en 2015, les hommes de 65 ans et plus ont annuellement un revenu moyen total de 48 438\$ alors que les

femmes du même âge ont un revenu moyen de 29 724\$, ce qui représente environ 61% du revenu des hommes (Rose, 2019). De plus, en 2019 au Québec, les femmes de 65 ans et plus hors famille économique présentent un taux de faible revenu de 49,2% alors que celui des hommes dans la même situation est de 34,0% (Rose, 2021). Le couple peut venir agir comme mesure de protection pour les femmes à la retraite puisque le taux de faible revenu est alors de 12,1% pour les femmes ainsi que pour les hommes (Rose, 2021). Toutefois, la gestion de l'argent dans le couple reste un élément important à prendre en compte, surtout dans un contexte social de séparations conjugales fréquentes.

Il existe plusieurs modes de gestion de l'argent au sein des couples, comme la mise en commun des revenus, qui est le mode de gestion choisit chez 54% des répondant.e.s d'une étude québécoise récente, l'allocation domestique (9%), le prorata du revenu (21%), ainsi que la répartition moitié-moitié des dépenses entre les membres du ménage (16%) (Belleau et al., 2017). Le mode de gestion adopté par le ménage affecte la capacité d'épargne de ses membres puisque la répartition des dépenses courantes peut faire en sorte que chaque membre a la même capacité d'épargne, ou au contraire affecter positivement ou négativement la capacité d'épargne d'un membre comparativement à l'autre. Cela est un élément à considérer lors de l'analyse de l'épargne d'un couple : les données sur les finances du ménage peuvent camoufler les rapports entre les conjoints, et possiblement des situations de précarité financière pour une personne au sein d'un ménage non précaire.

Également, la séparation conjugale peut augmenter la probabilité de précarité. Le cadre juridique entourant l'union libre au Québec se différencie clairement de celui du mariage. Alors que les conjoints mariés qui divorcent doivent entre autres mesures séparer leur patrimoine (dont leur rente de retraite), cela n'est pas le cas pour les conjoints en union libre qui se séparent (Lavallée et al., 2017). Toutefois, suite à une séparation, bien que toutes les femmes présentent une perte importante de revenu, celle des femmes qui étaient en union libre est moindre comparativement aux femmes qui étaient mariées (Le Bourdais et al., 2016). Cela est dû entre autres à leur présence sur le marché du travail; les femmes mariées y sont généralement moins actives. Il reste que la rupture conjugale augmente pour toutes les femmes les risques de se retrouver dans une situation de précarité financière.

Pour ce qui est du partage des rentes de retraite, bien que ce soit une mesure comprise dans la loi entourant le divorce, ce n'est pas nécessairement tous les couples qui se séparent qui décident d'utiliser cette mesure. En effet, plusieurs éléments entrent en compte au moment d'une séparation, et il est possible que les ex-conjoint.e.s ne mettent pas de l'avant la logique économique dans la prise de décision. Les objectifs peuvent être plutôt de maintenir une relation positive avec l'ex-conjoint.e, ou encore de briser les liens le plus rapidement possible (Henchoz, 2016). Les désirs au niveau relationnel peuvent influencer la prise de décision par rapport aux finances et décourager les conjoint.e.s moins nantis à recourir au milieu juridique afin d'obtenir ce dont iels ont droit selon la loi. En outre, la reconnaissance, ou la non-reconnaissance, de la valeur économique de chacun influence également la prise de décision. Par exemple, les femmes accomplissent généralement la plus grande part du travail de soins et du travail domestique, mais ces ceux-ci peuvent être invisibilisés, et donc non perçus comme étant productifs. Cela a un impact sur la perception du retour financier « mérité » par chacun des membres du couple. Cette question de la valeur financière du travail domestique sera explorée dans le cadre théorique.

Au final, nous pouvons comprendre que le niveau de vie à la retraite dépend grandement de la participation au marché du travail et du revenu obtenu par chacun.e tout au long de leur vie. Par contre, il dépend aussi de la situation familiale et conjugale, qui peut avoir un impact important sur la capacité à épargner. Pour les familles comprenant un enfant à besoins particulier, une autre difficulté peut venir s'ajouter. En effet, les nécessités de soins de l'enfant peuvent venir gruger le temps accordé au marché du travail rémunéré qui permet l'épargne, ainsi que la capacité d'épargne en raison des coûts importants associés aux soins. Il est donc pertinent d'étudier la façon dont les couples planifient financièrement leur retraite, sujet qui n'a été que très peu couvert dans la littérature scientifique, et cela en fonction de leur contexte familial particulier. La prochaine section explore le vécu quotidien des parents d'un enfant à besoins particuliers ainsi que les impacts économiques qu'apporte leur situation familiale.



## 1.2 Situation des familles avec un enfant à besoins particuliers

La désignation des besoins particuliers et du handicap a évolué au fil des années, tout comme leur représentation sociale et les politiques les entourant. L'expression de « besoins particuliers » est un terme englobant, qui désigne à la fois le handicap et les difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2017). Pour sa part, le handicap peut être défini ainsi : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Office des personnes handicapées du Québec, 2021). Il existe plusieurs types d'incapacités (motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou autres), et les individus peuvent en présenter une ou plusieurs. En 2017, 22% des Canadien.ne.s âgés de 15 ans et plus avaient au moins une incapacité (qui peut être de légère à très sévère), et la prévalence augmente avec l'âge (Gouvernement du Canada, 2018). Pour ce qui est des enfants de 0 à 17 ans, c'est 16,4% d'entre eux qui présentent une ou plusieurs incapacités : la moitié ont une incapacité modérée ou grave, et l'autre moitié ont une incapacité légère (Office des personnes handicapées du Québec, 2020). Les termes de handicap ou des incapacités sont souvent utilisés par le gouvernement à des fins de classification, mais dans certains milieux comme les services scolaires, c'est l'expression de besoins particuliers qui est utilisée. La présente section porte sur l'évolution des politiques sociales du handicap, l'état actuel de la politique familiale par rapport au handicap, la réalité des parents d'enfant à besoins particuliers, ainsi que le rôle des parents par rapport à la transition de l'enfant vers l'âge adulte.

### 1.2.1 Politiques familiales pour les parents d'un enfant avec un handicap reconnu

Aujourd'hui au Québec, le régime de protection sociale est bien établi, mais ses spécificités ont, depuis ses débuts, beaucoup évolué. La politique familiale représente une part importante de ce régime et touche une grande part de la population québécoise. Elle a connu plusieurs changements au cours des années. Elle est tout d'abord apparue au Canada suite à la Première Guerre mondiale afin d'aider les « mères nécessiteuses » (Latulippe, 2017, p. 399), puis en 1945 est adopté un programme fédéral d'allocations familiales. Suite à cela, de nombreux programmes sont mis en place afin de s'accorder avec les valeurs et les conceptions sociales de l'époque (Latulippe, 2017).

Un aperçu de l'historique de la politique familiale au Québec permet de voir que plusieurs programmes ont été mis en place au 20<sup>e</sup> siècle, dont la majorité avait comme objectif de favoriser la natalité et encourageait le modèle traditionnel du père pourvoyeur et de la mère au foyer (Rose, 2010). Les idées par rapport au modèle familial idéal changent au cours des années, ce qui se reflète dans la politique. La réforme de 1997 a alors comme objectif de promouvoir la participation des femmes au marché du travail rémunéré en plus de « favoriser le développement des enfants dans une perspective d'égalité des chances » (Mathieu & Tremblay, 2020). Sont créés des services de garde universels ainsi qu'un régime d'assurance parentale et un système d'allocation familiale pour les familles démunies. De plus, l'*Allocation à la naissance* est abolie, signalant un frein à l'objectif nataliste. Les objectifs le remplaçant sont l'égalité selon le genre et la conciliation travail-famille, favorisant la présence des femmes sur le marché du travail. Une autre réforme a lieu en 2005, qui remplace les mesures en place par le *Soutien aux enfants* et la *Prime au travail*. Ces programmes réduisent le fardeau fiscal des familles et incitent au travail rémunéré, entre autres pour les mères monoparentales (Rose, 2010).

Voici un aperçu des mesures politiques sur la famille présentes au Québec en 2023. Au niveau fédéral, il y a les *Prestations fiscales canadiennes pour enfants* qui comprend l'*Allocation canadienne pour enfant*, et le crédit d'impôt remboursable accordé aux familles avec enfants sur la *Taxe sur les produits et services* (Canada, 2016). D'autres programmes prennent en compte la présence d'enfants dans le ménage et ajustent ainsi leur aide à la hausse, comme l'*Allocation canadienne pour les travailleurs* (Canada, 2016). Au niveau provincial, le programme central est

*l'Allocation famille* (auparavant le *Soutien aux enfants*). Ce dernier offre une aide financière aux familles allant de 1013\$ à 2547\$ selon le revenu du ménage, le nombre d'enfants ainsi que la situation conjugale (Retraite Québec, s. d.-d). Deux autres programmes représentent aussi des aides financières importantes pour les familles avec enfants, même s'ils ne sont pas destinés qu'à ce groupe : la *Prime au travail* et *l'Allocation logement*, qui sont plus élevées pour les ménages avec des enfants (Math & Meilland, 2007; Mathieu & Tremblay, 2020; Société d'habitation du Québec, 2021). Bref, les mesures offrent une aide financière pour les familles avec enfants grâce à des allocations ou des avantages fiscaux et encouragent la participation au marché du travail rémunéré.

Bien que ce ne fût pas toujours le cas, aujourd'hui les familles comprenant des enfants à besoins particuliers peuvent avoir accès à des programmes qui sont développés spécifiquement pour elles. Au sein des instances gouvernementales et de la population, il semble actuellement exister un consensus moral sur la légitimité des personnes en situation de handicap comme méritant de l'aide financière. Le handicap représente aujourd'hui une « catégorie d'action publique » (Baudot et al., 2013, p.6); c'est pourquoi il existe des politiques élaborées pour répondre aux besoins des parents d'enfants à besoins particuliers. Toutefois, la suffisance et l'adéquation de ces politiques sont remises en question.

Voici un survol historique des mesures destinées aux personnes à besoins particuliers et leur famille. Au Québec, lors de la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle a eu lieu une institutionnalisation des personnes en situation de handicap, qui se retrouvaient à vivre en institution afin de recevoir des soins et être dans un espace de vie dit adapté. Elles se trouvaient alors isolées de leur famille et du monde social. Par la suite, des mobilisations de parents et de groupes à la défense des droits des personnes en situation de handicap ont fait en sorte qu'un changement majeur est survenu; la désinstitutionnalisation (Piérart et al., 2014). Les groupes revendiquaient entre autres le droit de recevoir des services de qualité tout en pouvant rester avec leur famille. Aujourd'hui encore, les jeunes en situation de handicap restent généralement dans leur milieu familial tant que cela est possible, ce qui augmente leur participation sociale. Toutefois, un impact négatif de ce changement fut la baisse des services publics qui leur sont offerts.

En effet, suite à cette désinstitutionnalisation, le gouvernement n'a pas réinvesti l'ensemble des sommes économisées dans des services venant répondre aux besoins des personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille (Piérart et al., 2014). Les coûts reviennent alors à ces dernières,

ce qui représente des économies pour le gouvernement. Par exemple, une étude estime qu'au Québec en 2007, le travail effectué par 728 000 proches aidant.e.s pour offrir des soins à des personnes âgées représente une économie d'environ 4 milliards par année pour le gouvernement. Ce calcul est basé sur le salaire minimum de l'époque, soit 10,35\$/h pour un total de 382 millions d'heures effectuées par année par les proches aidant.e.s (Kempeneers et al., 2015). En 2018, il est estimé que c'est environ 1 489 000 Québécois.e.s qui sont proches aidant.e.s, dont 8,2% pour un.e bénéficiaire qui est leur enfant (Institut de la statistique du Québec, 2022b), ce qui représente environ 122 000 parents. Il est possible d'estimer que le travail de soin effectué par les parents envers leur enfant peut représenter une économie de plusieurs millions de dollars pour le gouvernement québécois. En même temps, cela peut être lié à plusieurs dépenses ajoutées et une diminution du revenu de travail pour les parents. Les suppléments offerts par le gouvernement peuvent venir aider financièrement, mais ils couvrent rarement tous les coûts associés aux soins de l'enfant. De plus, les critères d'admissibilité peuvent exclure des personnes puisque leurs besoins ne sont pas considérés comme assez importants, alors que les parents déboursent de leur argent pour leurs soins (Brien-Bérard et al., 2018).

Au Québec, c'est en 1980 qu'a été implantée l'allocation pour enfant handicapé. Cette dernière a comme objectif de couvrir une partie des coûts liés à la prise en charge de l'enfant et de ses besoins (Mathieu & Tremblay, 2020). Lors de la réforme de la politique familiale de 1997, cette allocation a été imbriquée à l'*Allocation famille*, alors appelée *Soutien aux enfants*, et a pris le nom de *Supplément pour enfant handicapé*. Le *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* fut développé en 2019.

Au Québec en 2022, le *Supplément pour enfant handicapé* s'adresse aux parents d'enfants de moins de 18 ans qui ont des limites importantes dans la réalisation de tâches quotidiennes, et est de 205\$ par mois (Retraite Québec, 2022a). Pour sa part, le *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* est destiné aux parents d'un enfant présentant des incapacités très importantes et/ou ayant besoin de soins médicaux à domicile qui sont administrés par un parent, et celui-ci s'additionne au supplément de base, en raison de 1035\$ par mois ou bien 689\$ par mois, selon le palier d'incapacité de l'enfant (Retraite Québec, 2022b). Les critères d'admissibilité, outre la réception de l'*Allocation familiale*, sont spécifiques aux différentes catégories de handicap. L'importance des limites présentées par l'enfant dans la réalisation des habitudes de vie,

comme l'alimentation, les soins personnels, les déplacements, la communication, les relations interpersonnelles, les responsabilités et l'éducation sont déterminés par une équipe de professionnel.le.s de la santé (Retraite Québec, s. d.-b). Ces suppléments faisant partie du programme de l'*Allocation famille*, ils sont tout comme celle-ci généralement versés à la mère pour des parents toujours en couple, à moins d'une demande de changement de bénéficiaire faite par les conjoint.e.s (Retraite Québec, s. d.-a). Les parents peuvent également avoir accès à divers crédits d'impôt et à des déductions fiscales (Office des personnes handicapées du Québec, 2022).

Au niveau fédéral, des aides financières sont aussi disponibles. Le *Crédit d'impôt pour personnes handicapées* est offert aux adultes ayant un handicap ainsi qu'aux parents d'enfant ayant un handicap. De plus, la *Prestation pour enfants handicapés* verse un montant mensuel aux familles d'enfants de moins de 18 ans ayant un handicap majeur. Ce versement est pondéré par le revenu familial et est maximalelement de 248,75\$ par mois (Agence du revenu du Canada, 2022).

Il existe également des politiques qui ont comme objectif d'aider les proches aidant.e.s à réaliser le travail de soin. Les parents d'enfants à besoins particuliers y sont admissibles. Par exemple, iels peuvent obtenir l'aide du *Programme d'allocation directe* qui offre des heures de service à domicile payées (Gouvernement du Québec, 2009). Les parents engagent une personne qui vient les aider à la maison, et qui est payée par le biais du *chèque emploi-service* dans le cadre de ce programme. Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la région évalue les besoins et détermine le nombre d'heures de soutien à domicile offertes. Il existe également de l'aide financière pour aider à payer les services de répit et les frais de garde. Ces mesures sont accessibles, peu importe l'âge de l'enfant, mais il existe également des ressources destinées uniquement aux parents dont l'enfant est majeur, qui seront présentées plus loin avec les mesures juridiques que les parents doivent mettre en place pour leur enfant lors de sa transition vers l'âge adulte.

### **1.2.2 Quotidien des parents d'un enfant à besoins particuliers**

Les politiques gouvernementales présentées plus haut servent à compenser l'implication importante des parents dans le travail de soins, et à pallier les impacts sur leur quotidien et leur bien-être global. En effet, les parents responsables d'un enfant à besoins particuliers doivent offrir plusieurs soins et services spécialisés à leur enfant, ce qui peut s'avérer très prenant et coûteux. C'est sur la base de la reconnaissance de ces enjeux, qui seront décrits au cours de cette section, que les politiques sociales ont été élaborées.

Les soins à apporter à l'enfant à besoins particuliers peuvent être très variés et avoir comme objectif d'assurer son bien-être, sa santé et sa sécurité. La charge de travail associée aux soins varie selon les caractéristiques du handicap, les objectifs d'intervention, ainsi que le moment du parcours de vie de l'enfant (Mazereau & Pellissier, 2018). La littérature scientifique recense les difficultés sociales, psychologiques et physiques vécues par les familles comprenant un enfant à besoins particuliers d'âge mineur. En effet, de nombreux articles portent sur les différents impacts que cela peut avoir sur la vie des parents. Par exemple, cela peut affecter la vie sociale, familiale et conjugale, le temps accordé à différentes activités, la conception de la parentalité ainsi que le bien-être psychologique et physique (Courcy, 2014; Guyard et al., 2011; des Rivières-Pigeon et al., 2015; Masefield et al., 2020; Sen & Yurtsever, 2007).

Les parents d'un enfant ayant des besoins particuliers doivent fréquemment ajuster leur emploi du temps autour des besoins de leur enfant, ce qui fait en sorte qu'ils accordent moins de temps à certaines sphères de vie. Plusieurs recherches démontrent l'ampleur du travail de soin effectué, ainsi que son caractère continu, qui affecte grandement les responsables des soins. Des parents ont présenté le fait qu'ils doivent suivre une routine précise pour les besoins de leur enfant et rester alertes afin d'assurer sa sécurité, ce qui fait en sorte qu'ils accordent moins de temps à leurs loisirs et activités sociales (Courcy, 2014; des Rivières-Pigeon et al., 2015; Guyard et al., 2011). De plus, en matière de vie conjugale, avoir un enfant à besoins particuliers et la stigmatisation entourant cela peut causer des tensions importantes, ou à l'opposé, rapprocher les conjoint.e.s qui restent solidaires face à leur réalité commune (Guyard et al., 2011).

Le rapport à la parentalité est modifié lorsque l'enfant présente des besoins particuliers, surtout lorsque les incapacités sont importantes, puisque le rôle de parent se retrouve alors à être

en quelque sorte professionnalisé. On peut référer cette réalité à l'approche psychoéducative de la parentalité qui s'est répandue dans les dernières décennies. Aujourd'hui, les parents se retrouvent avec un rôle important d'éducation afin de favoriser le développement de l'enfant à l'aide de pratiques parentales qui ont été étudiées (Lamboy, 2009). Dans le cas de parents ayant un enfant à besoins particuliers, cette vision et ce rôle prennent encore plus d'ampleur. Ils sont appelés à utiliser des techniques d'intervention thérapeutiques visant au développement des compétences de l'enfant, qu'ils apprennent souvent auprès de professionnel.le.s, ce qui vient imbriquer le travail spécialisé dans les tâches parentales (des Rivières-Pigeon et al., 2015; Ilg et al., 2017). Les parents en contact avec les thérapeutes et les spécialistes se retrouvent dans un rôle de « cothérapeutes » (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). Ils doivent se renseigner sur les types d'intervention possibles, trouver des techniques qui fonctionnent bien pour leur enfant, et ensuite garder cela en tête tout au long de leurs interactions (des Rivières-Pigeon et al., 2015).

Plusieurs recherches ont aussi démontré qu'avoir un enfant à besoins particuliers impacte de façon importante le bien-être psychologique des parents. Par exemple, les parents vont déclarer des niveaux plus élevés de préoccupation que les parents d'enfants sans incapacité, autant sur le plan des accomplissements de l'enfant, de son estime de soi, sa gestion du stress, ses difficultés d'apprentissage et le fait qu'il vive de l'intimidation (Lee et al., 2008). Dans le même sens, des études ont démontré que les parents d'un enfant à besoins particuliers présentent un niveau de stress supérieur à celui des parents d'enfants sans incapacité et présentent plus de symptômes dépressifs (Al-Qaisy, 2012; Guyard et al., 2011; Masefield et al., 2020; Seltzer et al., 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Voici quelques facteurs influençant le niveau de stress : la lourdeur des soins quotidiens à donner, la surcharge de travail, les interactions moins spontanées, les difficultés de communication, l'isolement social, la discorde maritale, la difficulté sur l'estime de soi en tant que parents compétents, ou encore la stigmatisation (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les difficultés économiques peuvent aussi venir ajouter un facteur de stress (des Rivières-Pigeon et al., 2015; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, la section 1.2.4 montre qu'avoir un enfant à besoins particulier peut affecter grandement les finances. De plus, cela peut être lié à des difficultés émotives, comme une présence plus importante de sentiments comme la tristesse, la colère, et la sensation d'être dépassé (Sen & Yurtsever, 2007). Bien que la majorité des études sur ce sujet portent sur les parents d'enfants en bas âge, les impacts sur la santé mentale d'avoir un enfant adulte à besoins particuliers sont aussi démontrés (Seltzer et al., 2011).

Outre les enjeux de santé mentale, les soins et la prise en charge d'un enfant à besoins particuliers peuvent aussi avoir des impacts néfastes sur la santé physique (Seltzer et al., 2011). Une recherche québécoise effectuée auprès de mères d'enfants autistes indique qu'elles ont globalement une moins bonne perception de leur santé physique que les mères d'enfant sans incapacité (Courcy, 2014). Les facteurs associés à cela peuvent être nombreux. Entre autres, le stress augmente les probabilités de souffrir d'un problème de santé chronique et affecte la qualité du sommeil (Gallagher et al., 2010; Guyard et al., 2011). De plus, les soins physiques offerts à l'enfant telle la manipulation pour les soins corporels ou les déplacements peuvent aussi causer des problèmes de santé pour les parents (Guyard et al., 2011). Ces derniers, que leur enfant soit mineur ou majeur, présentent plus fréquemment des symptômes physiques (maux de tête, douleurs au dos, douleurs musculaires, dérégulations d'appétit, maux d'estomac, problèmes de digestion, troubles des voies respiratoires) que les parents d'enfant n'ayant pas d'incapacité (Seltzer et al., 2009).

Globalement, les recherches démontrent que la qualité de vie des parents est affectée par le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers, et les impacts vont différer selon la quantité et le type de soins que l'enfant doit recevoir. Des éléments venant améliorer leur qualité de vie sont une autonomie plus élevée chez l'enfant ainsi que sa bonne intégration scolaire et sociale (Cappe et al., 2012); éléments sur lesquels les parents n'ont pas nécessairement le contrôle.



### 1.2.3 Division genrée des tâches

Un élément important à souligner par rapport au travail de soins effectué par les parents est la division genrée des tâches. C'est un concept qui sera défini plus en profondeur dans le chapitre suivant. Cette littérature montre que les tâches sont divisées en suivant les normes sociales de genre. Les hommes accordent en moyenne plus de temps au travail rémunéré que les femmes, et moins de temps au travail domestique : selon les données de l'Enquête sociale générale, au Québec en 2015, pour l'ensemble des parents dont l'enfant a moins de cinq ans, les hommes déclarent accorder en moyenne 7h43 au travail ou aux études par jour, et 4h08 heures aux tâches domestiques, alors que pour les femmes, ces chiffres sont respectivement 6h37 et 5h27 (Famille Québec, 2021).

Plusieurs études indiquent qu'être parent d'un enfant à besoins particuliers amplifie la spécialisation au sein du ménage. Généralement, les mères occupent un rôle plus actif que les pères par rapport à la stimulation et l'éducation de l'enfant, et elles sont les premières responsables des tâches liées au travail de soins (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et al., 2015; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Cela se ressent dans la participation au marché du travail rémunéré : le père poursuit son travail à temps plein, tandis que la mère prend des arrêts de travail, réduit ses heures, et prend plus d'absence pour maladie (Brekke & Nadim, 2017; Courcy, 2014; Courcy & Rivières-Pigeon, 2013; Leiter et al., 2004; Sen & Yurtsever, 2007). Cela est surtout documenté lorsque l'enfant est en bas âge (Hartley et al., 2014). La réalité des mères et des pères s'en trouve évidemment différenciée. Les tâches partagées le plus également sont celles liées aux loisirs, au transport et à l'encadrement disciplinaire de l'enfant, puis les tâches les plus accaparantes en termes de temps sont majoritairement accomplies par les mères (Courcy, 2014).

De plus, il y a une invisibilisation du travail effectué par la mère, bien que la charge de travail soit très importante, tout comme la charge mentale (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). Cela peut être très prenant mentalement d'octroyer des soins thérapeutiques quotidiens à son enfant afin de favoriser son développement, tout comme de devoir se battre pour l'obtention de services (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013). Toutefois, l'ensemble de ces tâches n'est pas considéré comme étant du travail en soi (Courcy & Rivières-Pigeon, 2013), ce qui fait en sorte que le temps ainsi investi n'est pas perçu de la même manière que celui accordé au marché du travail rémunéré par exemple. Cela est plutôt considéré comme faisant partie intégrante du rôle de mère. La notion de travail invisible sera développée plus en profondeur dans le prochain chapitre.

#### 1.2.4 Difficultés économiques

Avoir un enfant à besoins particuliers et les soins que cela implique peut avoir un impact important sur le bien-être financier des familles. Cela peut être lié à une diminution des revenus ainsi qu'à des coûts supplémentaires afin de couvrir ses besoins, optimiser son développement et adapter son environnement (Dionne et al., 2007; Guyard et al., 2011). De ce fait, ces familles se retrouvent face à une plus grande probabilité d'être en situation de pauvreté en raison des impacts financiers et sociaux (Emerson, 2007).

Afin d'assurer l'obtention de soins pour leur enfant, les parents doivent développer un grand sens de l'organisation et avoir un horaire de travail flexible permettant d'aller aux divers rendez-vous. La conciliation travail-famille est très difficile pour plusieurs. Certain.e.s arrivent à accommoder leur emploi du temps avec les soins de l'enfant, mais pour d'autres cela s'avère impossible et iels doivent quitter leur travail, ce qui est évidemment lié à des conséquences économiques négatives (Dionne et al., 2007). Le type d'emploi, flexible ou non, ainsi que le niveau d'autonomie de l'enfant ont un impact important sur cette conciliation (Guyard et al., 2011). Plusieurs mères rapportent qu'elles doivent mettre de côté des opportunités qui se présentent à elle dans le cadre de leur emploi afin de remplir leurs responsabilités parentales (Courcy, 2014).

Les coûts et les conséquences économiques liés à cette situation familiale ne sont pas suffisamment étudiés pour bien comprendre les impacts financiers précis et à long terme (Piérart et al., 2014). Toutefois, des recherches soulèvent que c'est un enjeu mentionné fréquemment par les parents, par exemple comme étant une source de stress. Afin d'offrir une image plus complète de ce sujet, je commencerai par présenter dans la section suivante les connaissances développées aux États-Unis et ailleurs dans le monde, puis suivra une section sur les recherches québécoises, qui sont assez peu nombreuses.

##### *États-Unis et autres pays*

Aux États-Unis, des recherches démontrent qu'avoir un enfant avec une incapacité engendre des conditions financières difficiles. Cela a un impact négatif sur les trajectoires professionnelles des mères à long terme (Parish et al., 2004). Cela affecte les épargnes, qui sont

également plus basses en milieu de vie pour les familles comprenant un enfant avec incapacités en comparaison aux familles ne comprenant pas d'enfants à besoins particuliers (Parish et al., 2004). L'épargne n'est pas amoindrie que par la participation réduite sur le marché du travail rémunéré, mais aussi par les dépenses additionnelles liées aux soins offerts à l'enfant. Par exemple, les interventions médicales et éducatives peuvent s'avérer très coûteuses (Sharpe & Baker, 2007), surtout lorsque les familles ne possèdent pas d'assurance maladie (DeRigne, 2012). Les services de garde aussi peuvent demander des sommes importantes (Parish & Cloud, 2006). Cela peut changer la planification financière à long terme des parents, surtout pour les ménages à bas revenu qui vont alors piger dans leurs épargnes afin de financer les soins, compromettant ainsi leur avenir financier (Sharpe & Baker, 2007). Ces familles ont plus de probabilité de vivre dans la pauvreté que les familles d'enfants sans besoin particulier, et le manque de ressources peut impacter les soins offerts à l'enfant (Parish & Cloud, 2006). Une recherche de Houle et Berger (2017) démontre que les dettes non sécurisées de ces parents (i.e. non-hypothécaires, comme des dettes par carte de crédit) augmentent de façon importante dans les années suivant la naissance de l'enfant. Ces dettes sont associées positivement avec le niveau de sévérité de l'incapacité, et peuvent durer des décennies en raison de la difficulté des familles à les rembourser.

Ailleurs dans le monde, des études soulignent une réalité similaire pour les parents d'enfant ayant des besoins particuliers. Une étude russe souligne le manque de protection sociale pour ces familles, ce qui est lié à des conséquences financières importantes pour celles-ci, principalement en raison de la perte d'emploi pour les mères et des coûts à couvrir pour avoir accès à des services appropriés (Kulagina, 2003). Une étude indienne montre qu'avoir un enfant avec un handicap représente un fardeau financier important pour les parents qui sont plus à risque de vivre de la pauvreté et d'être endettés (Laskar et al., 2010). Une étude irlandaise présente que les ménages comprenant un enfant avec un handicap possèdent un revenu significativement plus bas que les autres familles, bien que le revenu nécessaire pour répondre aux besoins de la famille est plus élevé en raison des coûts associés aux incapacités (Roddy, 2022). D'autres recherches font état de cette même réalité, qui semble assez répandue à travers les pays (Lewis et al., 2000; Brekke & Nadim, 2017; Ben Salah Frih et al., 2010).

## *Québec*

Au Québec, le handicap est abordé dans plusieurs études, mais l'angle des impacts financiers est peu documenté, ou ce sont les effets à court terme qui sont abordés. Une étude québécoise récente montre que le fait d'avoir un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ajoute un grand stress financier aux parents, entre autres puisqu'il y a un manque de services spécialisés disponibles dans le secteur public, ce qui oblige les familles à se tourner vers le dispendieux secteur privé (Brien-Bérard et al., 2018). En effet, cela peut être difficile d'obtenir des services publics, puis ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent assumer les coûts importants liés aux services privés, ce qui limite l'accès à des soins spécialisés (Dionne et al., 2007).

Des études prenant en compte le genre indiquent que les mères perçoivent des effets financiers négatifs liés au partage des tâches entre conjoints. Par exemple, chez les parents d'un enfant en bas âge ayant un trouble du spectre de l'autisme, seul le tiers des mères travaillent, alors que 89% des pères occupent un emploi à temps plein (Courcy, 2014). En plus de cela, la séparation des responsabilités financières entre les conjoint.e.s leur est souvent défavorable à long terme. Elles tendent à collectiviser leur revenu pour répondre aux besoins de la famille et à payer pour les biens périssables, alors que les pères ont plus tendance à gérer l'épargne et les dépenses à long terme, donc les biens durables (Brien-Bérard et al., 2018). À long terme et en cas de séparation conjugale, cette gestion de l'argent dans le couple peut contribuer aux probabilités de précarité financière chez les mères. Cela met en lumière l'importance d'explorer les effets financiers à long terme d'avoir un enfant ayant des besoins particuliers au Québec, puisque plusieurs éléments peuvent s'accumuler et mener à des situations financières difficiles.

Dans un contexte de présence d'une multiplicité de mode de gestion de l'argent dans les couples et de séparations conjugales fréquentes, la division des tâches peut avoir des impacts financiers majeurs à long terme, et inégaux selon le genre. Le manque d'information sur les implications à long terme du partage des tâches entre conjoint.e.s parents d'un enfant à besoins particuliers est toutefois frappant. En effet, peu de recherches portent sur l'expérience de parents dont l'enfant est majeur. La prochaine section présente ce que la transition de l'enfant vers l'âge adulte implique par rapport à l'accès aux aides financières ainsi qu'au plan juridique. Par la suite, la présente recherche permettra d'ajouter des éléments de connaissance à cette littérature.

### **1.2.5 Le rôle des parents dans la transition à l'âge adulte de leur enfant**

Il existe des différences entre les politiques destinées aux familles et celles destinées aux personnes handicapées. Lors de la transition de l'enfant à besoins particuliers vers l'âge adulte, les modalités de l'aide sociale changent. Les politiques présentées plus haut prennent généralement fin lorsque l'enfant atteint 18 ans. Les parents voient alors leur aide financière être partiellement coupée, pour être remplacée par une aide directement dirigée à la personne ayant des besoins particuliers. Cela peut causer une coupure de services assez importante, puisque les parents, toujours responsables de leur enfant maintenant majeur, doivent s'assurer de remplir des demandes pour les nouveaux programmes auxquels leur enfant est admissible afin d'effectuer le transfert de la protection sociale.

De plus, suite au passage à la majorité de la personne ayant des besoins particuliers, l'intégration socioprofessionnelle des personnes est valorisée au sein des programmes. En effet, bien qu'il existe encore des discriminations envers les personnes en situation de handicap dans les milieux de travail, le gouvernement adopte une posture d'intégration de ces personnes (Emploi-Québec, 2022; Pettinicchio et al., 2022). Des services sont offerts dans le but de les mener vers le marché de l'emploi, comme le guide gouvernemental de la transition de l'école vers la vie active (TEVA) (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018). Toutefois, l'intégration au marché du travail rémunéré n'est pas une possibilité pour toutes. Les personnes handicapées qualifiées « inaptées » pour le marché du travail se voient recevoir les prestations de solidarité sociale. Le programme de solidarité sociale est décrit ainsi par le gouvernement du Québec :

Le Programme de solidarité sociale s'adresse à une ou un adulte seul.e ou aux familles dont une ou des personnes adultes présentent des contraintes sévères à l'emploi. Ce programme permet de recevoir une aide financière et favorise l'intégration et la participation sociale. La somme allouée varie selon la composition de la famille et d'autres critères, comme le type d'hébergement, les revenus ou les biens. (Gouvernement du Québec, 2022b)

Les « contraintes sévères à l'emploi » reconnues par le gouvernement du Québec incluent entre autres la déficience intellectuelle, les déficiences auditives et l'incapacité de se déplacer (Gouvernement du Québec, 2022b). Pour les adultes, le montant peut varier entre 1035\$ à 1400\$ par mois en 2022 (Gouvernement du Québec, 2022a).

De plus, des programmes sont en place afin de favoriser l'accumulation de capital destiné à une personne ayant un handicap. Il existe par exemple le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), « un régime d'épargne visant à aider les parents et d'autres personnes à épargner pour la sécurité financière à long terme d'une personne admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées » (Agence du revenu du Canada, 2007). Le gouvernement offre deux types de subventions s'ajoutant au montant investi, soit la *Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité* pouvant atteindre 3 500\$ par année, et le *Bon canadien pour l'épargne-invalidité* qui est destiné aux personnes à faible revenu et qui s'élève à 1000\$ par année (J. Michaud, s. d.). Il est également possible pour les parents ou grands-parents de planifier, suite à leur décès, un transfert sans impact fiscal d'un montant d'argent de leur REER ou FERR (fonds enregistrés de revenu retraite) vers le REEI de la personne handicapée lorsque celle-ci était sous sa responsabilité (Dupras, 2014).

Un autre aspect important à mentionner par rapport aux finances de la personne ayant un handicap est au niveau juridique. Ces personnes peuvent présenter une incapacité à administrer leur aide financière, et à ce moment, l'administration peut être effectuée par un tiers. Le processus du transfert de l'administration de l'aide financière est différent selon l'aptitude de la personne à donner son consentement. S'il peut le donner, il doit consentir par écrit à l'administration par un tiers, mais s'il ne peut pas le donner, le processus se complexifie. Un.e professionnel.le du réseau de la santé et des services sociaux doit alors effectuer une attestation qui confirme l'incapacité au consentement, puis la personne représentante de l'adulte inapte peut agir comme administratrice (Gouvernement du Québec, 2016). Cela est une procédure plutôt longue, les délais pouvant aller jusqu'à 18 mois, alors que l'évaluation peut être produite qu'à partir de 17 ans (L'Étoile de Pacho, 2019). Il peut alors y avoir un moment où la personne se retrouve sans représentation légale, ce qui s'avère être un enjeu important de la transition à l'âge adulte.

Durant l'élaboration de cette recherche, soit avant le 1<sup>er</sup> novembre 2022, il existe plusieurs mesures de protection : la mesure de protection avec mandataire, le régime de protection avec conseiller, la tutelle ou encore la curatelle<sup>2</sup>. Elles visent toutes à « pallier l'inaptitude d'une personne majeure » (Le Curateur public du Québec, 2020) quant à la prise de décisions. Plusieurs aspects influencent le type qui sera adopté. La mesure de protection avec mandataire est lorsqu'une

---

<sup>2</sup> Le 1<sup>er</sup> novembre 2022 est entrée en vigueur la Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité qui met de côté la mesure de protection de la curatelle privée.

personne rédige un mandat pour faire appliquer ses volontés en cas d'inaptitude, et n'implique pas la perte de l'exercice de ses droits. Le régime de protection avec conseiller peut être adopté lorsqu'une personne a une déficience intellectuelle légère ou une incapacité temporaire : elle conserve son autonomie et l'exercice de ses droits civils, mais un conseiller va l'assister dans certaines décisions, comme l'administration de ses affaires. Pour les personnes avec des besoins de représentation importants, ce sont plutôt des régimes de tutelle ou de curatelle qui seront adoptés. La tutelle est destinée aux personnes avec une inaptitude partielle ou temporaire. Elle devra alors se référer à son tuteur ou sa tutrice pour prendre certaines décisions, mais l'ampleur des responsabilités qui y sont associées dépend de la décision du tribunal. Le tuteur ou la tutrice peut avoir à charge que les biens de la personne, que la personne elle-même, ou les deux. La curatelle est destinée aux personnes qui présentent une inaptitude complète et permanente à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens. Le curateur ou la curatrice la représente dans tous les actes civils et est responsable de l'administration de ses finances. (Le Curateur public du Québec, 2020).

Par exemple, dans le cas où la personne handicapée reçoit des prestations de solidarité sociale et des crédits d'impôt, mais est considérée comme « inapte », son argent sera géré par l'entremise d'un de ces régimes de protection du citoyen. Ce dernier peut être administré par un ou plusieurs proches de la personne, ou le curateur public. Le ou la responsable de la personne à besoins particuliers doit alors, entre autres, gérer ses comptes financiers ainsi que veiller à son bien-être et assurer l'exercice de ses droits civils. Les mesures gouvernementales destinées aux personnes handicapées peuvent donc devenir la responsabilité d'un ou des parents de la personne.

Les parents sont amenés à penser à ces aspects de gestion lorsque leur enfant devient majeur, ainsi qu'à l'éventualité de leur décès. À ce moment, une autre personne ou un groupe de personnes devra être nommé représentant légal de l'enfant. Ces politiques gouvernementales sont importantes puisqu'elles offrent une aide financière pour les parents d'enfants à besoins particuliers ou pour les personnes majeures elles-mêmes, et assurent une protection juridique. Toutefois, il est important de noter le travail que l'obtention de ces mesures représente pour les parents. En effet, les démarches nécessaires afin d'accéder aux aides financières et de mettre en place la protection juridique pour leur enfant sont lourdes et s'ajoutent au travail de soin qu'ils effectuent déjà. Ce sujet est exploré dans cette recherche.

### 1.3 Conclusion et contribution du présent projet

Nous savons donc que les parents d'enfant avec un handicap ont une quantité importante de soins à procurer à leur enfant et qu'ils sont plus souvent en situation de précarité financière, malgré les politiques sociales. Les mères sont moins présentes sur le marché du travail que les pères lorsque les enfants sont en bas âge, ce qui est amplifié quand l'enfant nécessite plus de soins. De plus, il existe déjà des inégalités financières à la retraite selon le genre dans l'ensemble de la population en raison de la participation différenciée selon le genre sur le marché du travail rémunéré. Il devient alors important de se demander comment le fait d'avoir un enfant ayant un handicap vient affecter la préparation à la retraite, pour les mères et les pères, surtout puisque cette période se trouve souvent temporellement proche de la transition de l'enfant vers l'âge adulte, qui apporte aussi son lot de défis. Voici la contribution de ce travail de recherche : une exploration de la préparation financière dans le couple, combinée à la parentalité d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Dans un cas typique où une mère réduit ses heures passées sur le marché du travail rémunéré, on peut s'attendre à ce que sa préparation financière à la retraite soit affectée en raison d'un salaire moins élevé, d'un avancement de carrière moins important et d'un accès moindre à des régimes de retraite. D'un autre côté, pour le père qui continue à travailler à temps plein, il est tout de même possible que malgré son plus haut revenu, il éprouve de la difficulté à épargner en raison des coûts associés aux soins offerts à l'enfant à couvrir. Les différences de participation au marché du travail selon cette division du travail peuvent donc créer des situations différentes au niveau de la préparation à la retraite. Également, la gestion des finances et la préparation à la retraite dans le couple peuvent avoir des effets importants sur les états financiers des mères et des pères. Pour les parents d'une personne handicapée majeure, d'autres préoccupations peuvent venir s'ajouter à la préparation financière de leur retraite, entre autres quant à l'avenir de leur enfant.

Mon objectif de recherche est donc de comprendre la façon dont les mères et les pères d'un enfant d'âge majeur ayant un handicap préparent leur retraite, en fonction de leur parcours de vie. Je souhaite explorer l'impact de la division genrée du travail sur la préparation à la retraite ainsi que présenter la perception des parents quant aux effets de leur parcours de vie familiale et professionnelle sur leur situation financière. Voici ma question de recherche principale : aujourd'hui au Québec, comment la préparation à la retraite des mères et des pères d'un enfant à



besoins particuliers est-elle influencée par le passage à la majorité de l'enfant et la division genrée des tâches au sein du ménage? Plusieurs autres sous-questions seront explorées dans ce projet :

- Comment le partage des tâches influence-t-il l'épargne à long terme?
- Comment l'implication du parent sur le marché du travail rémunéré et dans le travail de soin auprès de l'enfant évolue-t-elle au fil du temps?
- Quel est le niveau de préparation financière à la retraite de parents d'enfant avec des besoins particuliers?
- Comment les parents toujours en union gèrent-ils leur préparation à la retraite?
- Quelles réflexions sous-tendent la préparation à la retraite des parents d'un enfant à besoins particuliers?

## CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE

### 2.1 Rapports sociaux de sexe

Mon travail s'inscrit dans le champ théorique des rapports sociaux de sexe. Ce dernier indique que l'expérience sociale des hommes et des femmes est différenciée en raison de leur appartenance à des groupes sociaux distincts. L'expérience sociale fait référence au quotidien qui « met en jeu au niveau individuel et collectif une société tout entière » (Haicault, 2000, p. 20). Monique Haicault, pionnière dans ce domaine, présente l'idée dans les années 1970 que les rapports sociaux de sexe structurent la société de façon dynamique, car ils « se produisent et se reproduisent sans cesse » (Haicault et al., 2006, p. 26). Elle définit les catégories de sexe comme n'étant « ni des variables ni des catégories à priori » (Haicault, 2000, p. 38). « Ce sont des catégories socialement construites, dont la construction varie selon les sociétés considérées » (Haicault, 2000, p. 38). Elle conceptualise les rapports sociaux de sexe comme étant d'ordre structurel et venant s'inscrire dans toutes les sphères sociales. En effet, ils se produisent et se reproduisent au sein des lieux de socialisation primaire comme la famille, l'école, le travail rémunéré, mais également au sein des médias et de la ville par exemple. Ce sont tous des lieux où des relations de force sont impliquées (Haicault et al., 2006). Ces rapports sont perceptibles dans les pratiques sociales quotidiennes, qui portent un sens symbolique; les actions communes viennent s'inscrire dans une représentation des rapports sociaux. Outre les implications concrètes et matérielles de ceux-ci, ils influencent aussi les pensées individuelles de chacun ainsi que les représentations sociales et la production de sens (Haicault et al., 2006).

Monique Haicault traite également de la *plasticité des rapports sociaux*, qui fait référence à l'idée que ceux-ci ne sont pas stables, qu'ils peuvent être plus ou moins rigides ou souples, selon la culture actuelle et les mentalités d'une région (Haicault et al., 2006). Traditionnellement dans les cultures occidentales, les rapports sociaux de sexe étaient très rigides et prenaient racine dans les dires de la religion et des agents de pouvoir. Aujourd'hui, ils sont plus souples. La politique peut avoir un impact important, puisque des idéologies différentes sont mises de l'avant par les gouvernements : les conservateurs présentent un idéal plus rigide que les gouvernements sociaux-démocrates par exemple (Haicault et al., 2006). La *doxa de sexe* est un autre concept lié à la dimension symbolique des rapports sociaux de sexe, utilisé par Monique Haicault. La doxa a

comme utilité de justifier les hiérarchies entre les groupes sociaux, de construire un sens à l'ordre des choses et aux places occupées par chacun. La doxa amène l'idée que la société et les positions sociales sont ainsi pour une raison. Cela n'empêche toutefois pas le dynamisme des sociétés, qui ne restent pas statiques. Les idées présentées par la théorie de rapports sociaux de sexe peuvent être résumées ainsi :

Les rapports sociaux entre les sexes sont à la base des relations dynamiques qui distribuent les sexes, en tant que catégories sociales, dans les différentes instances ou sphères d'une totalité sociale considérée. Ils sont partout. Ils fonctionnent selon trois principes de spécification : l'identification, la différenciation et la hiérarchisation. Les rapports sociaux de sexe – *entre sexes et intra-sexe* – toujours imbriqués à d'autres rapports sociaux, sont organiquement composés d'une dimension matérielle qui correspond aux places, aux fonctions, aux moyens matériels et techniques, aux accès aux ressources concrètes. Ils sont aussi composés d'une dimension symbolique faite de croyances organisées en *doxas*, qui fonctionnent à légitimer les positions matérielles asymétriques de sexe. Les rapports sociaux effectuent sans cesse un travail de production symbolique qui vise à justifier la distribution sexuée des places, des fonctions et des représentations, ainsi que leurs trois principes de distribution. Par son inscription dans les pratiques sociales, la production symbolique contribue activement à la recomposition dynamique des rapports sociaux. (Haicault, 2000, p. 48)

## 2.2 Division genrée des tâches

La division genrée des tâches, aussi appelée « division sexuelle du travail » s'inscrit dans les rapports sociaux de sexe (Kergoat, 1992). En voici une définition :

La division sexuelle du travail est la forme de division du travail social découlant des rapports sociaux de sexe ; cette forme est modulée historiquement et socialement. Elle a pour caractéristique l'assignation prioritaire des hommes à la sphère productive et des femmes à la sphère reproductive ainsi que, simultanément, la captation par les hommes des fonctions à forte valeur sociale ajoutée (politiques, religieuses, militaires, etc.). (Kergoat, 2017, p. 78).

Traditionnellement, les hommes occupaient le rôle de pourvoyeur dans la famille, et les femmes, le rôle de ménagères. Aujourd'hui, ces dernières sont massivement inscrites dans le marché du travail rémunéré, mais les idéaux traditionnels présentent encore des réminiscences dans le fonctionnement social. En effet, bien que les femmes occupent un emploi, c'est plus souvent à temps partiel comparativement aux hommes. Par exemple, en 2021 au Québec chez les personnes en couple avec un ou plusieurs enfants de 12 ans et moins, le taux d'emploi à temps plein des femmes est de 71,1%, alors qu'il est de 89,6% pour les hommes (Québec, s. d.). De nos jours, les femmes travaillent généralement sur le marché du travail rémunéré, mais tout en accomplissant la plus grande part des tâches domestiques.

Cette théorie est importante dans le cadre de mon travail, puisque la division genrée présente dans la population en général semble encore plus prononcée dans le cas des familles avec un enfant à besoins particuliers. La division des tâches vient être accentuée par l'inscription plus marquée des pères sur le marché du travail afin de pallier les coûts importants, ainsi que la quantité importante de travail de soin effectué par les mères. De plus, ces dernières en viennent en quelque sorte à se « professionnaliser » à travers cela, ce qui peut rendre le partage des tâches de soins encore plus difficile.

### 2.2.1 Travail invisible des femmes

L'invisibilisation du travail domestique des femmes est un élément théorique important, qui est lié à la division genrée des tâches. Au cours des années 1970, alors qu'il est perçu comme faisant partie intégrante du rôle de mère, la reconnaissance du travail domestique fut réclamée par le mouvement féministe. Il est à ce moment théorisé que la définition du travail centrée sur le salariat « place les femmes dans une position sociale inégalitaire » (Dussuet, 2018, p. 114). Les féministes critiquaient le fait que ce travail soit perçu comme « naturel », et considéraient plutôt le travail domestique comme une exploitation s'inscrivant dans les rapports sociaux (Toupin & Robert, 2018).

La contribution des femmes à l'ensemble des activités économiques est grandement sous-évaluée lorsque ne sont pas prises en compte toutes les heures de travail de production et reproduction que représente leur travail accompli à la maison. Celui-ci est pourtant « essentiel au fonctionnement du capitalisme » (Toupin & Robert, 2018, p. 13). Il permet entre autres aux hommes une inscription plus marquée sur le marché du travail rémunéré. Céline Bessière et Sibylle Gollac écrivent ceci à propos du manque de reconnaissance sociale du travail domestique :

Une grande partie de la richesse produite dans la famille n'est pas déclarée, ni enregistrée, ni comptabilisée par les institutions étatiques (fisc, comptabilités nationales, État social). De ce fait, elle n'est pas prise en compte par les économistes, qui se concentrent uniquement sur les biens et services monétarisés qui transitent par des marchés. Cette production non marchande est le fruit d'un travail invisibilisé, non reconnu en tant que tel, et non rémunéré : le travail domestique. L'affirmation est double. D'abord, le travail domestique est bel et bien un *travail*, ce que les femmes explicitent si l'on prend la peine de les interroger sur le sujet. Ensuite, ce travail est *gratuit*. Cette gratuite est au fondement de l'exploitation des femmes par les hommes au sein de la famille. (Bessière & Gollac, 2019)

La charge mentale est considérée comme « la partie la plus invisible du travail invisible » (Seery, 2018, p. 62). L'utilisation de cette notion, provenant de l'ergonomie, est proposée par Monique Haicault (1984) pour désigner les tâches d'organisation et de planification de l'espace-temps faites par les femmes pour conjuguer toutes les activités du quotidien. Ce terme est utilisé pour décrire l'ensemble du travail inobservable à l'œil : celui de préparation, de préoccupation et

de disponibilité (Verjus & Vogel, 2009). Voici une définition de cette notion de charge mentale : « une compétence de type managérial, non reconnue comme tel qui passe entre les mailles des questionnaires classiques de type budget-temps » (Haicault, 2014, p. 12). C'est un travail qu'on peut qualifier d'invisible, puisque ce n'est pas un travail tangible qui peut être mesuré à l'aide de la temporalité. C'est plutôt un travail mental presque constant, surtout pour les femmes avec des enfants en bas âge. Annabelle Seery définit le concept comme suit :

L'espace mental et l'énergie psychologique que les femmes, le plus souvent les mères de jeunes enfants, doivent déployer pour arriver à ce que tout fonctionne dans la famille : prévoir les vêtements pour la saison qui s'en vient, prévoir les inscriptions aux divers cours ou camp de jour, planifier les menus de la semaine, faire la lessive, penser à appeler pour prendre rendez-vous chez la pédiatre, pour les vaccins, ou penser à demander à son conjoint de faire ces appels, etc. (Seery, 2018, p. 62).

Le concept de charge mentale s'applique bien à la situation des familles comprenant un enfant à besoins particuliers puisque, comme vu plus haut, la division des tâches fait en sorte que la mère est plus responsable du travail de soin, et va plus avoir de contact avec les professionnel.le.s qui assurent le suivi. De nombreuses informations et préoccupation sont alors mises sur leurs épaules. La présence plus marquée des pères sur le marché du travail salarié mène à des contacts moins fréquents avec les professionnel.le.s, donc ils n'acquièrent pas les mêmes connaissances que les mères. De plus, ces dernières se voient ajouter la tâche de devoir transmettre leurs connaissances au père après les avoir acquises (Courcy, 2014).

## 2.3 Planification financière à la retraite dans le couple

Les concepts des rapports sociaux de sexe, de la division genrée du travail et de l'invisibilisation du travail des tâches peuvent être mobilisés de différentes manières pour étudier la planification financière à la retraite au sein d'un couple. Deux modes de pensée s'opposent à ce niveau : la théorie de la spécialisation de Becker et la perspective féministe matérialiste.

Becker (1981) théorise qu'il y a une mise en commun des ressources au sein d'un ménage, qui est perçu comme une unité de production. Les conjoint.e.s se spécialisent, ont un rôle différent: les femmes accomplissent une plus grande part du travail à la maison et les hommes, du travail rémunéré. Toutefois, cette division sexuelle du travail serait caractérisée par une coopération entre les conjoints (Brossollet, 1993). Selon Becker, des choix rationnels faits par les conjoint.e.s modulent le temps accordé à différentes activités, dans l'optique d'optimiser les revenus (Adair, 2004). Becker apporte l'idée que l'homme fait preuve d'altruisme et met en commun ses revenus avec sa conjointe, et iels adoptent un point de vue d'intérêt collectif pour la prise de décision (Bustreel, 2001). Selon cette perspective, les membres du couple auraient les mêmes épargnes, malgré leur inscription différenciée sur le marché du travail rémunéré et leurs revenus différents.

Par contre, cette conception peut camoufler les rapports de pouvoir inégaux provenant des normativités de genre. Ici se trouve la force de la théorie des rapports sociaux de sexe : il est conceptualisé que l'organisation de la société est basée sur ces rapports inégaux (Daune-Richard & Devreux, 2005). Derrière la conception de la coopération entre les conjoint.e.s se trouve un homme avec un salaire qui occupe une position de dominance face à la femme sans revenu :

L'investissement impliqué par la spécialisation est fortement spécifique. L'agent spécialisé dans le secteur domestique investit dans la carrière de son partenaire. L'investissement dans le capital humain d'une autre personne est un actif difficilement redéployable hors de la relation considérée, ce qui piège quelque peu l'individu. La rentabilité de son investissement se trouve alors conditionnée au renouvellement du contrat, mais également à l'absence de renégociation au cours desquelles une des parties pourrait tirer avantage de l'affaiblissement du pouvoir de négociation de son partenaire. (Bustreel, 2001)

La femme se trouve alors en position de vulnérabilité, car elle dépend de ce « contrat », de cette relation. Les perspectives féministes matérialistes, tel que les théories de Christine Delphy (1970),

mettent en lumière ces rapports inégaux et les perceptions sociales du travail effectué par chacun.e.s. Les théories du partage des tâches et de l'invisibilisation du travail des femmes, telles que vues plus haut, s'inscrivent dans ce courant de pensée. Elles présentent à partir de ces concepts l'exploitation des femmes à travers le travail domestique non rémunéré. L'homme obtient un revenu alors que la femme non, bien que ce qu'elle effectue au sein du ménage permet finalement à l'homme d'accorder son énergie au marché du travail rémunéré, et donc d'obtenir un revenu. Cette théorie rompt avec l'idée d'une mise en commun de l'argent au sein du ménage, ce qui pourrait être vu comme venant « payer » le travail de la femme. Elle critique plutôt que la femme se retrouve dans une position de dépendance face à l'homme et qu'elle détient peu de pouvoir économique. Selon cette vision de l'expérience quotidienne, l'homme aurait une capacité d'épargne beaucoup plus importante que celle de la femme en raison de leurs différences d'inscription sur le marché de l'emploi rémunéré et de la conception de la valeur de leur travail respectif.

Les données disponibles sur la gestion financière au sein des ménages couple indiquent plutôt que la réalité se rapproche à une position mitoyenne entre les deux grands ordres d'idées. Par exemple, une étude québécoise démontre que chez les personnes de 25 à 50 ans en union, c'est seulement dans 28% des cas qu'il y a déclaration d'un effort de balancer l'épargne pour la retraite au sein du couple (Pugliese & Belleau, 2021). Les conjoint.e.s prennent leurs décisions économiques en se basant, entre autres, sur ce qu'ils considèrent juste. Par contre, cela est influencé par les rapports sociaux de sexe.

Plusieurs principes peuvent être mis de l'avant pour déterminer ce qui est perçu comme juste par rapport à la possession des épargnes ainsi que de leur contrôle : le principe d'équité, le principe d'égalité, et le principe du droit (Tisch & Lersch, 2021). Selon les idées mises de l'avant par le premier principe, soit celui d'équité, il est juste que les retours et les avantages soient proportionnels aux contributions. Le deuxième principe met de l'avant qu'il y a justice lorsque les retours sont égaux. Puis selon le troisième principe, les normes sociales attribuent des caractéristiques aux genres, et celles-ci peuvent être utilisées pour déterminer ce qui est juste. Par exemple, s'il est considéré que les hommes présentent plus de compétence financière que les femmes, il serait juste qu'ils prennent les décisions. Le ou les principes majoritairement mis de l'avant au niveau de la justice distributive dans le couple influencent la gestion de l'épargne dans



le couple. Une étude allemande indique que bien que la norme du partage de l'argent dans le couple est répandue, c'est le contrôle égal des ressources plutôt que la possession égale des ressources qui est perçu comme plus important afin d'atteindre justice (Tisch & Lersch, 2021). De cela, on peut conclure que les couples qui mettent leur argent en commun vont avoir tendance à considérer important que les deux membres du couple aient un contrôle sur les décisions, mais pas nécessairement qu'ils aient des montants égaux dans leurs comptes d'épargne.

Ces théories seront mobilisées au sein de mon projet de recherche à travers l'analyse de la gestion de la préparation financière au sein des couples de parents d'enfant à besoins particuliers. Peu de recherches portent sur ce sujet, qui est important à étudier afin de comprendre les modalités de gestion de l'épargne et afin de soulever l'éventuelle présence d'inégalité de genre.

## 2.4 Conclusion

Mon projet s'inscrit dans la théorie des rapports sociaux de sexe : les responsabilités parentales d'un enfant ayant un handicap sont différenciées selon le genre, ce qui a un impact sur la dimension matérielle. L'impact des rapports sociaux de sexe sur la préparation pour la retraite seront relevés dans l'étude du partage des tâches, du parcours sur le marché du travail rémunéré, et de la planification financière des conjoint.e.s pour la retraite. Cela permettra de souligner l'inscription sociale des parents, le rôle qu'ils adoptent dans différentes sphères sociales et ses impacts matériels concrets.

Bien que la situation de la population ciblée par cette étude soit spécifique, les résultats vont procurer un apport dans ce champ théorique puisque les conditions financières qui s'en suivent s'inscrivent dans un contexte global de rapports sociaux de sexe normés. Seront soulignés au sein des couples des éléments du quotidien, comme l'accomplissement de tâches de soin et domestiques, car ils peuvent présenter les différences genrées de rôle. De plus, l'étude de la gestion des finances permet également grandement de souligner l'inscription sociale des hommes et des femmes dans cette sphère et les perceptions qu'ils ont de leur rôle. En bref, des éléments du quotidien des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers seront utilisés afin de présenter les impacts matériels relevant des rapports sociaux de sexe.

## CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE

### 3.1 Opérationnalisation des concepts

Plusieurs concepts structurent ma problématique de recherche, et se doivent d'être explicités et définis. Tout d'abord, j'utiliserai le concept de division sexuelle du travail qui a été présenté dans le cadre théorique et qui réfère au fait que les normes sociales de sexe influencent l'implication des hommes et des femmes dans différentes sphères de vie et structurent l'espace social (Kergoat, 1992). Concrètement dans mon projet de recherche, j'étudierai la division du travail en m'attardant à la participation des mères et des pères au travail domestique et rémunéré au cours de leur vie, ainsi qu'à la répartition des tâches de soins et des tâches domestiques dans le couple.

En lien avec cela, il est également nécessaire de définir le concept de travail. Tel que vu dans le cadre théorique, le travail domestique et le travail de soin effectué par les parents sans rémunération restent productifs de richesse, mais il est invisibilisé, entre autres par la conception sociale du travail. Au sein de cette recherche, je conceptualise le travail domestique et de soins comme étant du travail en soi, au même titre que celui qui est rémunéré. Cette idée est essentielle afin de miser sur la reconnaissance des tâches accomplies autant par les parents qui travaillent sur le marché du travail, qui s'occupent des tâches domestiques ou encore qui s'occupent des tâches de soins qui demandent une spécialisation (des Rivières-Pigeon et al., 2015). La description des tâches effectuées par les parents au cours de leur vie va me permettre de souligner leur implication dans ces deux sphères de travail : rémunéré et domestique.

Les tâches de soins effectuées par les parents sont également importantes à définir, puisqu'elles incluent de nombreuses responsabilités et actions, et qu'elles mobilisent de nombreuses compétences. Les tâches de soins sont souvent imbriquées dans le travail domestique usuel (des Rivières-Pigeon et al., 2015). Voici une énumération non exhaustive de tâches qui font partie du travail de soin : la participation à des rendez-vous avec des professionnel.le.s, le transport, la communication avec des spécialistes, le travail pour l'accès aux services, la recherche d'informations, le développement des habilités communicationnelles, sociales, motrices, cognitives et/ou organisationnelles de l'enfant de par l'utilisation de différentes techniques, la

surveillance de l'enfant pour sa sécurité, l'aide à la propreté et à l'hygiène, le maintien de la santé de l'enfant ou encore la préparation des repas (des Rivières-Pigeon et al., 2015; Mazereau & Pellissier, 2018; Vassy & Jaravine, 2015).

Un autre concept utilisé dans cette recherche est celui de la préparation financière à la retraite. Celle-ci a comme rôle d'assurer le bon état financier de chacun.e suite à l'arrêt de leur participation au marché du travail rémunéré, ainsi qu'à assurer l'indépendance financière des personnes âgées face au gouvernement (Pilon, 2008). Au sein de ma recherche, je vais explorer ce sujet à partir de plusieurs éléments qui ont un impact sur cette préparation : l'épargne, la participation au travail rémunéré, les régimes de retraite, le niveau de dépense, ou encore la gestion de l'argent courant et de l'épargne dans le couple. À des fins de précisions seront distingués les concepts de préparation financière à la retraite, de planification de l'épargne pour la retraite, ainsi que de gestion de l'épargne pour la retraite. Le premier fait référence à l'estimation des besoins et des ressources pour la retraite; le deuxième, à la planification individuelle ou commune de l'épargne et des placements au sein du couple; puis le troisième, aux décisions concrètes quant à l'épargne.

## 3.2 Stratégie de recherche

Pour répondre à mes questions de recherche, j'utilise une méthodologie qualitative, qui permet d'obtenir des résultats riches et complexes, et de conserver des nuances lors de l'analyse des résultats (Ritchie et al., 2003). La collecte des données s'est fait par le biais d'entretiens, qui peuvent être définis ainsi : « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (Savoie-Zajc, 2020, p. 339). Les entretiens effectués sont de type semi-dirigé, ce qui permet d'aborder les thèmes de la recherche tout en laissant place au « contenu unique de l'échange » (Savoie-Zajc, 2020, p. 340).

Les participant.e.s sont des mères et des pères d'un enfant d'âge adulte ayant des besoins particuliers, qui vivent au Québec et qui sont en couple. Des entrevues semi-dirigées d'une durée approximative de 90 minutes ont été produites sur la plateforme Zoom. Cette stratégie de recherche en virtuel permet d'avoir accès à un plus grand territoire géographique et de respecter les conseils de la santé publique en lien avec la pandémie COVID-19. Bien que cette méthode d'entretien nécessite une préparation technique afin de s'assurer que les participant.e.s soient en mesure d'utiliser le logiciel, elle reste tout à fait appropriée puisque celui-ci reste plutôt intuitif et facile d'utilisation. De plus, la période d'ajustement et de résolution de problème, si problème il y a, permet spontanément d'établir une relation avec les participant.e.s (Archibald et al., 2019). Je favorise cette technique plutôt que des entretiens téléphones puisque le vidéo permet plus facilement d'établir un lien avec les participant.e.s, et donne accès aux expressions faciales, ce qui peut être utile pour animer la conversation (Archibald et al., 2019).

### 3.2.1 Sélection des participant.e.s

Plusieurs critères de sélection des participant.e.s ont été utilisés. Tout d'abord, les personnes sélectionnées ne sont pas parents du même enfant afin d'obtenir un plus grand éventail d'expériences. Ensuite, iels ont un enfant dont iels ont été légalement responsables lors de leur minorité, qui a un handicap diagnostiqué et qui est majeur lors de l'entretien. Je me pencherai plus précisément sur les parents dont l'enfant a un handicap qui limite de façon importante les activités quotidiennes, puisque cela demande généralement plus de soin que les personnes dont les incapacités sont légères. Cela me permettra de souligner les implications de cet apport de soin important. Les termes utilisés se rapprochent du langage préconisé dans les milieux professionnels lorsqu'il est question de handicap, donc cela permet aux parents de savoir si leur enfant entre dans ce critère. Par contre, il reste tout de même un certain niveau de subjectivité des participant.e.s et de leur perception du niveau de limitation présenté par leur enfant dans l'accomplissement des activités quotidiennes. Également, bien qu'il existe plusieurs types de handicaps, par exemple liés à l'apprentissage, la santé mentale, la vision, l'audition, la mobilité ou la dextérité (Office des personnes handicapées du Québec, 2020), j'ai pris la décision de tous les inclure afin d'obtenir un portrait plus complet.

Un autre critère important est que le parent participant doit toujours être en couple avec l'autre géniteur de l'enfant à besoins particuliers. Ce critère limite de façon importante le bassin de répondant.e.s possible en raison du haut taux de séparation conjugale. Par contre, cela me permet d'analyser le partage des tâches et la gestion de l'argent et de l'épargne au sein du couple, ce qui offre beaucoup d'informations intéressantes. Également, les participant.e.s doivent avoir entre 45 et 65 ans pour pouvoir s'attarder à leur préparation à la retraite, puisque selon Statistique Canada, c'est dans ces âges que les gens sont les plus nombreux à préparer leur retraite et à avoir une meilleure idée quant au montant à épargner (Gouvernement du Canada, 2016a). Finalement, les répondant.e.s doivent résider au Québec.

### 3.2.2 Recrutement

Le recrutement a débuté en mars 2022 et s'est poursuivi jusqu'au mois de mai 2022. Quelques stratégies de recrutement ont été utilisées. Tout d'abord, je suis entrée en contact avec plusieurs organismes qui ont comme clientèle les parents d'enfant en situation de handicap, ainsi qu'avec des groupes de parents dans cette situation. L'objectif était que ces groupes et organismes partagent mes documents de recrutement, par courriel ou par leurs réseaux sociaux. Plusieurs ont accepté de le faire. Ensuite, j'ai publié publiquement mon affiche de recrutement sur ma page Facebook personnelle en invitant mes proches à la partager afin qu'elle atteigne le plus grand nombre de personnes possible. Une cinquantaine de personnes ont ainsi partagé mon affiche sur leur propre page Facebook, ainsi que plusieurs organismes. Voici une liste des organismes ayant partagé mon affiche sur leur page Facebook ou par courriel : *Parents pour toujours, L'Accompagnateur, Regroupement d'organismes de personnes handicapées Centre-du-Québec, Solidarité de parents de personnes handicapées, Association lavalloise des personnes aidantes, PARDI – Parents pour la déficience intellectuelle, Solidarité de parents de personnes handicapées, Autisme-Montréal, Association Parents-Enfants handicapés du Témiscamingue, Transport adapté du Témiscamingue, Regroupement pour la trisomie 21* et la *Société québécoise de la déficience intellectuelle*. Au final, la majorité des participant.e.s avaient été mis au courant de cette recherche par l'entremise du courriel envoyé par *L'Accompagnateur* à leurs membres. D'autres, moins nombreux, ont accepté de participer suite à un courriel envoyé par *Regroupement pour la trisomie 21* ou après avoir vu mon affiche circuler sur Facebook. Une personne a également été recrutée à l'aide du bouche-à-oreille.

### 3.2.3 Considérations éthiques

Suite à la manifestation d'un intérêt à participer à cette recherche, chacun.e était informé.e de plus amples détails par rapport à celle-ci. En effet, une lettre d'information sur le projet leur était acheminée afin qu'ils puissent donner un consentement éclairé. Si la personne était toujours intéressée après avoir pris connaissance de ces informations, un formulaire de consentement lui était transmis, qui était à compléter avant l'entretien.

Voici les principales considérations éthiques de cette recherche. Tout d'abord, dans un souci de transparence, l'objectif de la recherche et les sujets abordés ont été partagés aux personnes intéressées à participer. Cela permet à ces dernières de savoir ce dont il sera discuté lors de l'entretien, et de prendre une décision éclairée à savoir s'ils sont disposé.e.s à discuter de cela. Ensuite, les personnes intéressées à participer sont également informées de ce qu'implique la participation, à savoir un entretien d'une durée approximative de 90 minutes, qui est enregistré et retranscrit par la suite. La participation se fait sur une base volontaire et confidentielle. Les participant.e.s sont informé.e.s que même s'ils acceptent de participer, ils peuvent refuser de répondre à des questions sans devoir offrir de justification, mettre fin à l'entretien à tout moment, et retirer leur consentement à tout moment, même après l'entretien. Ils sont également informés des personnes à contacter s'ils désirent des informations supplémentaires par rapport à leurs droits (soit le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'INRS).

Ce projet de recherche présente un risque minimal, l'inconvénient principal étant la nature possiblement sensible des sujets abordés, et le risque toujours présents d'être identifié malgré les précautions prises, ce dont les participant.e.s sont informé.e.s. Les données sont anonymisées, c'est-à-dire que des pseudonymes sont utilisés dans ce mémoire, ainsi que préalablement lors de l'analyse des résultats. Les enregistrements sont détruits suite à la retranscription et les verbatims sont conservés dans des fichiers protégés par mot de passe. Ils sont par la suite détruits deux ans après le dépôt du mémoire, selon les normes de l'établissement de recherche. Toutes les précautions nécessaires sont donc prises afin de limiter les risques et pour que les participant.e.s puissent offrir un consentement libre et éclairé.



### 3.2.4 Réalisation des entretiens

Un guide de question a été élaboré préalablement aux entretiens. Il se trouve en annexe. Ce guide comprend quatre parties qui divisent les thèmes abordés. La première porte sur le profil du participant ou de la participante ainsi que de son enfant à besoins particuliers. Cela permet dès le début de l'entretien d'avoir une idée globale de la situation de la personne. Des questions plus sensibles comme le revenu annuel sont posées à la fin de l'entretien, une fois que la confiance est établie entre le ou la participant.e et moi-même, l'étudiante-chercheuse qui réalise l'entretien. La deuxième section porte sur l'impact de l'enfant à besoins particuliers sur l'emploi du temps et les finances. Dans celle-ci sont abordés les tâches de soin réalisées, le partage des tâches dans l'unité parentale, la participation au marché du travail rémunéré ainsi que les dépenses et aides financières liées à l'enfant à besoins particuliers. La troisième section porte sur la préparation à la retraite. Sont alors abordées la gestion de l'argent au sein du couple, la perception de la retraite, la préparation financière à la retraite ainsi que l'épargne. La quatrième et dernière section est une courte conclusion. Ici, deux seules questions sont posées : « Selon vous, à quoi devraient ressembler les aides gouvernementales aux parents de personnes ayant des besoins particuliers? » et « Il y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager? ». Cette première question permet d'avoir l'opinion de la personne quant aux aides gouvernementales et de laisser la personne résumer ses besoins à ce niveau. La deuxième question laisse l'opportunité aux participant.e.s d'aborder des sujets qui ne sont pas présents dans ma grille d'entretien, mais qu'ils considèrent pertinents, ou encore de clarifier certains points.

Les entretiens me permettent de me pencher sur plusieurs sujets, comme leur situation familiale, leur situation financière, leur préparation pour la retraite et les impacts économiques perçus de leur parentalité. Cette formule de recherche me donne l'opportunité de comprendre comment s'est présentée la division du travail au cours de leur vie ainsi que la perception de ses effets. De plus, je peux ainsi me pencher sur tout ce qu'implique une préparation financière pour la retraite et en cas de décès pour ces parents qui ont un enfant qui reste dépendant d'eux.

Un total de dix entretiens a été réalisé entre le mois de mars 2022 et le mois de mai 2022. Neuf ont été réalisés par l'entremise du logiciel de vidéoconférence Zoom, puis un par téléphone en raison de problèmes techniques. Huit entretiens ont été faits avec des mères et deux avec des pères. Les entretiens me permettent d'obtenir une diversité de profils socioéconomiques, de

situations familiales et conjugales et de rapports avec la retraite, qui ont tous des impacts importants sur la préparation à la retraite. Je considère essentiel d'inclure les mères et les pères dans ma population ciblée, puisque cela me permet de mettre en évidence les différences présentes et de mieux comprendre le fonctionnement des rapports sociaux de sexe (Daune-Richard & Devreux, 2005). Des questions posées aux participant.e.s quant à leur conjoint.e me permettent également d'en connaître plus sur les expériences vécues de ces dernier.ère.s, bien que ce soit des informations rapportées par une personne autre que la principale intéressée.

Les participant.e.s ont entre 48 et 65 ans, et la majorité d'entre elleux sont dans la cinquantaine. Pour leur part, leurs enfants ont entre 18 et 36 ans, et la moitié sont des femmes et l'autre, des hommes. Il y a une diversité de diagnostic, comme de déficience intellectuelle, de paralysie cérébrale, de trisomie 21, d'autisme et de syndromes rares affectant les capacités motrices et/ou intellectuelles. De plus, les participant.e.s résident dans différentes régions du Québec, comme la Région métropolitaine de Montréal, le Centre-du-Québec, l'Estrie et la Montérégie.

### **3.2.5 Analyse des données**

Suite aux entretiens, des verbatims complets ont été réalisés. Le traitement des données a été effectué par codage à l'aide du logiciel *nVivo*. Les mêmes codes ont été utilisés dans tous les verbatims afin de relever toutes les informations pertinentes liées aux différents thèmes. Une grille d'analyse a été élaborée préalablement au codage à partir de mes concepts centraux, puis cette dernière a évolué tout au long de la période d'analyse afin d'inclure des éléments nouveaux qui apparaissaient importants. J'incorpore ainsi la technique de l'analyse thématique; les thèmes qui ressortent des entretiens sont les éléments d'analyse structurant ma réflexion (Paillé, 2007). De plus, la flexibilité de l'analyse permet l'inclusion de tous les résultats pertinents plutôt que d'être restreint à ce qui avait préalablement été réfléchi. L'analyse de contenu ainsi faite a comme utilité répondre à mes questions de recherche, et d'apporter des éléments nouveaux de réflexion.

### 3.3 Limites de la recherche

Il est important de noter que ce projet de recherche présente plusieurs limites. Tout d'abord, l'exclusion de diverses expériences familiales de mon cadre de recherche mène à la mise de côté d'acquisition de connaissances pertinentes. Ce choix méthodologique de sélection de participant.e.s plutôt homogènes au niveau familial permet d'analyser le partage des tâches dans les couples ainsi que la gestion de l'épargne, mais par le fait même exclu des catégories sociales qui peuvent vivre des difficultés différentes à celles de ma population. Le couple peut représenter un élément de sécurité financière à long terme; les couples présentent des taux de faibles revenus inférieurs aux personnes hors familles économiques (Rose, 2021). Les familles monoparentales par exemple, présentent des taux de précarité plus importants, et ce sont généralement des femmes qui sont à leur tête (Conseil du statut de la femme, 2019). L'inclusion de ce groupe dans des recherches sur la préparation financière à la retraite serait donc grandement pertinente, tel que le présentent d'autres recherches (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

De plus, il est grandement possible, étant donné que le sujet porte sur la préparation financière à la retraite, que les personnes ayant une plus faible littératie financière aient été moins portées à participer. En effet, le sujet a pu attirer plus fortement des personnes avec certaines connaissances à ce niveau lors de la période du recrutement puisqu'ils peuvent se sentir plus à l'aise de discuter du sujet, ce qui a un impact sur les résultats obtenus. Sachant que les personnes avec une faible littératie financière sont moins préparées pour la retraite (Lalime & Michaud, 2014; Lusardi & Mitchell, 2007), cela représente une limite par rapport à la portée des résultats.

Finalement, le fait de ne pas avoir autant de participants que de participantes peut aussi avoir influencé les résultats, puisque l'expérience masculine n'a pas été répertoriée au même niveau. Toutefois, des questions sur le ou la conjoint.e des participant.e.s permet de pallier à cela jusqu'à un certain niveau et d'accéder à une compréhension partielle de leur vécu.

## **CHAPITRE 4: L'EXPÉRIENCE QUOTIDIENNE DES PARENTS D'ENFANTS À BESOINS PARTICULIERS**

L'expérience quotidienne des parents repose entre autres dans le travail de soin effectué pour combler les besoins particuliers de leur enfant. De nombreuses implications sont présentes, car les parents doivent assurer son bien-être, sa santé et sa sécurité, et cela même suite à sa majorité, puisque l'enfant reste dépendant de leurs soins. Ceci implique une séparation des tâches entre les parents, qui s'avère plus ou moins égalitaire en raison de différents facteurs qui seront explorés dans les prochaines sections. Ce partage des tâches a un impact sur la participation au marché du travail rémunéré et sur le parcours professionnel des parents, ainsi que sur leurs finances. Ce chapitre porte l'expérience des parents d'un enfant à besoins particuliers, et sur la façon dont ces aspects s'articulent entre eux.

## 4.1 Travail de soins et coûts

Les résultats de cette recherche indiquent qu'il est possible de diviser le travail de soins effectué par les parents en trois grandes catégories : ce qui est relié à la santé, à la sécurité et au bien-être. Les besoins particuliers des personnes avec des incapacités sont variés; ils peuvent être liés à la mobilité, à des difficultés intellectuelles, à la gestion des besoins de base, ou encore à la santé. En effet, pour plusieurs, le handicap peut également être lié à des problèmes de santé variés, comme des problèmes de digestion ou d'alimentation, des cancers, ou encore des enjeux de santé des os ou des problèmes de fonctionnement d'organes essentiels. Donc, outre les aspects directement liés au handicap de l'enfant comme le besoin d'assistance pour les déplacements, l'alimentation ou la surveillance, les parents demeurent aussi responsables d'assurer que ses enjeux de santé soient bien pris en charge.

Ces parents doivent alors agir sur plusieurs plans pour s'assurer du bien-être général de leur enfant, et cela quotidiennement. Sur les dix enfants, qui ont entre 18 et 36 ans, neuf vivent encore dans la résidence familiale avec leurs parents. Le travail de soins représente une charge importante de travail pour sept participant.e.s sur dix, soit ceux dont l'enfant présente des niveaux plus élevés d'incapacité. Ce travail de soins est requis depuis la naissance de l'enfant ou l'apparition des incapacités. Dans le cas où l'enfant de la personne participante vit ailleurs qu'avec ses parents, ces derniers conservent encore une partie du travail de soin. Ce dernier reste donc demandant jusqu'à un moment indéterminé; le travail de soins est continu. La prochaine section présente ce que cela représente concrètement pour les participant.e.s.

#### 4.1.1 Travail de soins au niveau de la santé

Les soins liés à la santé sont nombreux : aller aux rendez-vous médicaux avec divers spécialistes, être auprès de son enfant lors des hospitalisations, gérer les problèmes de santé au quotidien, surveiller l'enfant pour être alerte en cas de problème, veiller à son alimentation lorsqu'il y a des enjeux à ce niveau, offrir de l'assistance pour l'utilisation de matériel spécialisé, ajuster les appareils utilisés, gérer l'administration des médicaments, ou encore aider l'enfant en matière d'hygiène. De plus, s'ajoutent à cela toutes les tâches logistiques accomplies pour accéder à des services spécialisés et faire le lien entre les professionnels. Le travail de soins lié à la santé est très important pour presque tous les participant.e.s, sauf ceux dont l'enfant présente principalement des incapacités intellectuelles et à un relativement faible degré. Pour ces derniers, il n'y a pas d'enjeux de santé ajoutés.

Voici quelques exemples de tâches de soins spécifiques qui sont liées à la santé pour les personnes dont l'enfant a des incapacités importantes : s'occuper du gavage lorsqu'iel ne peut pas ingérer des aliments par la mastication, changer ses couches, le surveiller (parfois même la nuit) pour s'assurer qu'iel n'a pas de problème de santé ou qu'iel est dans une position convenable, ou encore emmener leur enfant à l'hôpital pour des opérations, trouver un endroit où dormir pendant l'hospitalisation et rester à son chevet durant celle-ci.

Un élément très fréquent qui demande beaucoup de temps aux parents concerne ce qui entoure les rendez-vous médicaux. Les parents sont responsables de trouver les spécialistes nécessaires aux conditions médicales de leur enfant, et ces derniers peuvent en nécessiter plusieurs. Iels doivent aussi, à la recommandation de spécialistes, trouver des traitements qui s'avèrent parfois difficiles d'accès. Par exemple, certains parents ont eu recours à des traitements offerts dans d'autres provinces que le Québec. Les parents doivent ensuite gérer l'horaire des rendez-vous et des traitements. Iels doivent aussi amener leur enfant à ses rendez-vous, ou bien payer une ressource pour le faire. Cet aspect peut prendre beaucoup de temps, puisqu'il faut considérer le temps de transport, qui peut être assez important selon les services disponibles dans la région de résidence, la durée du rendez-vous, ainsi que leur fréquence, qui peut être de plusieurs fois par semaine. De plus, cinq participant.e.s mentionnent avoir accompagné leur enfant lors d'hospitalisations. Ces dernières peuvent durer plusieurs mois, donc accaparent beaucoup de temps

pour les parents. Une participante présente ainsi les nombreux rendez-vous et ajustements qui suivent les opérations :

« Ouin, ça on en a beaucoup des rendez-vous chez le médecin. Non seulement c'est les rendez-vous chez le médecin, mais mon garçon dans les trois dernières années, il s'est fait opérer trois fois. Fait que ç'a été aussi beaucoup de convalescence à la maison, beaucoup de réorganisation avec le travail. Il y a nécessairement des suivis avec les médecins, mais il y a aussi tous les suivis avec le centre de réadaptation. Comme il s'est fait opérer à Noël, avant les fêtes, pour une scoliose, mais ensuite c'est tous les rendez-vous avec la physio, parce que là, il faut faire des exercices à la maison. Ensuite, il a fallu réadapter certaines choses à la maison dans son bain, fait que là c'était l'ergothérapeute qui venait pour l'équipement, après il fallait réajuster la toile pour les transferts, donc ça c'est un autre rendez-vous. Puis là, il faut ajuster son fauteuil manuel parce qu'il n'est pu, il était croche avant et là il est droit, fait qu'il a gagné à peu près trois pouces. Fait que là, il faut se rendre au centre de réadaptation, il faut prendre les mesures, après il faut retourner quand tout est fait. (...) Euh tout ça, ça demande beaucoup, beaucoup de temps. Beaucoup d'organisation. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

Finalement, lorsque leur enfant est majeur, ou même parfois avant lorsque l'enfant est suivi dans plusieurs endroits, les parents se retrouvent dans une position où iels doivent faire le suivi entre les divers spécialistes et les tenir au courant de la situation par rapport aux autres expertises. Voici ce que des participantes disent à ce propos :

« Quand il est petit on dirait que le pédiatre là, c'est comme un peu notre poteau, qui fait en sorte que tout gravite bien autour, les services, les rendez-vous. Après ça quand on tombe à ses 18 ans, c'est l'enfer. Là il n'est plus suivi par aucun pédiatre, par aucune équipe jeunesse, donc là, il est pris en charge par plusieurs spécialistes. Il n'y a plus de coordination. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

« Mais t'sais, il n'y a pas une personne qui fait ça, c'est moi. Ça, c'est l'enfer. Il y en a un qui dit quelque chose, l'autre dit d'autres choses, pis c'est tout moi qui fais le résumé. C'est ça que j'ai toujours déploré même quand elle était bébé. C'est supposé être le pédiatre qui fasse ça, mais j'étais tellement dans des hôpitaux différents que... » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)



Outre le fait de trouver les professionnels et les traitements ainsi que de gérer le suivi, certains parents doivent faire des démarches pour obtenir du matériel spécialisé et l'accès à différents services, ce qui peut parfois se prouver difficile. Une participante mentionne que ce fût son cas, et cela dès la naissance de son enfant à besoins particuliers :

« Quand tu accouches et que tu as un enfant handicapé, tu ne sais pas où aller. Fait que moi j'ai contacté le CLSC. La première fois que j'ai contacté le CLSC ça n'a rien donné. Et la deuxième fois j'ai dit "pouvez-vous m'aider, je sais pu quoi faire là". Tu sais j'étais en détresse. Pis là ils ont décidé de m'aider. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cette participante mentionne que son caractère de « fonceuse » l'a grandement aidé dans la recherche de services, qu'elle considérait souvent comme insuffisants. Par exemple, elle a fait plusieurs démarches afin de faire en sorte que sa fille ait une place dans un camp spécialisé l'été, et afin d'accéder à des programmes gouvernementaux qui l'ont aidé à payer pour différents besoins. Une autre participante indique le manque de service pour l'obtention de matériel spécialisé :

« Je te dirais que tous les accessoires comme ça on n'a pas de services du gouvernement, c'est vraiment nous qui sommes responsables de ça, pis de trouver toute l'information, je me suis battue pas mal pour ça. Fait que j'ai trouvé cet équipement-là aux États-Unis, il a fallu que j'écrive aux États-Unis, faire venir ça au Canada, puis ce n'est pas évident, il n'y a aucune aide pour nous aider là-dedans. On est complètement laissés à nous-mêmes. » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

#### 4.1.2 Travail de soins au niveau de la sécurité

Les soins liés à la sécurité impliquent principalement de la surveillance pour éviter les dangers. Par exemple, certaines personnes avec des déficiences intellectuelles présentent peu de méfiance envers les autres, donc les parents offrent une aide à ce niveau. De plus, certains peuvent poser des actions sans réaliser les dangers, comme des tentatives de fugue. Les parents doivent alors rester constamment alertes afin d'éviter, ou encore gérer, des situations dangereuses. Une participante dit ceci au sujet des situations de danger dans lesquelles sa fille avec une déficience intellectuelle peut se retrouver :

« Elle ne regarde pas quand elle traverse la rue, elle va parler avec des inconnus puis elle va partir avec eux. Elle connaît le chemin pour aller à l'école, pis c'est par l'autoroute qu'on passait, fait qu'elle, elle va prendre l'autoroute pour y aller là. L'été on est au camping pis des fois est pu là pis là "oups où est-ce qu'elle est? " Et là quelqu'un me dit "heille c'est tu normal que ta fille est sur le bord du chemin" pis elle, elle s'en va au village à pied là. Pis là je prends mon auto pis je me dépêche pour aller la chercher, mais c'est tout le temps de la surveillance, sans arrêt. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Cette participante et son conjoint, ou les personnes responsables de leur fille, doivent toujours rester vigilant.e.s quant à où elle se trouve. Le travail de soins des parents lié à la sécurité de leur enfant est plus important lorsque le handicap de ce dernier est principalement intellectuel, puisqu'ils ont les capacités de se déplacer et de poser plusieurs actions physiques sans difficulté, mais leur processus cognitif ne les alerte pas nécessairement du danger que cela représente.

### 4.1.3 Travail de soin au niveau du bien-être

Les soins liés au bien-être touchent la satisfaction des besoins corporels de base ainsi que le divertissement. Tous les parents, peu importe le type d'incapacité de leur enfant, effectuent du travail de soins lié au bien-être. Pour ce qui est des besoins corporels, cela peut être lié à l'hygiène, l'alimentation et l'habillement. Par exemple, les parents doivent parfois donner beaucoup de rappels à leur enfant afin qu'il effectue ses soins, comme prendre sa douche ou se brosser les dents. Plusieurs parents doivent cuisiner les repas de leur enfant, ou encore le surveiller lorsqu'il les prépare lui-même. Également, certain.e.s doivent surveiller l'habillement, puisque les décisions prises peuvent ne pas s'accorder pas avec la température, comme mettre un gros chandail alors qu'il fait chaud. Iels doivent aussi parfois s'assurer que leur enfant ait choisi des vêtements propres.

Finalement pour le divertissement, les parents jouent souvent un rôle auprès de leur enfant. Iels vont par exemple lui mettre des jeux sur l'ordinateur ou des films s'il n'est pas capable de le faire lui-même, l'installer pour faire ses activités, l'amener à des cours ou des activités, faire des sorties, planifier des séjours dans des camps spécialisés, ou encore l'aider à gérer son horaire s'il a plusieurs activités de prévues. De plus, certains parents travaillent sur le développement de l'autonomie, comme instaurer des processus de routine et adapter certaines tâches pour les rendre plus accessibles. Certain.e.s disent essayer de prévoir ce qui pourrait chambouler l'horaire de leur enfant, et l'aider si cela arrive et qu'il en éprouve des difficultés. Ces éléments du travail de soin, qui ressemblent au rôle d'un.e éducateur.trice, peuvent s'avérer difficiles pour les parents, comme l'exprime cette participante : « Je pense que ce qui est le plus difficile pour les parents à long terme, c'est qu'on n'est pas des éducateurs. On est des parents. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

Au-delà de l'aide ponctuelle énumérée, plusieurs parents disent aussi qu'est lié à cela un grand travail de planification. En effet, plusieurs parents, afin que leur enfant ait des loisirs, vont faire la recherche d'activités adaptées qui pourraient plaire à leur enfant et des centres offrant celles-ci, puis iels vont réaliser le suivi avec les responsables des activités. De plus, lorsqu'ils décident de faire des sorties avec leur enfant, certains parents doivent vérifier l'accessibilité des lieux, planifier les enjeux qui pourrait se présenter, ou encore apporter du matériel spécialisé si besoin il y a. Cela peut être plutôt complexe en raison du nombre d'éléments à prendre en compte.

#### 4.1.4 Évolution du travail de soin

Pour deux participant.e.s, le travail de soin a diminué, soit parce que l'enfant ne vit plus avec elleux, soit parce que la situation de l'enfant s'est stabilisée, simplifiant ainsi le travail de soin. Toutefois, pour la grande majorité, le niveau de travail de soin est soit resté similaire tout au long de la vie de l'enfant, ou a augmenté. Pour les quatre participant.e.s dont cela est resté plutôt constant, c'est parce que les besoins de l'enfant restent pratiquement les mêmes. Un participant dont l'enfant présente un niveau d'incapacité relativement bas dit ceci : « À l'âge préscolaire, je te dirais que c'était comme normal qu'on doive faire ces affaires-là, tu sais... Fait que je te dirais que... est-ce qu'il a augmenté? Non, mais il aurait dû diminuer, fait que oui dans un sens » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans). Selon ce participant, dont l'enfant présente des incapacités intellectuelles, le niveau de travail de soins effectué était attendu lorsqu'il était jeune, puisque c'est ainsi pour tout enfant, mais la différence est que le travail est resté similaire, alors qu'on pourrait habituellement s'attendre à ce qu'il diminue avec le temps.

Pour quatre participant.e.s, le travail de soin a augmenté en raison de complications qui se sont ajoutées avec le temps. Par exemple, l'enfant d'un.e participant.e a une condition qui fait en sorte que sa situation s'est dégradée, augmentant le travail de soin. Lorsque les enfants présentent des incapacités motrices importantes, le travail de soins augmente avec le poids physique de l'enfant, qui complique les déplacements et les transferts. De plus, certain.e.s ont ajouté des soins spécialisés au fil des années. Une autre participante mentionne que cette constance du travail est difficile, surtout que la situation de son enfant ne s'améliore pas et qu'elle et son conjoint sont de plus en plus fatigué.e.s, ce qui rend le fait d'offrir les soins plus difficile :

« Nous on vieillit, on est plus fatigués, on est plus aussi, peut-être plus impatient envers certaines choses. Puis l'autre élément c'est que quand il est petit, on a toujours espoir que la situation deviendra meilleure, mais ce dont on s'est aperçu c'est que oui il y a des choses qui s'améliorent, mais il y a toujours de nouveaux éléments qui font que la lourdeur est toujours présente. (...) Ce n'est jamais réglé. Il y a toujours des choses à faire, il y a toujours de la coordination. Ce qui fait que c'est un peu de l'usure qui s'installe. C'est comme si, c'est, on voit ça difficilement. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

#### 4.1.5 Dépenses liées aux soins de l'enfant

Sept des parents rencontrés déclarent que les soins de leur enfant sont liés à un niveau élevé de dépenses. En général, les coûts viennent principalement des services professionnels spécialisés, des répits, du gardiennage, du matériel spécialisé et de l'adaptation de l'environnement de vie et du transport. Ces dépenses sont beaucoup plus élevées lorsque l'enfant a plus d'incapacités, et donc un besoin plus élevé en soins.

Pour ce qui est des dépenses associées à des services professionnels spécialisés, presque tous les parents déclarent que leur enfant a consulté de nombreux spécialistes au cours de sa vie. Lorsqu'une place au public est trouvée, les coûts principaux du service demeurent relativement minimes. Toutefois, plusieurs ont dû se tourner vers le secteur privé. Si certain.e.s ont des assurances couvrant une partie de ces coûts, d'autres doivent eux-mêmes en payer la totalité. Au-delà des frais directs des services professionnels spécialisés, des coûts peuvent aussi être ajoutés pour le transport vers les rendez-vous. Cela peut être non négligeable considérant que certain.e.s sont suivis par de nombreux spécialistes, qui peuvent être plutôt éloignés. De plus, certains traitements ne sont pas couverts par le régime d'assurance maladie du Québec. C'est le cas, par exemple, pour les traitements hyperbares. Ceux-ci coûtent approximativement 5000\$ par session, et deux des participant.e.s en ont offerts plusieurs sessions à leur enfant.

De plus, les enfants de quelques participant.e.s ont vécu plusieurs hospitalisations, ce qui peut également s'avérer coûteux. Non seulement cela représente des absences au travail si les parents doivent rester auprès de leur enfant, mais, en plus, des frais peuvent être associés à ce séjour. Une participante dit ceci sur le sujet :

« Quand que tu es hospitalisé, ça coûte cher. Toute là-bas, faut que tu manges là, ça coûte une beurrée. Il n'y a pas de frigidaire, il n'y a rien d'organisé. Vu que tu n'habites pas à 10 heures de l'hôpital, et bien tu n'as pas le droit de dormir dans les places pas chères de l'hôpital parce que tu n'habites pas dans la région éloignée. Ils disent "ben non, vous avez juste à retourner chez vous", mais non, moi je ne laisserai pas mon enfant à l'hôpital là. Fait qu'on s'est ruiné avec les hospitalisations pour vrai là, c'est épouvantable. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Également, plusieurs parents rapportent des dépenses liées à la garde. Cela peut être lié au fait de payer pour des répits, ou encore pour une ressource qui vient s'occuper de l'enfant à domicile. C'est le cas pour sept participant.e.s, soit ceux dont l'enfant a des besoins plus élevés. Parlant de leur gardienne, une participante dit ceci : « On disait toujours c'est une autre hypothèque ça quasiment là » (Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans). Une autre dit : « Il y a des années où ça dépassait le 10 000\$ » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans). Ce sont deux personnes qui payaient leur gardienne elles-mêmes. Par contre, les parents peuvent avoir accès au *Programme d'allocation directe*, présenté dans le Chapitre 1. Ce dernier fournit une aide financière aux proches aidant.e.s par le biais d'heures de service professionnel payées par le gouvernement. Toutefois, même les personnes qui utilisaient ce programme déclarent déboursier elles-mêmes une partie des coûts. Par exemple, certain.e.s décident de payer l'employé.e un salaire plus élevé que ce qu'offre le gouvernement, comme cette participante qui a accès depuis récemment à cette aide :

« La personne qui vient deux jours par semaine, on l'a toujours payée jusqu'à il y a deux ans, où là Vincent a eu accès. Il y a eu une réévaluation de ses besoins, pis là ils lui ont octroyé huit heures aux deux semaines de chèque emploi-service qu'ils appellent. Fait que moi, cette personne-là, je l'engage, elle vient, sauf que je lui donne plus que le montant qu'elle reçoit, fait que je lui paye un bout » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Également, pour plusieurs participant.e.s, leurs besoins en aide sont plus élevés que le nombre d'heures offertes par le gouvernement, ce qui les force à payer une partie de l'aide reçue.

« Dans la semaine, c'est le gouvernement qui me le paye, pis l'été ça dépasse trop d'heures, c'est moi qui faut qui paye. J'ai une subvention du gouvernement pour payer des camps, des choses comme ça, mais c'est rendu tellement cher les camps que ce qu'ils me donnent dans l'année va passer dans les camps cette année. Donc je vais être obligée de payer de mes poches » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cette participante présente le fait que même avec une subvention pour le répit et le *Programme d'allocation directe*, elle doit quand même couvrir une partie des frais. Leurs besoins sont trop élevés, et les camps spécialisés, trop dispendieux.

Le matériel spécialisé représente également un coût majeur pour plusieurs parents. Pour ceux dont l'enfant a un handicap lié à des difficultés motrices, il y a des coûts élevés pour des

appareils servant à se déplacer ou à pratiquer certains loisirs. Par exemple, une participante dit s'être procuré une voiturette adaptée pour vélo qui a coûté 8000\$. Une autre participante s'est procuré un chariot spécialisé qui a coûté 6000\$, puis un 3000\$ additionnel pour les accessoires. D'autres types de matériel spécialisé peuvent être très coûteux, comme le matériel de gavage pour les personnes ne pouvant pas s'alimenter par la mastication. En plus de cela, quelques participant.e.s doivent avoir une voiture adaptée et une maison adaptée pour les fauteuils roulants, car c'est ainsi que se déplace leur enfant. Une participante dit ceci à ce propos :

« Bien la fourgonnette adaptée – moi je me serais bien passée d'une fourgonnette là. Surtout maintenant qu'on est juste trois, je me serais acheté peut-être quelque chose de plus économique. [...] Il a fallu penser aussi à avoir une maison adaptée. [...] On s'est fait construire une maison, on l'a fait dessiner, elle est adaptée, fait que nécessairement la superficie, tout est plus grand là, parce qu'on a besoin de plus grand, on a besoin de plus large là. Les portes sont plus larges, les couloirs sont plus larges, on voulait avoir sa propre toilette pour lui. Fait que ça fait qu'on s'est mis une plus grosse hypothèque que s'il n'y avait pas eu le handicap là. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

Pour cette participante, le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers qui a un handicap moteur mène à un niveau très élevé de dépenses. Une autre participante présente avoir fait plusieurs adaptations dans leur maison (ascenseur, salle de bain adaptée), mais que des subventions ont couvert la majorité de ces frais. Elle considère toutefois qu'avec les coûts d'aujourd'hui, le montant des subventions ne serait pas suffisant pour payer les adaptations. De plus, malgré les subventions, elle et son conjoint ont payé eux-mêmes d'autres éléments. Par exemple, iels ont dû s'acheter une camionnette, puis des subventions couvrent ensuite les adaptations :

« On a acheté une fourgonnette adaptée pour pouvoir se déplacer [...], ça coûte quand même cher là. Ça, c'est tout nous qui l'avons payé. Fait que c'est 30 000\$, parce que tu la fais adapter, mais c'est toi qui payes la fourgonnette là. L'adaptation est gratuite, mais pas la fourgonnette. » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Elle et son conjoint ont également acheté eux-mêmes du matériel spécialisé ainsi que d'autres adaptations dans la maison qui leur « rend la vie plus facile » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans).

## 4.2 Partage des tâches

Au sein des couples, les conjoint.e.s partagent les tâches de soin et les tâches domestiques, de façon plus ou moins égalitaire. Les tâches de soins font référence à ce qui est lié au bien-être, à la santé et à la sécurité des membres du ménage, et les tâches domestiques font référence aux actions à poser en lien avec le logement et son bon fonctionnement. Les conjoint.e.s peuvent également recevoir de l'aide externe, professionnelle ou non, pour l'accomplissement de diverses tâches.

Voici une liste non exhaustive d'exemples de tâches domestiques : entretien ménager, planification des repas, cuisine, lessive, entretien et réparation de la maison, entretien de l'espace extérieur. Elles sont divisées sous différentes modalités. Dans la majorité des cas, il est entendu que certaines tâches soient effectuées presque exclusivement par un des deux conjoint.e.s. Par exemple, c'est la femme qui fait le ménage ou c'est l'homme qui fait les réparations dans la maison. Puis, d'autres tâches sont partagées, c'est-à-dire que les conjoint.e.s s'alternent pour les accomplir. La tâche domestique la plus souvent nommée comme étant partagée est la préparation des repas.

Malgré le fait que la majorité des participant.e.s disent effectuer un certain partage des tâches domestiques, dans sept cas c'est la femme qui en accomplit une plus grande part. L'homme semble en être majoritairement responsable dans seulement un cas, puis pour les deux autres cas, les tâches domestiques semblent partagées plutôt également. Dans le cas où l'homme s'occupe de la majorité des tâches domestiques, il est présentement à la retraite alors que sa conjointe est toujours sur le marché du travail rémunéré. De plus, dans un des cas où le partage semble plutôt égal, la participante mentionne qu'elle a une préposée qui en accomplit une partie.

Le travail de soin pour l'enfant comprend plusieurs éléments, tels qu'explicités dans les sections 4.1.1 à 4.1.3. Les participant.e.s témoignent trois modalités de partage de ces tâches : la complémentarité avec le travail domestique, la séparation, et l'ajustement à l'horaire. Un même couple peut utiliser plusieurs de ces modalités de partage. La première est lorsque les conjoint.e.s présentent une complémentarité par rapport à la répartition des tâches domestiques et de soins, c'est-à-dire qu'un.e des conjoint.e.s s'occupe plus des tâches de soins, alors que l'autre s'occupe plus des tâches domestiques. Deux participant.e.s mettent cela de l'avant comme modalité de



partage. Une participante dont le conjoint s'occupe d'une grande part des tâches domestiques mentionne ceci :

« Je l'aide à ranger, j'aide à préparer les repas des fois avec lui parfois, mais très souvent il va me dire quand j'arrive, "Sylvie, va t'asseoir avec Jade là-bas". Lui il veut, il veut cuisiner tranquille, puis moi bien je papote avec elle, j'écoute sa journée, » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

Une autre participante indique que son conjoint s'occupe beaucoup des tâches de soins pour leur enfant, alors qu'elle s'occupe des tâches domestiques: « Moi mon conjoint, quand on est tous les deux, il s'occupe plus de Laurie, pis je me charge plus des affaires de la maison. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans).

La deuxième modalité est la séparation des tâches entre les conjoint.e.s. Alors, les tâches sont séparées de façon claire. Par exemple, un des parents est essentiellement responsable des déplacements, et l'autre, de l'hygiène. Une participante mentionne que le travail de soins est ainsi partagé; elle est très présente pour son fils pour l'aider à gérer son anxiété et elle coordonne les services, puis son conjoint est présent par rapport à d'autres éléments :

« Moi je suis toute la personne qui coordonne un peu les services, qui voit un peu plus au bout de son anxiété, pis mon chum est très proche de lui pour certains objets, pis moi très proche à d'autres éléments là. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Par contre, dans presque la moitié des cas, la troisième modalité est préconisée, soit l'ajustement à l'horaire. Souvent, un parent s'occupe du matin et l'autre, du soir :

« Souvent le matin c'est peut-être plus lui qui va s'en occuper pour le mettre dans l'autobus parce que moi je commence un petit peu plus tôt le travail, mais les soirs je vais plus m'en occuper, donner son bain et tout ça. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

« Tout ce qui est les soins du matin, c'est toujours mon conjoint. Le soir, on se partage les tâches parce que c'est mon moment aussi pour vivre une proximité avec mon fils. Puisque j'arrive un peu plus tard, je prends beaucoup plus en charge le soir pour être un peu avec lui. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Toutefois, peu importe les modalités, dans la majorité des cas, les mères s'occupent d'une plus grande partie des tâches de soins. C'est le cas pour six participant.e.s sur dix. Le père semble s'occuper d'une plus grande part du travail de soin à effectuer auprès l'enfant dans un seul cas, puis le partage semble être plutôt égal dans trois cas.

Le discours initial des participant.e.s peut toutefois différer de ce constat. En effet, dans la moitié des cas, lorsqu'interrogé.e.s sur le partage des tâches, iels mentionnent que celles-ci sont partagées de façon plutôt équitable. Certain.e.s expriment par exemple être une bonne « équipe ». Toutefois, en analysant les tâches effectuées par chacun des membres du couple, les femmes semblent dans la majorité des cas responsables d'une plus grande part des tâches de soins et domestiques, surtout lorsque sont prises en compte les tâches liées à l'organisation et la logistique.

C'est dans tous les cas que les femmes prennent majoritairement les tâches organisationnelles en charge. Ces dernières sont surtout présentes dans deux aspects du travail de soin : la santé et le bien-être. Elles représentent tout ce qui touche la planification des rendez-vous, la recherche de services et d'activités, la gestion de l'horaire de l'enfant et des suivis, ainsi que la coordination entre les différents professionnels et services. Quelques femmes nomment le fait qu'elles portent la majorité de la charge mentale, qui est grandement associée à ce type de tâche. Une participante dit ceci : « La charge mentale est beaucoup plus sur moi que sur lui. C'est moi qui organise tout ce qui est rendez-vous ou suivi. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). Une autre participante présente que c'est un aspect du travail de soin qu'elle gère généralement, mais qui peut s'avérer très lourd. Elle demande donc parfois de l'aide à conjoint lorsqu'elle se sent dépassée :

« Je trouve que les tâches administratives et de coordination ont été de beaucoup augmentées et ça, ça l'ajoute une lourdeur pour moi. Mon conjoint le reconnaît et le voit, pis il le sait que c'est quelque chose, il me voit aller [...], c'est là que des fois on a des petites jases pis on s'arrête pis on se parle parce que des fois je veux aussi son aide là-dedans là. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Une autre participante mentionne que la charge mentale repose sur ses épaules. Son conjoint l'aide avec les rendez-vous depuis sa retraite, mais elle organise tout de même les éléments à discuter :

« Depuis qu'il est à la retraite pendant que je travaille, je lui en balance, ça c'est sûr. Je peux bien prendre rendez-vous pour le médecin, mais c'est lui qui va y aller. Mais je lui fais une

petite liste des points de discussion. Tu vois, c'est ça la charge mentale en fait. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

Ce sont donc généralement les femmes qui sont responsables du côté organisationnel et logistique, qui peut être très prenant. Cette charge mentale est une partie du travail accompli qui se trouve largement invisibilisée, puisque ce n'est pas un travail tangible (Seery, 2018). Cette invisibilisation peut faire en sorte que dans leur discours, les participant.e.s nomment le partage des tâches comme étant plus égalitaire qu'il l'est réellement, d'où l'importance de souligner le fait que les mères accomplissent toujours la majorité du travail organisationnel.

#### 4.2.4 Explications du partage des tâches

Les participant.e.s présentent deux types d'explication du partage des tâches. Iels mentionnent que les tâches sont ainsi séparées puisque c'est « logique », ou parce que c'est « naturel ». Quatre participant.e.s offrent des explications qui sont seulement liées à ce qui semblait naturel, et trois autres, à ce qui semblait logique. Les trois autres présentent des explications liées aux deux types, soit parfois parce que c'est « naturel », et d'autres fois, « logique ».

En ce qui concerne les explications qui tournent vers ce qui est « naturel », les participant.e.s présentent quatre idées principales : que c'est inné, que cela dépend des préférences de chacun.e.s, que cela est lié aux traditions culturelles ou aux habitudes, ou encore que cela relève des préférences de l'enfant. Voici une citation d'une participante qui indique que c'est inné :

« Moi je vais prendre peut-être beaucoup plus la charge mentale de Z, mais ce n'est pas parce qu'il ne veut pas le faire. Je l'ai inné, je... (...) Bien, je pense qu'on est allé vers ce avec quoi on est confortable. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

Une autre participante indique que le partage suit les préférences et les habitudes :

« Ben ce n'est pas un gars de maison, pis faire la bouffe lui, non, il n'aime pas ça. Il va faire du barbecue quand je lui demande d'en faire, mais il aime plus en manger qu'en faire. À cause comme on dirait, c'est sa mère qui l'a habitué comme ça aussi, donc moi j'ai continué la routine de même. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cette participante mentionne que le partage est réalisé en fonction de ce qu'aime, ou n'aime pas, son mari, et des habitudes de ce dernier. Une autre participante mentionne qu'il suit le modèle culturel qui leur a été inculqué :

« Je pense que sans trop réfléchir, on reproduit un peu le modèle que nous avons dans notre tête de notre pays d'origine, de la façon de faire. (...) Mais c'est sûr que la femme, la mère de famille latino-américaine comparativement aux gens ici au Québec, elle va être beaucoup plus engagée au niveau de la maison et tout ça. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

Le lien entre les parents et leur enfant peut aussi être utilisé comme une explication du partage des tâches. Par exemple, une participante mentionne que le partage des tâches avec son conjoint est égalitaire dans plusieurs sphères de la vie, ce qui s'est fait « naturellement » et puisqu'il

était important pour elle d'avoir un conjoint impliqué. Par contre, le partage des rendez-vous médicaux n'est pas égal en raison des préférences de son enfant : « C'est sûr que mon fils, il est plus maman, donc souvent tout ce qui est rendez-vous plus médicaux, ben ça, des fois, ça l'insécurise plus, fait que des fois il aime mieux que ce soit moi. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). Elle prend plus cela en charge en raison du réconfort que sa présence apporte à son enfant. On peut comprendre qu'elle détient une importante charge de travail émotionnel. Une autre participante mentionne posséder un lien fort avec son fils et arriver à mieux comprendre son vécu que son conjoint, ce qui fait en sorte qu'elle est très présente pour lui au niveau émotionnel.

« Parce que son papa il est là, il l'aime énormément, il est là, mais la compréhension et le vécu cœur à cœur qui se passe entre Lucas et moi, c'est ça que je le ressens qui fait la différence. Je le regarde et je sais déjà ce qu'il se passe. En le regardant, je peux me faire des hypothèses et je peux me positionner en conséquence. Son papa, non. Il faut qu'on lui explique ce qu'il lui arrive. Quand son papa comprend qu'est-ce qu'il arrive à Lucas, ah il peut comprendre- il change, il s'accommode. Mais faire la lecture de ce qu'il se passe à l'intérieur de lui, ça passe par moi. Pour la majorité des fois. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

Un autre participant indique que son enfant a des préférences par rapport à différents aspects, et affirme : « Julien, dans sa tête, il a identifié certains aspects qui étaient mieux avec ma femme, pis certains autres, qui étaient mieux avec moi. » (André, 65 ans, marié, enfant de 28 ans). Les préférences de l'enfant influencent alors le partage des tâches de soins.

L'autre catégorie d'explication du partage des tâches est tout ce qui touche la « logique », ou la logistique. Cela fait référence à ce qui paraît comme venant de la raison. À cet effet, plusieurs participant.e.s mentionnent :

« Je finis à 9h30 le matin, puis je recommence à 2h30-3h l'après-midi, donc c'est plus moi qui suis à la maison, fait que c'est plus ça là. Plus pour ça, parce que moi je travaillais moins que lui. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

« Si ça pouvait être les deux également, ça serait mieux peut-être, mais il faut qu'il y en ait un qui travaille plus aussi, tu sais. » (Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans)

« Je dirais que ma femme en fait pas mal plus. Mais aussi, en fait, c'est un choix familial dans le fond là (...). Elle fait beaucoup moins d'heures, elle fait genre 27 heures par semaine, fait que c'est comme normal dans un sens qu'elle en fasse plus là. » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans)

« Au niveau des dodos - mon mari il travaille à Victoriaville. On reste près de Victoriaville nous autres. Pis moi je voyageais à Trois-Rivières. Quand Élodie était petite, on se réveillait dans la nuit souvent, pis là un moment donné j'ai dit "moi là, je m'endors sur la route là", j'ai dit "non, moi je ne m'en occupe plus la nuit, toi tu travailles à Victoriaville". » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

« Pourquoi ça s'est organisé comme ça? Parce qu'on n'avait pas le choix de se doter d'un système clair, quelque chose qui va nous aider. On s'est dit "bon, on a cet enjeu-là, on a ce besoin-là", on s'est parlé, on a convenu de ces choses-là, pis on dirait que c'est devenu systématiquement intégré dans la routine. Donc mon conjoint il ne me dit pas "pourquoi tu n'as pas tondu la pelouse? ". Je sais que c'est lui. Et je sais ça, c'est moi. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Les participant.e.s présentent ci-haut des explications liées à l'horaire des deux conjoints, au besoin financier qu'un parent travaille plus, à un choix familial, à la demande d'énergie des deux conjoints, ainsi qu'au besoin d'avoir des attentes claires face à son partenaire.

Pour toutes les explications présentées ci-haut, une analyse basée sur la théorie des rapports sociaux de sexe (Haicault, 2000) permet de soulever l'influence des normativités de genre. Par exemple, bien qu'il puisse être considéré logique que la femme accomplisse une plus grande part des tâches puisqu'elle travaille à temps partiel, cela est lié à son inscription sociale genrée, au sein d'une société où les femmes obtiennent généralement de plus bas salaires et où la norme est de prioriser leur rôle de mère (Gouvernement du Canada, 2016b; Genin, 2017). De là émerge la perception de ce partage des tâches comme étant « logique ». Les rapports sociaux de sexe viennent également influencer ce qui est considéré comme étant « naturel » au niveau du partage des tâches, alors que cela est plutôt quelque chose qui a été appris à travers la socialisation au sein d'une société donnée. On peut donc se questionner sur la provenance de ces habitudes et ces « choix », qui mènent la plupart des femmes à prendre en charge une partie très importante du travail de soins, du travail domestique, ainsi que de la charge mentale.

#### 4.2.5 Aide de proches et de professionnel.le.s

Plusieurs participant.e.s reçoivent de l'aide afin d'accomplir le travail de soins. Celle-ci peut provenir de proches ou de professionnel.le.s. Pour ce qui est de l'aide professionnelle, la majorité des participant.e.s en obtiennent présentement, ou en ont reçu par le passé. Les tâches accomplies peuvent être diverses, comme être liées aux de soins pour l'enfant, ou encore aux tâches domestiques, comme cuisiner des repas et faire du ménage. Cela s'ajuste selon les besoins.

La majorité des participant.e.s ont accès et utilisent le *Programme d'allocation directe* présenté plus haut, qui offre des heures de service payé par le gouvernement. Le nombre d'heures auquel les parents ont droit est déterminé suite à l'évaluation des besoins de l'enfant. Une participante dit ceci à propos de l'aide qu'elle obtient de ce programme : « Ça change chaque année, mais l'état d'Élodie ne change pas, ça il y a aucune explication » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans). Le nombre d'heures payées peut donc varier d'une année à l'autre. De plus, les parents sont eux-mêmes responsables de trouver des préposé.e.s disponibles. Cela vient s'ajouter à leurs tâches à accomplir, en plus des démarches à réaliser à la base afin d'obtenir cette aide. Également, les parents considèrent parfois que le nombre d'heures reçu représente une sous-évaluation de leurs besoins. Iels doivent alors le prouver afin que l'aide soit augmentée. Une participante qui obtient aujourd'hui 33 heures par semaine indique qu'elle a fait beaucoup d'efforts afin de les avoir, puisqu'auparavant c'était insuffisant par rapport au travail de soins à effectuer :

« Au début, je pense que c'était peut-être 10 heures. Puis là on s'est battu beaucoup [...]. On a fini par réussir à se battre – parce que c'est comme pas explicable, les gens, quand on demandait de l'aide, et on en a demandé de l'aide là, beaucoup. Les gens, vu qu'elle parle, elle chante, elle danse, pis elle a l'air normale, c'est difficile à croire tout ce que ça demande un enfant comme ça. Je leur ai dit "[...] vu qu'elle bouge, pis qu'elle se sauve pis qu'il faut courir après tout le temps, vous me refusez plus d'aide, mais moi je ne peux plus vivre là, je ne peux plus travailler, je ne peux plus rien faire. " » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Cette participante mentionne que cela a été très difficile pour elle d'obtenir l'aide dont elle avait besoin, et que cela a pris beaucoup de temps alors que c'était largement incapacitant pour elle. Une autre participante soulève une autre problématique qu'elle et son conjoint ont vécue par

rapport à ce programme; l'accessibilité de l'information. Elle indique avoir payé pendant quelque temps une ressource avant de savoir que ces coûts pourraient être couverts, au moins en partie : « Au début, c'était nous qui payions de nos poches, jusqu'à ce qu'un parent me dise "ouais, mais vous avez droit avec le chèque emploi-service" parce que ça le CSLC ne t'en parle pas en (rires) c'est comme un secret bien gardé. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). L'aide professionnelle payée est donc disponible pour les parents, mais les informations à ce sujet ne sont pas toujours facilement trouvables.

Deux participantes ont reçu de l'aide professionnelle à domicile par le passé, qui était payée par elles et leur conjoint. Une d'entre elles ne reçoit plus d'aide professionnelle aujourd'hui, car elle considère que cela équivaut à « renoncer à [leur] intimité » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans). Pour l'autre participante qui n'en reçoit plus, c'est le cas puisque son enfant à besoins particuliers ne vit plus actuellement dans leur domicile. Trois participant.e.s ne reçoivent pas d'aide professionnelle à domicile et n'en ont pas reçu par le passé. Leur enfant présente un niveau d'autonomie plutôt élevé, et un besoin relativement faible de soins.

Pour ce qui est de l'aide de proches, trois participant.e.s en ont reçu une quantité importante. Ce sont toutes des personnes dont l'enfant présente un niveau faible d'autonomie. Dans un cas, la mère de la participante a gardé son enfant à besoins particuliers pendant 18 ans et était payée par les heures services, puis des proches et son autre enfant ont aussi aidé ponctuellement. Dans les deux autres cas, les parents ont aidé à accomplir le travail de soin, par exemple en lien avec les hospitalisations de l'enfant, ce qui a aidé la conciliation travail-famille. Toutefois, les parents, qui sont vieillissants, aident moins aujourd'hui. Une participante dit ceci : « Mes parents m'ont aidé au début de la vie de Vincent, mais là ils ont 84 ans et 83 ans. Là, c'est rendu que moi j'aide mes parents. Ça ajoute une autre responsabilité supplémentaire. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Quelques participant.e.s se retrouvent en effet dans une situation où iels sont aujourd'hui non seulement proche aidant.e de leur enfant, mais également de leurs parents vieillissants.

« Il y a des fois que je le sais quand je me lève le matin, je sais que mes journées peuvent être chambardées là, que ce soit Julien ou ma mère. (...) Travailler 40 heures par semaine dans un contexte où ta mère est malade, ton gars, ben c'est au jour le jour, des fois ça va bien, des fois ça ne va pas bien... » (André, 65 ans, marié, enfant de 28 ans)



Ce participant indique que le travail de soin à effectuer auprès de son enfant ainsi que de sa mère rend difficile le fait de travailler à temps plein.

Les sept autres participant.e.s ont reçu peu ou pas d'aide de leurs proches pour le travail de soin. La majorité de leurs enfants présentent un niveau moyen à élevé d'autonomie. L'enfant d'une seule participante qui a reçu peu d'aide de proches présente un niveau faible d'autonomie.

En bref, la majorité de l'aide reçue par les participant.e.s pour accomplir une partie du travail de soins ou domestique provient d'un programme gouvernemental. Toutefois, des participant.e.s indiquent que l'aide n'est pas toujours suffisante, et elle est parfois difficile d'accès. Quelques participant.e.s reçoivent ou ont reçu par le passé de l'aide de proches. Par contre, certain.e.s mentionnent être aujourd'hui proche aidant.e de leurs parents vieillissants qui les aidaient par le passé. Iels ont alors une charge ajoutée de travail à accomplir.

### 4.3 Parcours professionnel

Le travail de soin à effectuer, le partage des tâches entre les conjoints et l'accès à de l'aide sont tous des éléments qui peuvent influencer le parcours d'emploi des parents. En effet, cela affecte leur disponibilité à passer du temps sur le marché de travail rémunéré. Chez les participant.e.s et leurs conjoint.e.s, la situation familiale a eu un impact sur le parcours professionnel de la majorité des femmes, alors que c'est le cas pour une minorité des hommes. Cela est lié au partage des tâches inégal entre les conjoint.e.s. Une participante qui accomplissait une part très importante du travail de soins et dont le conjoint occupait un emploi très accaparant dit ceci à propos de leur situation :

« Des fois, c'était très frustrant là. J'ai eu des périodes où je me disais "heille câline, c'est tout moi qui ai ça" - j'avais l'impression que je l'avais beaucoup sur les épaules. C'est certain qu'il y a eu des moments où je trouvais ça difficile. C'est pour ça que – ben t'sais il s'en rendait compte, il le savait là. Il faisait son possible, mais ça prend, tu sais on veut des sous, pis lui non plus il ne pouvait pas faire ça à temps partiel, c'est tu prends le poste, ou tu ne le prends pas. Fait que tu sais c'est... » (Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans)

Elle mentionne que son conjoint ne pouvait pas avoir ce poste à temps partiel, donc il travaillait à temps plein, mais cela était parfois très difficile pour elle. Elle indique aussi que le revenu de son conjoint leur a permis de s'offrir de l'aide professionnelle pour aider à la maison et avec leurs enfants, ce qui a fait en sorte qu'elle a pu continuer à travailler :

« Mais j'ai eu la chance d'avoir une gardienne à la maison, c'était beaucoup ça aussi, c'était pour avoir de l'aide. C'est ça : lui il gagnait plus d'argent pour payer, tu sais. Ça m'a aidé beaucoup, parce que c'était important que j'aie travailler aussi, j'en avais besoin de sortir de la maison aussi là c'était... » (Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans)

Cette situation est représentative d'un modèle commun : l'homme continue de travailler afin d'obtenir un bon revenu, puis la femme réduit ses heures de travail rémunéré et s'investit dans le travail de soins pour l'enfant. Ce type de situation est revenu dans le parcours de sept participant.e.s sur dix. De plus, sur un total de dix hommes (participants et conjoints), c'est dans seulement deux cas que l'enfant semble avoir eu un impact marqué sur leur parcours professionnel. Dans un cas, le père n'a pas eu autant d'avancement de carrière que ce qu'il souhaitait, et dans l'autre, il a changé d'emploi. Ce dernier a vendu ses parts dans une compagnie puisque cela faisait en sorte qu'il ne

pouvait pas accorder autant d'énergie à son enfant que ce qu'il souhaitait. La conjointe du premier dit ceci : « On aurait pu tous les deux optimiser, avoir accès à des tâches plus importantes, beaucoup plus stimulantes, mais on a fait des choix familiaux. Pis ça l'a eu aussi des impacts financiers assurément, parce que bon... » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Ce sont au total trois femmes qui mentionnent qu'elles auraient pu obtenir plus d'avancement et des postes liées à plus de responsabilités si elles avaient eu une situation familiale différente. De plus, trois femmes ont changé d'emploi afin de pouvoir plus s'occuper de leur enfant à besoins particuliers. Une femme mentionne que c'est puisqu'elle ne pouvait pas avoir un emploi « 9 à 5 » tout en s'occupant de son enfant :

« J'aurais pu travailler encore comme conseillère fiscale, mais les heures, ça ne marche pas. Du 9 à 5 avec un enfant comme ça, tu ne peux pas là. L'école t'appelle tout le temps là pour dire "venez la chercher". Il n'y a pas un employeur qui va accepter. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Une autre avait besoin de plus de flexibilité dans son horaire, ce qui l'a motivée à changer d'emploi. Finalement, une autre l'a fait afin de s'occuper de son enfant à besoins particuliers durant un été où il n'avait pas accès au camp de jour, puis elle a par la suite trouvé un emploi différent.

Trois des participantes ou conjointes ont pris des pauses de travail d'une ou plusieurs années pour s'occuper de leurs enfants, dont celui à besoins particuliers. Une participante a pris cette décision en raison des hospitalisations de son enfant, puis elle a recommencé à travailler une fois que la problématique était mieux prise en charge : « J'ai dû quitter parce qu'au début de sa maladie, ma fille était toujours hospitalisée, on était souvent à Sainte-Justine. J'ai dû arrêter deux ans, le temps que ça se stabilise » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans). Une participante indique qu'elle ne pense pas qu'elle aurait fait cela si son enfant n'avait pas eu de handicap : « Le fait que j'ai arrêté, si ça n'avait pas été du handicap à David, j'aurais probablement poursuivi là. Je n'aurais pas mis une pause sur ma carrière. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). Finalement, la conjointe d'un participant a également pris une pause de travail rémunéré, mais celle-ci a commencé avant la naissance de son enfant à besoins particuliers : elle s'est occupée de ses trois enfants lorsqu'ils étaient en bas âge. Les besoins particuliers de son enfant ont donc peut-être eu un impact sur la durée de cet arrêt, mais cela n'a pas été la cause en soi.

De plus, trois des femmes (participantes ou conjointes) ont réduit leurs heures hebdomadaires de travail rémunéré afin d'avoir plus de temps à accorder à leur enfant à besoins particuliers. En voici deux exemples :

« Je travaille quatre jours par semaine. Le mercredi, je ne travaille pas. Quand (...) j'ai vu [que Lucas] avait besoin vraiment qu'on s'occupe de lui, j'ai diminué à quatre jours par semaine, et ça va bien comme ça. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

« Sur mon conjoint, ça (le travail de soin) n'a pas rien changé, je pense, mais pour moi, oui. Je n'ai jamais fait de gros salaires parce que c'était vraiment... J'étais à temps partiel tout le temps. » (Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans)

Pour un peu plus de la moitié des participant.e.s et de leur conjoint.e, leur situation familiale a affecté leur parcours professionnel, ce qui a fait en sorte qu'ils ont eu des revenus moins grands que ce qu'ils auraient pu obtenir. Cela est principalement le cas pour les femmes. Cela illustre bien le concept de « plafond de mère » (Genin, 2017) : les mères prennent des décisions facilitant la conciliation travail-famille, ce qui affecte leur parcours professionnel ainsi que leurs revenus. On peut comprendre ici que le modèle du père pourvoyeur est toujours présent dans la société, bien qu'il a changé de forme au fil des décennies. Les femmes sont maintenant plus présentes sur le marché du travail, mais des situations familiales comme celles des participant.e.s permettent de mettre en lumière la présence de différences importantes selon le genre. Le modèle du père pourvoyeur reste donc toujours bien inscrit dans les normes sociales. La prochaine section porte sur finances des parents en lien avec leur enfant à besoins particuliers.

## 4.4 Finances en lien avec l'enfant à besoins particuliers

### 4.4.1 Levée de fonds et aide financière

En plus des impacts sur le marché du travail rémunéré, les soins peuvent représenter des dépenses très importantes, comme vu plus haut. Certains parents ne peuvent couvrir ces sommes qu'avec leur revenu familial, puisqu'elles sont trop élevées. Afin de payer une partie des coûts, les participant.e.s ont eu de l'aide financière de proches ou du gouvernement. Cela n'est toutefois pas toujours suffisant, et certain.e.s ont organisé des levées de fond afin d'amasser l'argent nécessaire. En effet, c'est le cas de deux participantes qui ont ainsi pu payer des traitements pour leur enfant ou des séjours dans un camp spécialisé. Une d'elles a également utilisé une partie de l'argent amassé pour aider une autre famille.

Les participant.e.s ont, en général, reçu peu d'aide financière de proches en lien avec leur enfant à besoins particuliers. Certains en ont reçu un peu de la part de leurs parents ou d'ami.e.s, comme sous la forme de cadeaux de fête, de paiement pour des traitements spécifiques, ou de contributions dans le *Régime enregistré d'épargne-invalidité* de l'enfant.

Pour ce qui est de l'aide gouvernementale, toutes les participant.e.s mentionnent en avoir reçu. Par exemple, plusieurs en reçoivent par le biais du *Programme d'allocation directe*, décrit plus haut, qui octroie des heures de service payées. Les participant.e.s ont également reçu le *Supplément pour enfant handicapé*, et quelques-un.e.s dont l'enfant était encore mineur en 2016<sup>3</sup> ont eu accès au *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* pendant quelques années. Ces suppléments font partie du programme de l'*Allocation famille*, donc tout comme celle-ci, ils sont généralement versés à la mère pour des parents qui sont toujours en couple (Retraite Québec, s. d.-a). Outre cela, quelques participant.e.s ont également reçu des subventions du gouvernement par rapport aux besoins de leur enfant, par exemple pour l'adaptation de leur lieu de résidence ou d'un véhicule, pour l'accès à l'alimentation par gavage, ou encore pour rembourser les frais de matériel lié à l'hygiène comme les couches.

---

<sup>3</sup> Date de début du programme de Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

#### 4.4.2 Argent de l'enfant et passage à la majorité

Lors de l'atteinte de la majorité de l'enfant, les programmes comme le *Supplément pour enfant handicapé* cessent et des mesures financières destinées à la personne majeure à besoins particuliers les remplacent. Au moment des entretiens, tous les enfants des participant.e.s sont majeurs, et huit reçoivent des prestations du programme québécois de solidarité sociale puisqu'ils présentent des « contraintes sévères à l'emploi » (Gouvernement du Québec, 2022b). C'est seulement deux des enfants qui ne reçoivent pas de prestation de ce programme. Un a déjà reçu des prestations du programme québécois d'aide sociale lorsqu'il n'avait pas d'emploi salarié, mais il occupe présentement un. Cette personne fait toujours partie de ce programme, donc sans recevoir de prestation en raison de son revenu, il obtient des bénéfices comme les soins dentaires payés. L'autre enfant qui ne reçoit pas de prestation n'en a jamais reçu; il ne fait pas partie des programmes de solidarité sociale ou d'aide sociale, et il occupe actuellement un emploi salarié.

##### *Gestion de l'argent de l'enfant*

Tous les enfants des participant.e.s nécessitent au moins une assistance en ce qui concerne la gestion de l'argent. Dans tous les cas, c'est un des parents qui gère actuellement ses finances ou qui l'aide à le faire, selon les besoins. Par contre, suite à la majorité de l'enfant, les parents peuvent rencontrer des difficultés par rapport à la gestion de son argent, ainsi qu'à l'accès aux programmes d'aide financière. À ce moment, le transfert d'un programme à l'autre n'est pas automatique, et les parents manquent parfois d'information sur le sujet. Un participant exprime ceci sur le sujet :

« Maintenant qu'il est majeur, maintenant qu'on a réussi à naviguer la paperasserie gouvernementale, là il est sur solidarité sociale, le crédit de – mais on a quand même perdu un an. Parce qu'évidemment tu t'attends à ce que, quand tu as réclamé le crédit d'impôt pour enfant handicapé pendant 18 ans, que ça va suivre, mais non! Personne ne nous l'a dit, pis là c'est quand qu'on a fait notre rapport d'impôt de l'année qu'on a fait comme « oh on n'a pu ça! » pis « ah ben il aurait fallu que vous le demandiez » et « ah ce n'est pas rétroactif ». Fait qu'il y avait quand même un bon impact, mais là maintenant qu'il est rendu avec la solidarité sociale pis qu'on a le droit d'y charger une pension dans le fond, fait qu'on

en récupère, on dirait que je te dirais que c'est un soulagement là. Parce que oui l'impact financier dû à Thomas était très gros là. » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans)

Ce participant souligne que sa conjointe et lui ont été surpris de ne pas avoir directement accès aux aides financières suite à l'atteinte de la majorité de son enfant et que cela a un impact important, puisque les mesures financières les aident beaucoup. Une fois passés à travers ces processus, les parents participent ensuite à la gestion des finances de l'enfant. Dans la majorité des cas, la mère offre cet appui, ou s'occupe entièrement de cela. Ce n'est pas nécessairement aligné avec les responsabilités liées à la gestion des finances dans le ménage. Lorsque les femmes font cette gestion, elles s'occupent aussi de l'argent de l'enfant. Toutefois, l'inverse n'est pas toujours vrai. En effet, sur quatre cas où c'est l'homme qui s'occupe de la gestion quotidienne des finances, il gère aussi l'argent de l'enfant dans seulement deux cas. Dans les deux autres, la femme le fait. Cela peut être lié au partage des tâches : les femmes s'occupent en plus grande partie de la gestion de ce qui concerne leur enfant. Par exemple, elles sont généralement responsables de l'obtention de service, donc elles peuvent avoir plus de connaissances par rapport aux coûts associés à cela, et à plusieurs autres éléments. Un autre élément explicatif est qu'au Québec, les aides financières destinées aux familles sont de prime abord versées aux mères (Retraite Québec, s. d.-a). Cela peut faire en sorte que les mères conservent cette responsabilité de gestion des aides financières.

Les implications de cette gestion sont un peu différentes selon d'où provient l'argent de l'enfant, ainsi que si ce dernier fait partie d'un programme d'aide sociale ou de solidarité sociale. La mère dont l'enfant ne fait pas partie des programmes de solidarité sociale ou d'aide sociale a un compte de banque conjoint avec son enfant, et son rôle est de guider ce dernier dans ses décisions financières. L'autre participant dont l'enfant ne reçoit pas présentement d'aide sociale, mais qui est inscrit au programme, doit gérer le compte bancaire de façon à ce que le montant total ne dépasse pas un certain montant afin de ne pas perdre les bénéfices. C'est la même chose pour tous les autres participant.e.s, dont les enfants reçoivent les prestations de solidarité sociale : ils doivent s'assurer que le montant du compte ne soit pas trop élevé afin de ne pas perdre les prestations ainsi que les bénéfices reliés. Toutefois, une tâche est ajoutée pour ces personnes, celle de déclarer les dépenses faites avec les prestations au gouvernement. Une participante dit ceci à ce propos :

« Ça l'a honnêtement là, ça me gruge du temps – il faut que je lâche prise et ça fait juste deux mois qu'il a commencé. Parce qu'on m'a dit qu'il fallait que je justifie tout ce qu'on

faisait avec son argent. Ça, c'est venu me chercher au plus profond, parce que je ne peux pas croire. David n'est pas privé de rien, il fait plein de voyages, pis là en plus il faut que je justifie ce que je fais avec son 1400\$ par mois. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

Cette participante exprime qu'elle trouve choquant de devoir se justifier. Elle mentionne aussi que cela lui demande beaucoup de temps. Au début de l'inscription de son enfant au programme, elle a vérifié tous les frais qui lui sont associés, autant pour le logement que pour ses activités et ses soins. Elle a ensuite appris qu'elle peut déclarer un montant de pension, qui couvre les frais liés au logement. Elle fonctionne maintenant ainsi, puis elle ajoute les coûts supplémentaires. Ce processus est très similaire à ce qu'ont vécu la majorité des participant.e.s. En effet, plusieurs mentionnent avoir été pris de court au début par la lourdeur de la tâche ainsi que le fait de ne pas savoir comment faire. C'est en parlant avec d'autres parents et parfois en sollicitant des ressources professionnelles qu'ils ont appris à faire ces déclarations. Une participante dit ceci à propos de cet apprentissage, qu'elle a fait auprès de parents ayant une situation similaire à la sienne :

« Au début, je ne savais pas quoi faire là. Puis je me suis fait conseiller de "écoutes, si tu la laisses là cet argent-là, le gouvernement va couper, ils vont couper le bien-être à ta fille". Il ne faut pas qu'elle en aille trop dans son compte. C'est en écoutant d'autres parents que j'ai fait "ok on va faire ça de même". (...) Comme on engage quelqu'un pour déblayer la neige, on est trois dans la maison, on sépare la facture à trois. Fait que le montant de ta fille ben tu le prends sur son chèque. "Ah ok", j'ai dit "je n'avais jamais pensé à ça". C'est toutes des choses comme ça que c'est en parlant beaucoup avec d'autres parents » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cela démontre l'ampleur du travail fait par les parents, qui doivent analyser toutes leurs dépenses touchant leur enfant, bien que ce soit difficile de penser à tout. Une autre participante mentionne tenir un budget pour sa fille : « Je n'ai pas le choix d'avoir un budget là. Donc toutes les dépenses que je fais à son nom c'est tout noté pis c'est toute – j'ai un tableau Excel qui gère tout ça. » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans). On peut comprendre que cela représente une charge de travail assez importante pour les parents.

Outre cela, la limite imposée du montant qui est dans le compte rend la tâche difficile pour les parents qui doivent y rester très attentifs. Une participante ayant déjà dépassé cette limite dit ceci à ce sujet :



« C'est arrivé une fois que je n'ai pas pensé- dans le fond, elle a eu son aide sociale, j'avais deux ou trois chèques de gouvernement qui sont tous les trois-quatre mois, j'ai déposé ça en même temps, pis il y a eu une aide financière du gouvernement. Elle a dépassé le 1500\$ dans son compte de banque, fait que je dois rembourser 400\$ à l'aide sociale. Fait que j'ai dit "ma fille vous le savez que ce n'est pas elle qui gère son argent là, c'est moi qui suis au dossier, ce n'est pas de sa faute à elle là s'il y a eu 400\$ de trop dans son compte, c'est moi qui ai oublié de l'enlever et faut qu'elle rembourse". J'étais enragée noir. J'étais enragée parce que je me disais "c'est de ma faute à moi, mais c'est elle qui paye." » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Cette participante exprime avoir ressenti de la culpabilité liée au fait que son manquement durant ce mois a mené à une coupure de l'aide financière de sa fille. Elle partage avoir ressenti de la colère en lien avec ce fonctionnement. Ce n'est pas la seule participante qui a mentionné avoir eu des oublis à ce niveau.

#### *Suffisance et utilisation du montant*

Officiellement, tous les parents dont l'enfant reçoit des prestations de solidarité sociale déclarent qu'ils chargent une pension à leur enfant. C'est donc ainsi qu'une partie importante des prestations est déclarée. Par contre, concrètement, l'argent est utilisé pour payer différentes choses. Certains l'utilisent pour payer les coûts de vie, comme la nourriture ou le logement, mais pour d'autres, le montant part entièrement dans d'autres dépenses pour l'enfant. Des parents déclarent qu'il est utilisé pour payer du gardiennage ou des répits, pour payer des activités et des cours à l'enfant, pour payer son matériel spécialisé ou des frais médicaux, ou encore pour verser un montant dans son REEI. Plusieurs participant.e.s ne conservent finalement pas un montant qui fait office de « pension », et qui serait utilisé pour payer les coûts associés au logement.

La moitié des participant.e.s dont l'enfant reçoit les prestations de solidarité sociale considèrent que le montant reçu est suffisant. Une participante dont l'enfant a plusieurs besoins au niveau de la santé dit ceci :

« Ce qu'il faut que je paye, j'arrive quand même assez bien avec l'argent de l'aide sociale. (...) Il y a la pension qui est presque 70% du montant qu'elle reçoit. Le reste c'est pour les

dépenses, comme on paye son équipement là. C'est pour de l'équipement, ou du surplus, ou des activités que je la fais payer. » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Cette participante considère que les prestations de solidarité sociale couvrent plutôt bien les besoins de son enfant conjointement avec les subventions qu'elle a obtenues ainsi que les programmes ministériels auxquels elle a accès.

L'autre moitié des participant.e.s ont une expérience différente et iels considèrent que les prestations ne sont pas suffisantes pour payer les dépenses liées à leur enfant. Ces derniers payent avec leur propre argent une partie de ses soins et services. La participante citée plus haut dont l'enfant reçoit les prestations de solidarités sociales que depuis deux mois dit ceci : « il est déjà dans le rouge là, déjà il est -200\$ pis ça fait juste deux mois » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). Une autre participante dont l'enfant a des besoins médicaux importants dit ceci :

« Ça c'est clair ça ne répond pas à tous ses besoins, parce que si on prend l'aspect médical, il part toute. Je veux dire, en principe il reste chez nous, je pourrais lui charger, je lui charge on va dire une pension fictive là, mais ça ne paye pas sa pension, ses repas, ses loisirs t'sais euh... Pis je vous donne juste l'exemple de tous ses rendez-vous, va le chercher, va le mener, va le chercher, va le ramener, va – juste ça là, non. Non. (...) On va prioriser les besoins de base pis le reste, l'accessoire, les loisirs, ben c'est souvent nous qui lui offrons. Ben t'sais nous, quand je vous disais on fait partie du même pot moi pis mon conjoint, ben lui il fait partie de notre trio là. Je veux dire, s'il a besoin de quelque chose, on pige là-dedans et on ne se pose pas de questions. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Cette participante exprime que les prestations de solidarité sociale ne sont pas suffisantes, et qu'elle et son conjoint utilisent leur revenu commun afin de payer les dépenses qui dépassent les besoins de base. Elle mentionne considérer que son enfant fait partie intégrante du ménage et qu'il a autant accès à l'argent qu'elle a en commun avec son conjoint qu'elleux.

La perception de la suffisance des prestations de solidarité sociale reçue par les enfants reste toutefois subjective. En effet, les dix participant.e.s peuvent avoir des idées différentes de ce que cet argent devrait couvrir, ce qui peut venir influencer le fait de considérer le montant comme suffisant ou non.

## 4.5 Conclusion

En bref, ce chapitre indique que les parents effectuent une quantité importante de travail de soin dans l'objectif d'assurer la santé, la sécurité et le bien-être de leur enfant, et cela souvent autant lorsque ce dernier est en bas âge que lorsqu'il est majeur. Cela peut s'avérer très exigeant en temps, en planification logistique ainsi qu'en argent. Au sein de l'ensemble des participant.e.s, le partage des tâches peut être fait de différentes façons, mais ce sont généralement les femmes qui prennent en charge une plus grande part du travail de soin, du travail domestique et de la gestion des ressources financières de l'enfant. Les résultats démontrent que plusieurs parents perçoivent des impacts sur leur inscription sur le marché du travail rémunéré, et cela de façon plus prédominante chez les mères que chez les pères.

Le travail de soins est lié à des impacts financiers négatifs en raison des impacts sur l'inscription sur le marché du travail rémunéré, et cela en plus d'être lié à des dépenses qui peuvent être élevées. Des aides financières gouvernementales sont disponibles pour les parents, mais celles-ci ne sont pas toujours suffisantes par rapport aux besoins réels des familles. De plus, l'accès à ces programmes et les redditions de comptes peuvent s'avérer complexes pour les parents, sans compter le travail de gestion qui peut être assez prenant. Ces résultats démontrent l'importance du travail que réalisent les parents d'enfants à besoins particuliers et les impacts que cela peut avoir au niveau financier. La prochaine section va porter sur les impacts à long terme, donc entre autres par rapport à la préparation financière à la retraite.

## CHAPITRE 5 : PRÉPARATION À LA RETRAITE

La préparation à la retraite peut être compliquée, puisque plusieurs éléments sont à prendre en compte. Tout d'abord, la fin de l'inscription sur le marché du travail rémunéré libère du temps, donc chacun.e doit changer leurs occupations et leurs habitudes. Cela peut rendre disponibles de nouvelles opportunités, comme pour des voyages, des loisirs et du bénévolat. De plus, les revenus d'emplois cessent généralement à ce moment, ce qui encourage préalablement une préparation financière pour les années à venir. Pour les parents d'enfants à besoins particuliers, plusieurs autres éléments s'ajoutent à la planification. En effet, celle-ci ne repose pas que sur les finances et leur emploi du temps pour leur propre retraite, mais aussi sur les implications pour leur enfant.

Également, comme présenté dans le chapitre 4, le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers peut être lié à plusieurs conséquences financières pour les parents, ce qui vient moduler leur préparation financière. Cela peut avoir un impact sur l'acte de préparer sa retraite, sur le choix d'arrêter de travailler ou non, ainsi que sur la planification de moyens pour subvenir aux besoins du ménage durant cette période. Un autre aspect important de la préparation à la retraite est l'épargne et la gestion de celle-ci. Pour les personnes en union, il existe plusieurs modalités de gestion et possibilités de planification, qui seront vues dans ce chapitre. De plus, pour les parents d'enfant à besoins particuliers, est incluse dans leur préparation à la retraite, la planification de leur décès, ce que nous explorerons dans ce chapitre. Cela a comme utilité d'assurer le bien-être de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, ou lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper pleinement. Les réflexions sont nombreuses quant à son logement, son bien-être et son avenir financier.

## 5.1 Impact de l'enfant sur la planification de l'avenir

Lors de la planification de leur arrêt de travail rémunéré, les parents réfléchissent à l'imbrication de leur enfant dans leurs projets pour la retraite, et ce autant par rapport aux finances qu'au temps accordé à différentes activités. Plusieurs personnes désirent profiter de cette période pour se reposer, ou pour voyager et « profiter de la vie ». Toutefois, le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers peut ajouter un défi face à certains projets. Une participante qui va prendre sa retraite sous peu dit ceci :

« Euh ça fait longtemps que j'y songeais, j'étais rendu là, mais honnêtement je ne veux pas que ma vie tourne juste autour de mon fils. J'ai besoin de m'actualiser, de vivre des projets, et je veux m'assurer d'avoir ce *mindset*-là. (...) Ça, ça me fait très peur et je ne veux pas, je veux continuer, et peut-être avoir plus de temps pour moi, me reposer honnêtement là, me reposer ça serait ma priorité. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Cette personne exprime qu'elle ne veut pas qu'en arrêtant de travailler, tout son temps soit occupé par les soins pour son enfant et qu'elle souhaite pouvoir se reposer et s'occuper d'elle-même. Une autre participante va dans le même sens en disant que pour elle, pour son couple et pour son enfant, il est important qu'il y ait encore une gardienne qui les aide, même à la retraite :

« Elle va avoir une gardienne pour s'occuper d'elle aussi. Qu'elle puisse continuer - qu'elle s'occupe de Laurie pis que nous autres on ait de temps aussi. Et j'ai appris avec ma fille qu'il faut avoir aussi du temps de qualité en couple, plus du temps pour nous deux, pour qu'on soit bien avec elle. Parce que si l'on ne pense pas à nous autres, qu'on est tout le temps, tout le temps avec elle, bien des fois on est plus fatigués, on a moins de patience. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Outre cet aspect, des participant.e.s réfléchissent aux implications financières de leur enfant sur leurs désirs de retraite. Par exemple, un participant souhaite passer ses hivers en Floride avec sa conjointe, mais il n'est pas certain de trouver un logement supervisé pour son enfant. Il dit ceci :

« Si jamais ça on ne réussit pas à aboutir sur cette avenue-là (trouver un logement supervisé), pis qu'on l'amène avec nous autres - parce nous autres on a besoin de ça pis on veut aller en Floride cet hiver t'sais, ben là on perd pendant ce temps-là, pendant tout le

temps qu'il est en Floride, pendant tout le temps qu'il est à l'extérieur du Québec en fait, il perd la solidarité sociale. Fait que là ça veut dire qu'il faut ramasser plus d'argent nous autres pour compenser parce qu'on est obligés de payer pour lui. » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans)

Et s'ils trouvent un appartement spécialisé, cela aussi serait lié à des coûts importants s'ils veulent l'amener en Floride avec eux : « Ben son appartement, on ne va pas le laisser, ça va nous avoir pris 12 ans avant de l'avoir, fait que ce n'est pas vrai qu'on va le laisser aller parce qu'on s'en va pendant l'hiver six mois. Fait que, dans le fond, il faudrait payer l'appartement vide. » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans). Ce participant est en réflexion quant à comment ils vont s'organiser dans le futur. Il ne songe pas seulement à où leur enfant va vivre, mais aussi à comment il va s'imbriquer dans leur plan de retraite, puis quels en seraient les impacts financiers.

Certain.e.s indiquent que non seulement ils prévoient leurs propres besoins financiers, mais ils épargnent un montant plus élevé pour combler les dépenses liées à leur enfant. Cela a un impact important sur la quantité d'épargne nécessaire et sur les revenus à prévoir pour la retraite. Plusieurs prévoient que les dépenses liées à leur enfant devraient rester similaires à ce qu'elles sont actuellement, et donc qu'ils doivent s'organiser pour pouvoir payer le même montant qu'en ce moment. Une participante déclare ceci :

« On ne peut pas, nous autres, dire "je vais avoir juste 70% de mon salaire à la retraite". Parce qu'on n'aura pas une maison payée, nous autres, à la retraite. Pis, en plus, Marianne va avoir encore autant de besoins. Fait que tu ne peux pas tomber à 70% de ton salaire quand ta maison n'est pas payée et que ton enfant va continuer à avoir plein de besoins là... Ça te prend 100% de ton salaire. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Pour cette participante, les besoins de l'enfant ont eu un impact très important sur leurs finances tout au long de sa vie puisqu'elle a arrêté de travailler pendant quelques années pour s'en occuper, années lors desquelles elle et son conjoint se sont endettés. Cela a fait en sorte qu'ils ont dû réhypothéquer leur maison et utiliser leurs épargnes durant cette période difficile financièrement. De plus, ils se retrouvent dans une position où ils ont des besoins financiers élevés pour la retraite.

Outre les dépenses liées aux soins qui devraient généralement rester plutôt similaires, des parents se préoccupent aussi de la « retraite » de leur enfant, soit la période de vie où ils auront

l'âge de la retraite. Ces parents tentent d'économiser pour laisser de l'argent à leur enfant pour ce moment, en plus d'épargner pour leur propre retraite. La grande majorité des parents placent de l'argent dans un Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) pour leur enfant. Ce régime va pouvoir être utilisé pour combler ses besoins dans le futur.

Le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers vient donc influencer la façon dont les parents préparent leur retraite. Pour certain.e.s, planifier tous ces éléments s'avère très difficile. Certains expriment avoir de la difficulté à se projeter dans l'avenir. Iels ont beaucoup d'inquiétudes par rapport à ce qu'il va arriver à leur enfant et n'arrivent pas à visualiser l'avenir puisqu'iels ne savent pas où ce dernier va vivre, comment iel va s'occuper, et qui va en être responsable lorsqu'iels ne seront plus là. Une participante dit ceci :

« Moi je me suis aperçu qu'avec David, avec le handicap de David, j'ai toujours eu de la difficulté à me projeter dans le temps parce que ça me faisait trop *freaker*. Quand qu'il était petit, je m'imaginai "mon dieu, ça va être quoi quand il va être adulte et tout", je paniquais, fait que je me dis "non, je reste dans le moment présent". La même chose c'est "oh mon dieu qu'est-ce qu'il va arriver si un de nous deux tombe malade, si on est plus là, qui va s'en occuper et tout". C'est sûr qu'il faut y penser, parce que c'est sûr qu'il faut aussi penser à notre testament, les procurations et tout ça là qu'il faut aussi s'occuper prochainement. Fait que moi, c'est bien plus ça qui me préoccupe que ma retraite présentement, mais j'y pense. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

Elle exprime que c'est difficile pour elle de penser à l'avenir puisque cela l'inquiète. De plus, elle a de la difficulté à planifier sa retraite, puisqu'elle a déjà beaucoup d'autres choses à planifier en lien avec son enfant. Pour elle, la préparation à la retraite ne représente donc pas une priorité.

Bref, la préparation à la retraite peut être difficile pour les parents d'enfant à besoins particuliers puisqu'iels se retrouvent avec beaucoup d'éléments auxquels iels doivent réfléchir. De plus, iels peuvent avoir des besoins financiers élevés, en partie liés au fait d'avoir une personne qui reste dépendante face à eux. La présence de l'enfant peut alors renforcer le désir d'épargne d'un montant élevé, surtout lorsque les parents souhaitent assumer ses dépenses pendant encore plusieurs années, et cela même quand iels ne seront plus là. À ce propos, la prochaine section porte sur la planification de leur décès qu'effectuent les parents, et sur la planification de l'avenir de leur enfant.

## 5.2 Planification de leur décès

Un aspect de la préparation à la retraite auquel font face les parents d'enfant à besoins particuliers est la planification de leur décès. En effet, pour les parents dont l'enfant est dépendant, leur décès a des impacts substantiels, donc ils réfléchissent à ce qui leur adviendra suite à leur décès. Comme toute autre personne, ils doivent planifier leur testament, mais pour eux, de nombreuses réflexions s'ajoutent. Ils souhaitent assurer un avenir financier stable pour leur enfant, mais aussi leur bien-être physique et émotionnel à long terme. Cela passe, entre autres, dans l'aspect juridique. Doit être planifié qui prendra les décisions lorsque l'enfant n'est pas en mesure de le faire, ou qui le guidera dans celles-ci. Les parents disent que cela fait partie de leur préparation à la retraite; ils doivent préparer cette éventualité pour le bien de leur enfant et prendre ses besoins en compte. C'est un aspect de la préparation à la retraite qui préoccupe beaucoup les participants. L'une d'entre eux dit ceci : « ça, si dans mon cœur il y a une inquiétude, c'est celle de Lucas, ce qu'il va arriver avec lui la journée que mon mari et moi, on ne sera plus là. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

Ces réflexions sont très lourdes pour les parents, et trouver des solutions qui leur conviennent s'avère souvent difficile. En plus d'être compliqué au niveau logistique, cela peut être très difficile émotionnellement. L'éventualité de devoir remettre le bien-être de son enfant dans les mains de quelqu'un d'autre qu'iel-même semble parfois très difficile à envisager. Malgré cela, la majorité des parents font des démarches ou réfléchissent à ce qui va advenir à leur enfant suite à leur décès. Ils tentent de planifier leur situation de logement, leurs finances et les prises en charge juridiques.



### 5.2.1 Planification de la situation de logement de l'enfant à besoins particuliers

Sur dix participant.e.s, ce n'est que dans un cas que l'enfant réside déjà ailleurs qu'avec ses parents. Dans les neuf autres cas, iel habite encore avec ceux-ci dans la résidence familiale. Pour tous ces participant.e.s, le logement futur de leur enfant fait partie de leurs préoccupations; iels sont à la recherche de solutions. Les principales options sont qu'iel vive avec un proche, souvent un frère ou une sœur, en famille d'accueil, en logement supervisé, ou dans un Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Toutefois, les parents perçoivent souvent des désavantages à ces options de logements, ce qui fait en sorte que la majorité reste encore à la recherche d'un milieu de vie convenable pour leur enfant.

Pour ce qui est de l'option que l'enfant vive avec un proche, plusieurs sont hésitant.e.s à donner ces responsabilités à quelqu'un.e, puisque c'est une charge de travail et une charge financière très importantes. Seulement deux participant.e.s envisagent cette option. Par contre, iels présentent tout de même des réticences par rapport à cela. Une participante s'inquiète au sujet des finances. Elle prépare l'avenir financier de sa fille de façon à ce que si un de ses fils l'accueille, ce dernier n'ait pas de conséquences financières importantes. Elle souhaite que ses enfants soient en mesure de payer les services dont ils ont besoin :

« Moi, je ne veux pas que mes fils soient obligés de prendre leur argent pour se payer du répit ou... Je veux qu'ils aient assez de sous pour dire "moi j'ai envie de la prendre ma sœur parce que financièrement je n'ai pas à me préoccuper, pis si jamais j'ai besoin d'un break, j'ai l'argent pour prendre un break". C'est ce que je veux pour mes gars. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

La fille d'un autre participant a offert de s'occuper de son frère et de l'accueillir chez elle. Toutefois, le participant n'est pas certain que cette option soit réellement possible. Il exprime ceci : « mais bon, son conjoint il veut-tu? C'est une autre affaire là... » (André, 65 ans, marié, enfant de 28 ans). Il prépare les finances de son enfant à besoins particuliers afin qu'il ait tout ce dont il a besoin dans l'avenir et envisage cette option, mais il perçoit néanmoins de possibles complications.

Les autres participant.e.s qui ont plusieurs enfants n'envisagent pas vraiment cette option puisqu'ils ne veulent pas poser ces responsabilités à quelqu'un.e. Les raisons évoquées sont

généralement qu’iels désirent que leur.s enfant.s qui seraient en mesure de l’accueillir continuent à « vivre leur vie ». Voici deux citations de participantes qui expriment cette idée :

« Il y a des gens très investis, mais on ne peut pas condamner les gens à s'engager. Je ne peux pas condamner les sœurs à, à renoncer à leur propre vie c'est... Je les aime elles aussi, tu sais, c'est... » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

« Pis on s’est toujours dit que nous, on, moi je ne demanderai jamais à nos filles. En fait, nous on ne demandera jamais à nos filles de - nous nos attentes ce n’est pas qu’elles s’occupent de leur frère là. Nous nos attentes c’est qu’elles continuent à vivre leur vie. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

Une autre participante considère que pour la personne ayant proposé d’accueillir sa fille, cela serait trop difficile : « Ma sœur me disait tout le temps « je vais faire une chambre pour la petite, a va venir rester avec nous autres ». J’ai dit « tu ne seras pas capable ». (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans).

Une autre option est de placer l’enfant dans une famille d’accueil, un logement spécialisé ou un logement supervisé. Toutefois, les parents se retrouvent devant un manque d’options, et une inquiétude que cela ne se passerait pas bien. Plusieurs déplorent qu’il n’y ait pas de logement pour les personnes ayant le niveau de handicap de leur enfant, ou pas assez de places pour combler les besoins de la population. L’attente pour avoir une place peut donc être très longue.

« Élodie est tellement dépendante qu’il n’y en a pas. Il n’y a pas de logement en région. Il y a des logements, mais c’est pour les personnes plus déficientes ou autistes légers. Je pense que si nous on n’est pas là, c’est CHSLD. Malheureusement. » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

« Ça d’l’air que c’est comme dix/douze ans les listes d’attentes je pense. Fait qu’il faudrait qu’on se dépêche, mais - pis la moitié des parents finissent par construire un bloc parce que c’est juste trop long pis ils finissent par s’arranger en gang pis construire un bloc à gang pis mettre leurs enfants là-dedans... » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans)

De plus, plusieurs parents ont vécu de mauvaises expériences liées aux soins de leur enfant lors de répits, ou ont entendu de telles histoires. Iels craignent alors que ses soins ne soient pas bien administrés et que cela ait des conséquences néfastes sur sa santé et son bien-être.

« On est vraiment justement dans ces réflexions-là, ces années-ci. C'est compliqué. Je n'ai pas de solution. Tout ce que le gouvernement offre, les maisons d'hébergement, les ressources (...) il y a certainement de bons endroits, mais on ne les connaît pas, on entend que des histoires d'horreur. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

« Écoute ma fille moi, dans mes répits de fin de semaine, ils font des erreurs. Erreurs médicales, des choses de même, que je leur dis "non vous n'avez pas faite ça comme il faut". Ça me fait peur. Là j'ai dit à mon conjoint "ils font des erreurs la fin de semaine, imagine quand elle va être placée. " » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

De plus, les parents ne veulent pas seulement que les soins soient bien administrés et qu'il n'y ait pas d'erreurs médicales, mais iels désirent aussi le bien-être global de leur enfant, leur bonheur. Iels veulent qu'iels soient confortables et que tous leurs besoins soient pris en compte, autant sur le plan physique qu'émotionnel. Parlant d'une maison d'accueil où les responsables ont à cœur le bien-être des résidents, une participante dit ceci :

« J'ai dit à mon chum "c'est ça que je veux trouver pour Laurie", une place qu'a puisse vivre pis que le monde l'aime, qui lui donne de l'amour. Nous notre fille a demande juste – excuse-moi je vais pleurer – à demande juste de l'amour notre enfant. C'est ça que je veux. Je veux que ma fille - je veux que ma fille soit bien pis qu'a le sait que – c'est ça qui me fait peur. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Finalement, les parents placent l'option de vivre en CHSLD comme dernier recours. Certain.e.s mentionnent que ce sera la solution si leur plan initial ne fonctionne pas. D'autres évoquent cette option puisqu'ils savent ne pas en avoir d'autres. Les participant.e.s craignent, entre autres, les restrictions liées aux sorties et aux activités. De plus, iels considèrent que cet environnement de vie est non optimal pour des personnes jeunes et pas bien adapté à leur réalité.

« On garde notre maison et on espère que nos enfants vont la prendre quand on sera plus capable. Sinon, elle va aller en CHSLD avec des vieux de 80 même si elle en a 30. Ça aussi il n'y a pas de places pour eux autres. La société n'est pas pensée pour ça. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Plusieurs participant.e.s n'ont pas encore pris de décision quant au logement pour leur enfant, puisque prévoir son avenir peut s'avérer difficile. D'autres savent quelle option iels

préfèreraient, soit dans la majorité des cas, les logements spécialisés. Toutefois, pour quelques-un.e.s, cela n'est pas une option qui est réellement envisageable en raison de la lourdeur des incapacités et des besoins de leur enfant. Pour ceux qui considèrent cela comme une possibilité, plusieurs n'ont pas encore trouvé de place malgré leur recherche, ou encore iels restent en questionnement par rapport au moment idéal pour placer leur enfant. Certain.e.s veulent le faire alors qu'iels sont encore en vie afin de s'assurer de son bonheur et de la qualité des soins reçus. Toutefois, plusieurs disent aussi ne pas se sentir prêts à cela et repoussent le moment décisif.

« Son nom a été donné, je ne sais pas si elle est acceptée encore. Fait que... Mais on pense, c'est à cause que nous autres on aimerait ça la placer dans notre vivant. Pour voir qu'elle est bien placée. Qu'elle soit heureuse. Donc s'il nous arrive quelque chose, on le sait qu'elle est bien placée. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

« On est très mitigés entre le placement, là, plus tard, plus tard plus tard. On est vraiment embêtés. On n'est pas prêts dans notre cœur à dire euh on déplace notre garçon dans une ressource ou on – on n'est pas là. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Certains parents en manque de solution satisfaisante quant au logement souhaitent survivre à leur enfant. Une mère dans cette position dit ceci : « sinon je vais mourir inquiète, même morte, je vais être inquiète. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans). Quelques parents mentionnent faire tout leur possible pour rester en bonne santé afin de rester présent.e.s longtemps pour leur enfant, et dans certains cas c'est également avec le souhait de vivre plus longtemps que celui-ci.

« Moi mon but, c'est de survivre à mon fils. Ça, c'est mon plus grand souhait. (...) Fait qu'on se tient en forme, on s'entraîne, on mange bien (rires). Euh c'est ça, parce que ça, c'est la chose qui va me tuer le plus, de penser qu'il va être placé. Pis c'est aussi de pouvoir le garder le plus longtemps possible avec nous. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)

En bref, les parents ont beaucoup de réflexions par rapport à ce qui représente l'option idéale pour le logement de leur enfant lorsqu'iels seront trop vieux pour s'en occuper ou pour après leur décès. Pour plusieurs, les options disponibles ne sont pas réellement satisfaisantes. Les parents souhaitent trouver l'option qui est la meilleure pour leur enfant, qui va assurer son bien-être, autant physique qu'émotionnel.

## 5.2.2 Avenir financier et juridique de l'enfant à besoins particuliers

Un autre aspect de la planification des parents par rapport à leur décès est ce qui concerne les finances de leur enfant. Plusieurs veulent s'assurer que ce dernier aura tout l'argent dont il a besoin dans l'avenir, donc iels épargnent dans le but de leur laisser un montant d'argent suffisant. Les parents prennent ainsi compte non seulement des besoins financiers qu'iel aura lors de leur retraite, mais également après leur décès. Iels tentent alors d'estimer ses besoins futurs. La préparation financière pour son avenir se fait principalement par le biais d'un héritage, ou bien d'un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) qui leur est destiné. L'utilité d'un REEI est d'assurer à long terme la sécurité financière d'une personne qui est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Les cotisations peuvent être faites jusqu'à la fin de l'année lors de laquelle le ou la bénéficiaire atteint 59 ans (Agence du revenu du Canada, 2007). Ensuite, les retraits sont généralement réalisés à partir de l'année où iel atteint 60 ans, autrement cela peut mener à la perte d'une partie des subventions du gouvernement (Agence du revenu du Canada, 2007).

La majorité des participant.e.s ont ouvert un REEI pour leur enfant. Sur huit dont c'est le cas, trois disent utiliser une partie de l'argent que leur enfant reçoit comme prestations de solidarité sociale pour l'investir dans un REEI à son nom. Dans les autres cas, ce sont les parents qui participent au régime, et dans un cas, des membres de la famille y contribuent également.

Pour certain.e.s, l'utilité du REEI est claire : s'assurer que leur enfant sera en mesure de se payer ce dont iel a besoin. Iels veulent « laisser un coussin » (André, 65 ans, marié, enfant de 28 ans) à leur enfant, lui assurer « une retraite harmonieuse » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans). D'autres désirent faire en sorte que si leur enfant habite chez un.e de ses frères et sœurs, ce dernier ou cette dernière n'aura pas à déboursier de son argent pour payer les soins. Toutefois, certain.e.s remettent en question l'utilité de ce régime en raison de l'espérance de vie de leur enfant, qui est parfois plus basse que l'âge attendu de retrait d'un REEI. De plus, un parent qui a un REEI pour son enfant se pose plusieurs questionnements quant au fonctionnement de ce régime :

« Mais ça, encore là, je ne comprends pas trop, c'est comme, on dirait c'est, c'est quasiment un héritage. Parce qu'elle n'a pas le droit d'y toucher, t'sais tant qu'elle n'aura pas 50 quelques années, pis même là je me dis si on prend l'argent de là, a pourra pas avoir d'aide

sociale... Ce n'est pas clair là, ce n'est pas clair... Ça je ne comprends pas trop là. »  
(Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Un autre participant qui a un REEI pour son enfant remet en question la pertinence de mettre de l'argent dans ce régime plutôt que dans l'épargne pour sa propre retraite :

« Nous, depuis des années, on en met aussi dans des REEI. C'est un point qui impacte beaucoup dans notre retraite parce que t'sais comme le 1500\$ qu'on met par année dans ses REEI, c'est 1500\$ qu'on ne met pas dans notre retraite. (...) Dans le fond, nous quand on est à la retraite, on n'a pu de salaire. Lui, son salaire, c'est comme la solidarité sociale, pis ça va continuer après sa retraite. Fait que dans le fond, il n'a pas un besoin de remplacer son salaire parce qu'il va continuer de l'avoir. Fait que oui probablement qu'il va vouloir faire peut-être plus d'affaires à sa retraite et tout ça, fait que là avec ce qu'il a déjà d'amasser, parce que ça fait comme 18 ans qu'on met de l'argent dans ses REEI genre, pis ça va grossir t'sais boule de neige... Fait qu'on s'est dit que pour l'instant en tout cas, tu sais on réévaluera plus tard, mais pour l'instant moi j'ai l'impression qu'il va vivre hyper amplement comme il faut. Parce qu'il va avoir plus d'argent à sa retraite que là. »  
(Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans)

Selon lui, il est plus important d'épargner pour subvenir à leurs besoins, à son enfant, lui et sa conjointe durant leur retraite, que de mettre une grosse somme dans un REEI. Il considère aussi que les besoins de son enfant pourront être comblés avec ce qui est déjà dans ce compte et les retombées futures que cela va amener, surtout qu'il va continuer à recevoir des sommes du programme de solidarité sociale, ce qui représente son revenu de base.

Sur dix participants, deux n'ont pas de REEI pour leur enfant. Dans un cas, la participante indique que c'est quelque chose qu'elle voulait faire prochainement. Dans l'autre cas, les parents sont dans une situation où ils peuvent très bien répondre aux besoins futurs de leur enfant. De plus, celui-ci va recevoir un important héritage suite à leur décès. La raison évoquée pour ne pas ouvrir de REEI est le désir d'être en contrôle : « On sait qu'on a prévu pour elle les choses et tout ça fait qu'on a décidé de ne pas le faire. De le faire nous-même. Que ce n'est pas le gouvernement qui va changer les règles ou quelque chose, là on sait qu'on a pris les dispositions qu'il fallait. »  
(Louise, 64 ans, mariée, enfant de 36 ans).

## *Testament*

Lorsque les enfants sont considérés comme « majeur inapte » selon la Cour, les parents doivent prendre en compte plusieurs éléments dans l'élaboration de leur testament. Tout d'abord, ce dernier doit contenir des clauses liées aux finances de l'enfant, entre autres par rapport à son héritage et à la gestion de celui-ci. Les modalités de cet héritage doivent être réfléchies, puisque les personnes recevant les prestations de solidarité sociale ne peuvent pas posséder de gros montants dans leur compte de banque. Pour contourner ce problème, les parents peuvent leur ouvrir une fiducie dans laquelle va la somme qui leur est destinée, ce qui sera approfondi plus loin. Ensuite, les parents doivent également inscrire dans leur testament qui sera responsable du bien-être de leur enfant, tant au niveau financier que physique. Quatre participant.e.s disent devoir mettre à jour leur testament, qui est désuet en ce moment en raison de changements dans leur situation. Ce sont principalement des personnes dont l'enfant à besoins particuliers a atteint la majorité dans les deux dernières années.

Un aspect que la majorité des participant.e.s ont planifié quant à l'avenir financier est l'héritage qu'ils vont léguer à leur.s enfant.s. Dans la presque totalité des testaments à jour, les participant.e.s ont indiqué que s'ils meurent avant leur conjoint.e, ce.tte dernier.ère va hériter de l'entièreté de leurs avoirs et que c'est le même principe dans le cas contraire, soit si leur conjoint.e décède avant elleux. Une seule participante, qui est en union libre, mentionne que ce n'est pas l'entièreté de ses avoirs que son conjoint recevrait à son décès, mais presque : il y a un montant qui irait aussi à leurs enfants qui n'ont pas de besoin particulier. Ensuite, si les deux conjoint.e.s décèdent, les participant.e.s lèguent leurs avoirs en héritage à leur.s enfant.s (ou à la fiducie de l'enfant à besoins particuliers). Toutefois, ce n'est pas toujours dans la même proportion lorsque les parents ont plusieurs enfants. Deux d'entre elleux ont prévu que leur enfant à besoins particuliers va recevoir une plus petite proportion que ses autres ou son autre enfant. Deux autres ont prévu qu'iel va recevoir une plus grande proportion que son ou ses autres enfants. Puis quatre participant.e.s ont prévu que tous leurs enfants vont recevoir la même proportion d'héritage. Les autres ont soit seulement un enfant qui héritera de tous leurs avoirs, ou n'ont pas encore décidé les spécificités du partage entre leurs enfants.

Les personnes ayant décidé que l'enfant à besoins particuliers recevra plus que les autres ont déterminé que ses besoins étaient plus importants que ceux des autres enfants, ce qui a motivé leur choix. D'autres personnes ont décidé de donner une plus grande proportion d'héritage à leur enfant n'ayant pas de besoins particuliers. Ce sont des familles qui sont très confortables financièrement et qui considèrent que la proportion qui va à leur enfant à besoins particuliers va amplement suffire pour couvrir ses besoins. Les personnes qui ont prévu que l'héritage serait égal entre leurs enfants sont majoritairement des personnes dont l'enfant à besoins particuliers présente un niveau de besoins relativement faible. Une participante dit que puisqu'elle a le même amour et la même considération pour chacun de ses enfants, « ça se reflète dans le côté financier » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans). C'est donc selon ce principe d'amour égal qu'elle et son conjoint ont pris les décisions par rapport à la séparation de l'héritage entre leurs enfants. Les autres parents qui séparent l'héritage de leurs enfants ainsi n'ont pas précisé les raisons derrière ce choix.

Outre les décisions financières à prendre et à indiquer dans le testament, les parents doivent aussi réfléchir au côté juridique. Il y a deux grands éléments à prendre en compte ici : la capacité de l'enfant à gérer ses finances et à assurer de son propre bien-être, ainsi que le fait qu'il reçoive ou non des prestations de solidarité sociale. Pour ce qui est du premier élément, plusieurs mesures de protection existent, qui offrent différents niveaux d'assistance dans la prise de décision et la gestion des biens. Lorsque l'enfant atteint la majorité, les parents leur ouvrent généralement une curatelle<sup>4</sup> ou une tutelle, ou encore un régime de protection avec conseiller. Dans l'ordre de cette énumération, ces mesures vont du plus haut niveau d'assistance jusqu'au plus bas. Dans la plupart des cas, les participant.e.s ont une tutelle ou une curatelle pour leur enfant, ou bien sont en processus d'en faire une ou planifient commencer cela prochainement. Généralement, c'est l'un des deux parents qui a été ou qui sera nommé curateur.rice ou tuteur.e. Ensuite, en prévision de leur décès, les parents doivent planifier qui sera responsable du bien-être de leur enfant à ce moment.

L'autre élément à considérer est la réception de prestations de solidarité sociale, puisque la possession d'un gros montant dans le compte de banque mènerait à la perte celles-ci, en partie ou en totalité. Comme vu plus haut, la majorité des enfants des participant.e.s sont sur ce programme,

---

<sup>4</sup> Les entretiens ont été effectués avant les changements du 1<sup>er</sup> novembre 2022 au niveau des mesures d'assistance offertes par le Curateur public.



ce qui fait en sorte qu'ils ne pourraient pas recevoir un héritage directement dans leur compte sans perdre leurs prestations. La solution généralement adoptée pour contrer cela est d'ouvrir une fiducie admissible pour personne handicapée (FAPH) ou une fiducie de type « Henson » dans laquelle le montant lui revenant est versé, n'affectant pas les versements du programme de solidarité sociale. La majorité des participant.e.s ont ouvert une fiducie, ou planifient en mettre une en place prochainement.

Les parents d'enfant à besoins particuliers doivent donc planifier de façon juridique qui sera la personne responsable du bien-être de leur enfant à besoins particuliers et de ses finances. Ils doivent nommer le conseil de tutelle ainsi que le fiduciaire, dont le rôle est de s'occuper de la gestion de la fiducie. La majorité des participant.e.s n'ont pas complété les processus juridiques. Sur dix participant.e.s, seulement trois ont déjà établi à la fois la curatelle ou tutelle et la fiducie. Un participant a établi la fiducie, mais n'a pas encore de curatelle ou tutelle pour son enfant. La majorité sont actuellement dans les processus juridiques ou disent vouloir les commencer sous peu, et plusieurs se posent des questions quant aux modalités qu'ils choisiront. Certain.e.s savent qui seront dans le conseil de la tutelle ou de la fiducie, mais d'autres, non. Par exemple, une participante qui a immigré au Québec dit ceci par rapport à la mise en place d'une mesure de protection :

« Je ne sais pas, je vais voir comment je peux donner format à tout ça, parce que je pense que ça devrait être comme un petit comité de proches qui pourront prendre les décisions pour lui. Parce que je n'aimerais pas non plus que son frère prenne toutes les décisions, parce que son frère est jeune aussi, il pourrait se tromper. Même s'il a de bonnes intentions, il pourrait se tromper, faire des choix qui ne sont pas vraiment bons pour son frère. (...) Comment ce comité va être formé? Je ne sais pas, parce que je n'ai pas d'autres personnes de la famille qui sont ici. C'est un grand dilemme à résoudre dans ma tête, et je ne sais pas. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

Quelques personnes évoquent la curatelle publique, où c'est le curateur public qui a le rôle de protection envers la personne considérée « inapte ». Par contre, les participant.e.s qui mentionnent cette option ne souhaitent pas que ce soit cela qui advienne à leur enfant. Une participante qui a travaillé dans un centre hébergeant des personnes en situation de handicap dit avoir remarqué que les besoins de ces personnes n'étaient pas toujours comblés. Imaginer que ce serait le cas pour sa fille lui faisait peur, ce qui l'a poussé à mettre en place une curatelle privée.

« Il y en a qui ont des curatelles publiques, et je vois ce que ça fait. Ça me faisait peur pour ma fille. (...) Exemple que la personne a besoin de linge, ben faut qui – a pas d’argent. C’est ça qui arrive. » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

De plus, Maria, qui est cité plus haut par rapport au fait qu’elle n’a pas de famille au Québec dit ceci :

« Je ne sais pas si un jour je vais devoir choisir l’option de la curatelle publique, je ne sais pas, mais j’ai entendu dire des gens que la curatelle publique ne marche pas bien au Québec. Je ne sais pas si ça marche bien ou pas bien, mais j’ai entendu dire. Ça fait peur de savoir que ça ne marche pas bien. Parce que ça se peut qu’un jour je doive faire appel à la curatelle parce que je n’ai pas de famille ici au Québec, et j’ai besoin de génération plus jeune que moi pour pouvoir accompagner mon fils. Et c’est qui qui va le faire? Je ne sais pas, il n’y a pas de personne! Je n’ai pas de personne. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans)

Cela semble donc une option que les gens redoutent, donc iels tentent de trouver d’autres solutions, bien que ces dernières ne soient pas toujours évidentes.

Les parents ont donc beaucoup d’éléments auxquels penser dans l’éventualité de leur décès, et les processus pour assurer la protection de leur enfant peuvent être très accaparants et difficiles à comprendre. Iels reçoivent plusieurs avis, parfois contradictoires, sur les meilleures options à adopter, ce qui peut devenir mélangeant. Plusieurs disent que les processus sont longs, et les informations difficiles à trouver, puis à comprendre. Iels expriment qu’iels sont épuisé.e.s des documents à remplir et de la bureaucratie. Un.e participant.e dit ceci à propos du processus d’ouvrir une curatelle ou une tutelle à son enfant : « Ah c’est comme l’enfer là. (...) L’information est hyper dure à trouver, pis une fois que tu le trouves, faut que tu pousses partout. » (Sébastien, 48 ans, marié, enfant de 19 ans). Bref, les parents doivent investir du temps pour penser aux modalités à adopter, puis pour compléter les processus juridiques.

### **5.3 Planification financière de la retraite**

Outre la planification de leur décès et tout ce que cela implique par rapport à leur enfant à besoins particuliers, les parents préparent également leur retraite, ou simplement leur futur même si celui-ci n'implique pas nécessairement un arrêt de travail. Les participant.e.s, ayant entre 48 et 64 ans, sont dans des âges où les personnes sont les plus nombreuses à préparer leur retraite (Gouvernement du Canada, 2016a). Toutefois, les participant.e.s n'en sont pas toutes au même point quant à la préparation de leur retraite. En effet, celle-ci être affectée par de nombreux facteurs qui influencent la prise de décisions et la capacité d'épargne de chacun.e. Cette section explore les différents aspects liés à cette planification.

### 5.3.1 Planification avec un conseiller financier

La planification financière de la retraite implique généralement des rencontres avec un conseiller.ère financier.ère pour réaliser une évaluation des besoins pour ces années et pour élaborer un plan d'épargne visant l'atteinte des objectifs. Cela permet d'obtenir une expertise professionnelle en la matière, et de s'ajuster en fonction de ses avoirs et des projections faites. La moitié des participant.e.s ont un.e conseiller.ère financier.ère avec qui iels ont effectué ce processus. Deux participant.e.s en ont, mais n'ont toutefois pas évalué explicitement leurs besoins pour la retraite. Un d'entre elleux pense continuer à travailler pour au moins une dizaine d'années et évalue « à l'œil » (André, 65 ans, marié, enfant de 28 ans) ses besoins et ressources. L'autre participante est confortable financièrement et ne semble pas avoir d'inquiétude en cette matière.

Deux participantes n'ont pas de conseiller.ère financier.ère et n'ont pas fait l'évaluation de leurs besoins pour la retraite. Une dit que c'est quelque chose « qu'il va falloir faire » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). L'autre n'a pas d'épargne pour la retraite et est en processus de remboursement de dette, donc ce n'est pas quelque chose qu'elle envisage vraiment pour le moment, ayant d'autres préoccupations.

Bien qu'il y ait des écarts importants d'âge entre les participant.e.s, cela ne semble pas lié au fait d'avoir un conseiller financier et d'avoir fait l'évaluation des besoins pour la retraite. En effet, le participant le plus jeune a un conseiller financier et a déjà effectué l'évaluation de ses besoins, alors que le plus âgé a un conseiller, mais n'a pas fait l'évaluation de ses besoins pour la retraite. L'évaluation des besoins dépend toutefois de nombreux autres facteurs. Entre autres, cela peut être lié au niveau de littératie financière et l'accès à un conseiller financier, ce qui est plus commun pour les personnes ayant de plus hauts revenus (Herlin-Giret, 2019; Lusardi et al., 2013). Cela peut également être lié à la capacité à épargner, puisque planifier ses besoins peut sembler peu intéressant lorsque la capacité d'épargne est très basse et qu'il y a donc de grands doutes à savoir si les montants nécessaires pourront être épargnés. Cela peut aussi être lié à d'autres facteurs comme la confiance face à sa situation, les inquiétudes face aux finances, et le désir d'arrêter de travailler. Nous explorerons dans la section suivante des facteurs auxquels la préparation à la retraite est liée.

### 5.3.2 Début de la préparation financière à la retraite

Un élément pouvant influencer le parcours de préparation financière à la retraite est l'accès à un régime d'employeur. Sur dix participant.e.s et leurs conjoint.e.s, la moitié des hommes et la moitié des femmes ont eu accès à un tel régime, et ce pendant au moins 10 ans. Quelques-un.e.s ont un régime de pension agréé, qui peut être à cotisations déterminées ou à prestations déterminées, et certain.e.s ont un régime de participation différée aux bénéfices<sup>5</sup>. Il n'y a que deux cas où aucun membre du couple n'a de régime d'employeur. Les membres de ces couples doivent principalement se fier à leurs avoirs afin de subvenir à leurs besoins futurs. Dans un cas, la participante considère qu'ils vont avoir assez d'épargne, alors que l'autre participant estime que ce n'est pas le cas pour elleux et il compte continuer à travailler pour un temps indéterminé.

Un peu plus de la moitié des participant.e.s mentionnent qu'ils ont commencé à préparer leur retraite au niveau de l'épargne au début de leur inscription sur le marché du travail rémunéré et que cela faisait presque toujours parti de leurs priorités financières. Ces personnes expriment avoir « toujours » pris des REER. Bien que ce ne sont pas nécessairement les personnes avec les revenus les plus élevés, ni dont le ménage a le revenu le plus élevé, elles n'ont généralement pas eu de grandes difficultés financières au courant de leur vie.

L'autre part des participant.e.s disent que cela leur a pris de nombreuses années de travail avant de commencer à penser à la retraite, ou encore que ce n'est pas encore débuté ou que ça ne fait pas partie de leurs priorités. Généralement, c'est le cas puisqu'ils n'étaient pas en mesure d'épargner une partie de leur revenu. Les besoins particuliers de leur enfant, ou encore le niveau de vie qu'ils souhaitaient offrir à leur famille, étaient trop coûteux en comparaison à leur revenu. Pour certains, leurs dépenses venaient en gruger la plus grande partie, et d'autres encore ont accumulé des dettes sur quelques années, qu'ils tentent de rembourser. Ils n'avaient donc pas vraiment d'argent à mettre dans leurs épargnes une fois leurs obligations financières remplies. Une participante dit ceci quant à son épargne pour la retraite :

---

<sup>5</sup> Régime de pension agréé à cotisations déterminées : les cotisations de l'employé ainsi que de son employeur sont déterminées, puis le revenu de retraite dépend du rendement du régime d'épargne  
Régime de pension agréé à prestations déterminées : l'employé et l'employeur cotisent au régime, et l'employé connaît préalablement le revenu de retraite qu'il recevra  
Régime de participation différée aux bénéfices : l'employeur cotise à un régime pour ses employés avec les profits de son entreprise

« Je ne suis pas contente de moi, j'aurais aimé ça avoir, être capable de mettre de l'argent de côté exprès, mais je veux payer mes dettes avant. Fait que j'essaie le plus possible. Mais ma sœur elle nous conseille plus d'en mettre un peu de côté là, mais ce n'est pas évident. »  
(Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cette participante veut rembourser ses dettes avant de mettre de l'argent de côté, bien qu'elle aimerait posséder des épargnes. Même si elle se fait conseiller d'épargner, ce n'est pas nécessairement envisageable selon elle.

### 5.3.3 Autres moyens pour subvenir aux besoins

Les personnes ayant vécu des années difficiles au niveau financier et qui ont accumulé des dettes sont beaucoup moins préparées financièrement pour la retraite que les personnes plus aisées. Certain.e.s sont en mesure de mettre de l'argent de côté seulement depuis quelques années. D'autres ne sont toujours pas en mesure de le faire, même à l'approche de l'âge « normal » de la retraite. Ces personnes envisagent de continuer à travailler quelques jours par semaine plutôt que d'arrêter complètement. Cela leur permettrait d'obtenir un revenu plus élevé, qui sera plus approprié pour couvrir leur niveau de dépenses que leur montant d'épargne et de leurs rentes (du Régime des rentes du Québec ou d'un régime d'employeur). Ces personnes ne sont pas nécessairement celles qui présentent le plus bas revenu de ménage annuel à l'approche de la retraite, mais plutôt celles pour qui les dépenses étaient trop élevées comparativement au revenu qu'ils gagnaient tout au long de leur carrière. Cela les a généralement menés à l'accumulation d'un certain niveau de dettes, que certains ont encore. Une participante déclare ceci :

« Je vais continuer à travailler si je n'ai pas le choix. Mon mari, il est bon en mécanique, fait qu'il va réparer des petites affaires. C'est sûr qu'on va faire des petites jobines là. On a un niveau, tu sais – mettons ça fait quatre ans qu'on a atteint un niveau de vie assez bien, on ne veut pas redescendre là. On a été 20 ans dans un niveau de merde là si tu veux. Là, on est bien, on peut voyager, on peut en profiter, on est capable de se payer ce qu'on veut, on ne veut pas retomber en bas là. Surtout pas en vieillissant. Fait qu'on va probablement travailler encore beaucoup pendant longtemps. Mais peut-être que ça va nous garder en vie plus longtemps et plus en forme. » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans)

Cette participante et son conjoint prévoient continuer à travailler après l'âge « normal » de la retraite puisqu'ils veulent maintenir leur niveau de vie actuel, et non pas retrouver des difficultés financières. Une autre participante qui pense aussi devoir continuer à travailler dit ceci :

« Je ne vois pas comment on va finir de travailler nous autres. On va le dire, c'est quelque chose. Mon conjoint, ça lui fait beaucoup peur. Moi aussi, mais mon conjoint, il n'est pas en forme comme moi, (...) il a plus de problèmes de santé que moi, fait qu'il a hâte à sa pension. Mais t'sais ça coûte cher à c't'heure la vie. Fait qu'on... » (Anne, 56 ans, mariée, enfant de 20 ans)

Cette participante considère qu'elle et son conjoint vont devoir continuer à travailler, mais cela inquiète ce dernier en raison de ses problèmes de santé qui rendent cela plus difficile.

Il ne semble pas y avoir de différence genrée dans la décision de continuer à travailler quelques jours par semaine après 65 ans. En effet, autant d'hommes que de femmes considèrent cette possibilité et, dans la plupart des cas, ce sont les deux conjoint.e.s qui l'envisagent. Certain.e.s ont tout de même une date de retraite en tête, alors que d'autres non. Dans tous ces cas, les participant.e.s ont déclaré que le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers a eu un impact important sur leur parcours professionnel ou celui de leur conjoint.e. Leurs enfants ont généralement des besoins plutôt élevés en matière de soins, ce qui rend difficile la conciliation avec le travail. Il y a une seule exception ici d'une personne qui a également un enfant avec des besoins très importants, mais qui n'a pas perçu d'impact sur son parcours professionnel et qui ne compte pas continuer à travailler après 65 ans. Cette personne déclare avoir obtenu une grande aide de sa mère dès la fin de son propre congé de maternité. Celle-ci gardait son enfant, ce qui lui a permis de s'impliquer sur le marché du travail rémunéré : « moi j'ai eu ma carrière, j'ai pu travailler grâce à ma mère, parce que c'est elle qui la gardait » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans).

Outre continuer à travailler, certain.e.s participant.e.s nomment deux autres options pour subvenir à leurs besoins lors de la retraite : réduire leurs dépenses et vendre leur maison. Une participante dit par exemple qu'ils vont vendre une des voitures et puisqu'elle apprécie un mode de vie simple, elle n'aura pas de problème à moins dépenser à la retraite en fonction de leur revenu. Un autre participant dit vouloir réduire leurs avoirs en remplaçant leur maison par un chalet au Québec et un condo en Floride. Une participante qui a eu trois enfants, dont deux aujourd'hui indépendants, possède une grande maison avec son conjoint. Celle-ci est adaptée pour son enfant à besoins particuliers qui vit toujours avec elleux. Iels planifient la vendre pour leur retraite :

« C'est sûr que là on a une grande maison, on était quand même cinq, les filles avaient leurs chambres, David a sa chambre, sa propre toilette. C'est sûr que quand va venir le temps de la retraite, c'est sûr qu'on va vendre notre maison, s'acheter plus petit. (...) Je me dis qu'il faut vendre la maison, parce qu'on ben une trop grosse hypothèque pour les besoins qu'on a actuellement là. Même si c'est agréable là d'avoir une grande maison, d'avoir un grand terrain pis d'être éloigné des voisins... Mais c'est ça. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans)



Ces deux participant.e.s planifient alors vendre leur maison afin de réduire les dépenses. Trois autres disent qu'ils pourraient considérer cette option dans l'avenir s'ils ont besoin, et quatre autres sont propriétaires, mais n'envisagent pas cela. La dernière participante n'est pas actuellement propriétaire. Elle et son conjoint l'ont déjà été et ont vendu leur résidence, sans que cela soit dans l'objectif de subvenir à leurs besoins, ce couple étant très aisé financièrement.

Seulement deux participant.e.s n'ont pas songé à d'autres moyens que l'épargne et/ou leur rente pour subvenir à leurs besoins lors de la retraite. Ces personnes sont très confortables financièrement et considèrent que ce qu'elles ont va leur suffire amplement. Dans un cas, la participante estime même que leur niveau de vie sera plus élevé une fois à la retraite, puisque son conjoint va vendre son entreprise, leur procurant un montant important. Dans l'autre cas, le conjoint de la participante avait un revenu très élevé, ce qui a mené à une quantité importante d'épargne.

## 5.4 Planification de la retraite au sein du couple

La gestion de l'argent au sein d'un couple a un impact important sur les épargnes de chacun, donc cette section explore les expériences des participant.e.s à ce sujet. Pour ce qui est de la gestion des revenus courants, la majorité des participant.e.s déclare les mettre en commun. Les participant.e.s sont majoritairement des personnes mariées qui possèdent des comptes conjoints pour payer les dépenses. Quelques personnes ont aussi des comptes individuels utilisés à ces fins, mais leur perspective demeure qu'au final, cela revient au même : l'argent est un tout que les deux membres du couple utilisent pour payer la totalité des dépenses, peu importe les formalités. Toutefois, au niveau de l'épargne pour la retraite au Québec, le compte le plus souvent utilisé est un Régime enregistré d'épargne-retraite (REER), qui est individuel. Ce dernier n'est donc pas en commun avec son/sa conjoint.e, même si l'un.e peut cotiser au REER de l'autre. Cela fait en sorte que bien que les couples fonctionnent avec un compte commun pour gérer les finances quotidiennes, ils possèdent tout de même souvent des comptes individuels pour l'épargne à long terme. Ensuite, il existe plusieurs modalités de gestion et de planification de l'épargne au sein des couples.

Il est important de distinguer la planification de la retraite, la planification de l'épargne pour la retraite, ainsi que la gestion de l'épargne. La planification de la retraite, telle que vue plus haut, réfère à l'estimation des ressources et des besoins. Pour toutes les participant.e.s qui l'ont effectué, cela a été réalisé en commun avec leur conjoint.e, en prenant en compte les ressources et les besoins des deux membres du couple, et de l'enfant. Ensuite, la planification de l'épargne pour la retraite fait référence à la prise de décisions par rapport à l'épargne des membres du couple. Cela peut être fait de façon individuelle ou commune. Lorsque c'est individuel, chaque membre du couple prend ses propres décisions. Lorsque c'est commun, les participant.e.s présentent deux principaux modes de planification : l'égalisation des revenus à la retraite et l'optimisation des revenus. Le premier indique que les membres du couple prennent des décisions menant à des revenus de retraite plutôt similaires. Le deuxième mode, soit l'optimisation des revenus, réfère à la prise de décision en fonction des avantages fiscaux qui seront obtenus, des avantages quant à l'investissement des employeurs, ou encore des montants maximums de REER disponibles pour chacun des membres du couple. Finalement, la gestion de l'épargne réfère à la façon dont chacun gère et investit dans leurs comptes d'épargne à long terme. Par exemple, certain.e.s planifient leur retraite en commun

(évaluation des ressources et besoins ensemble), puis prennent les décisions de gestion de façon individuelle, selon les préférences de chacun.

À la page suivante se trouve un tableau sommaire des différents profils des participant.e.s par rapport à la préparation financière à la retraite en fonction du revenu annuel du ménage, de la diminution de temps de travail d'un des membres du couple afin d'effectuer les tâches de soins requises par l'enfant à besoins particuliers, du fait que l'un ou l'autre des conjoint.e.s aient une rente d'employeur, ainsi que des inégalités de revenu au sein du couple dans le parcours de vie commune. Pour ce dernier élément, plusieurs profils existent chez les participant.e.s. Tout d'abord, les inégalités peuvent être plutôt stables au cours de la vie commune, dans ce cas il est indiqué dans le tableau lequel ou laquelle des conjoint.e.s gagnait plus que l'autre (*homme>femme*, ou *femme>homme*). Ensuite, il y a quelques cas où l'homme avait un revenu plus élevé pendant de nombreuses années, mais où la femme a obtenu une augmentation de salaire au cours des dernières années, ce qui fait en sorte que son salaire s'approche de celui de son conjoint, devient égal, ou bien encore est plus élevé. Le type « diminution des inégalités » indique que les salaires ne sont toujours pas égaux, mais qu'une augmentation de revenu de la femme a réduit l'écart. Le type « renversement des inégalités » indique que, pendant certaines années, l'homme gagnait plus que la femme, puis les conjoint.e.s ont échangé de position (c'est maintenant la femme qui obtient un salaire plus élevé). Finalement, le type « atteinte d'égalité » indique que bien qu'il y ait eu des inégalités au cours du parcours de vie commune, les conjoint.e.s ont à ce jour des revenus plutôt similaires, encore une fois en raison d'une augmentation du salaire de la femme. Je considère les revenus comme étant « égaux » lorsque la différence est de 10 000\$ ou moins.

**Tableau 1 : planification et gestion de l'épargne au sein des couples**

<i>Participant.e.s</i>	Revenu familial approximatif	Conjoint.e.s ayant diminué son temps de travail rémunéré pour travail de soin	Inégalité de revenu entre les conjoint.e.s lors du parcours de vie commune	Conjoint.e.s ayant une rente d'employeur (pendant au moins 10 ans)	Mode de gestion de l'épargne pour la retraite	Conjoint.e qui a le plus de REER	Mode de planification de l'épargne pour la retraite
<i>Sylvie</i>	206 000	Aucun	Femme > homme	Femme	Individuel	Peu de différence	Égalisation des revenus de retraite
<i>Diane</i>	190 000	Femme	Renversement des inégalités (salaire femme ↑)	Homme	Individuel	Homme	Individuel
<i>Claire</i>	+ de 180 000	Femme	Diminution des inégalités (salaire femme ↑)	Femme et homme	Individuel	Non connu	Individuel
<i>Anne</i>	106 000	Aucun	Atteinte d'égalité (salaire femme ↑)	Homme	Pas d'épargne	Pas d'épargne	Pas d'épargne
<i>Maria</i>	140 000	Femme	Peu de différence	Aucun	Individuel	Non connu	Non connu
<i>Louise</i>	400 000	Femme	Homme > femme	Homme	Commun	Homme	Non connu
<i>Sébastien</i>	140 000	Femme	Homme > femme	Femme et homme	Commun	Homme	Optimisation
<i>André</i>	170 000	Femme	Atteinte d'égalité (salaire femme ↑)	Aucun	Commun	Femme	Individuel
<i>Manon</i>	250 000	Aucun	Homme > femme	Femme	Commun	Homme	Optimisation
<i>Martine</i>	130 000	Aucun	Femme > homme	Femme	Commun	Homme	Optimisation et égalisation des revenus de retraite

Source : autrice

Dans ce tableau, on peut observer que quatre participant.e.s disent gérer leur épargne pour la retraite individuellement. Cela indique que chacun.e gère ses finances à long terme selon ses préférences, comme le niveau de risque lié aux investissements. Ces couples gèrent leur argent courant en commun avec leur conjoint.e depuis longtemps, et iels comptent continuer à fonctionner de la même façon à la retraite; les dépenses à la retraite seront payées en commun, mais leur épargne est gérée de façon individuelle. Une participante qui n'utilise pas les mêmes stratégies d'investissement que son conjoint dit ceci : « Il le fait d'une façon, je le fais d'une autre, on a des façons différentes, mais on va dans le même but tous les deux. » (Maria, 57 ans, mariée, enfant de 19 ans). Elle considère que, malgré le fait qu'elle et son conjoint n'épargnent pas de la même manière, iels sont en accord par rapport à leurs objectifs communs pour la retraite.

Une seule participante, Sylvie, n'est pas mariée, et elle et son conjoint ne mettent pas leur argent courant en commun. Iels partageaient plutôt les dépenses moitié-moitié, malgré le revenu plus élevé de la femme. Toutefois, iels ont planifié ensemble leur retraite et elle a cotisé au REER de son conjoint dans une optique d'égalisation des revenus de retraite, puis iels ont géré individuellement la façon dont iels investissaient.

« Sylvain avait ses comptes, puis moi, j'avais les miens. On a toujours payé 50-50, ce qui est un peu injuste parce que j'ai toujours gagné deux fois le salaire de Sylvain. Cependant, je cotisais à ses REER. On a toujours pris le même montant de REER. Lui, il n'avait pas les moyens de cotiser autant que moi donc... On est arrivé avec le même montant d'épargne. » (Sylvie, 59 ans, union libre, enfant de 30 ans)

La planification de la retraite en commun a donc été, pour ce couple conjoint de fait, une façon d'égaliser les déséquilibres quant au partage égal des dépenses malgré la différence de revenu.

Une participante dont les épargnes sont gérées individuellement est travailleuse autonome et n'a pas accès à un régime de retraite d'employeur, contrairement à son conjoint. La participante l'explique ainsi : « Lui dans le fond sa job ce n'est pas un plan de pension, c'est des REER avec le travail. Eux autres, c'est un plan de retraite, mais en REER avec la compagnie » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans). Le conjoint de cette participante a un montant de REER beaucoup plus élevé que cette dernière : « Je recommence à me prendre des REER, j'ai 54 là, ça fait un an ou deux que je... T'sais c'est ça. Tout passait là-dedans (*les soins pour son enfant*) » (Diane, 54 ans, mariée, enfant de 25 ans). Ici, je considère que le mode de planification de l'épargne est individuel

puisque chacun des conjoint.e.s ont pris des décisions selon les possibilités qui se présentaient à eux. Ce sont des personnes qui ont vécu des périodes difficiles financièrement, et la participante et son conjoint ont parfois eu recours à l'épargne de ce dernier pour payer les dépenses courantes. Cela fait que ce dernier ne peut pas encore prendre sa retraite. Toutefois, son conjoint a eu l'avantage d'avoir une planification financière à la retraite qui été liée à son travail, ce qui l'a mené à épargner au courant de sa carrière, malgré les difficultés financières.

Pour un peu plus de la moitié des participant.e.s ayant des épargnes, soit cinq participant.e.s sur neuf, la planification de la retraite est réalisée en commun, et l'épargne est également gérée en commun. Les raisons évoquées pour cela sont le grand écart de revenu entre les membres du couple ou la différence de rente de retraite d'employeur. Les objectifs sont l'égalisation des revenus de retraite ou l'optimisation de l'épargne. Quelques-un.e.s ont mentionné avoir cotisé dans le REER de leur conjoint.e pour obtenir des avantages fiscaux lorsqu'une personne dans le ménage gagne moins que l'autre, ou encore pour optimiser les contributions d'un employeur à un régime de retraite. Ces participant.e.s utilisent donc des stratégies afin d'optimiser leurs placements.

Dans quatre des cinq cas où l'épargne est gérée en commun, on peut constater que c'est l'homme qui possède un montant plus élevé de REER. Il y a deux éléments qui peuvent expliquer cet écart au niveau de l'épargne malgré une gestion commune. Dans un cas, le seul élément de réponse disponible est le fait que l'homme ait un revenu plus élevé, ce qui fait en sorte qu'il détient également un plafond de cotisation plus élevé. Dans les trois autres cas, l'explication de cet écart malgré une gestion commune est liée, en tout ou en partie, au fait qu'un.e des conjoint.e.s a un régime de retraite d'employeur. Cela influence les décisions par rapport à l'épargne, soit en incitant l'investissement dans le compte de la personne ayant un régime d'employeur, ou au contraire en incitant l'investissement dans les épargnes du conjoint.e n'ayant pas de régime d'employeur. Un cas de figure de la première possibilité est lorsque les cotisations de l'employeur dépendent du montant investi par l'employé.e, ce qui peut inciter un ménage à investir dans ce compte de retraite. Puis les participant.e.s ont décidé de plus investir dans le compte de la personne n'ayant pas de régime d'employeur pour deux raisons. Premièrement, puisque certains régimes d'employeur peuvent imposer une limite de cotisation à des REER, ce qui mène les conjoint.e.s à investir dans les épargnes de la personne n'ayant pas de telle limite. Deuxièmement, dans le but d'égaliser les revenus de retraite, comme c'est le cas pour Martine : « Il en a plus de REER, mais c'était pensé

comme ça parce que lui il avait pu de revenu à la retraite parce qu'il n'a pas de fonds de pension » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans).

En plus de présenter cette logique d'égalisation des revenus de retraite, ce couple a également pris des décisions financières en réfléchissant à l'optimisation fiscale :

« En fait, j'ai toujours ou presque toujours cotisé pour lui parce que mon salaire était plus important donc je cotisais moi, mais dans son fond à lui. Donc ça l'avait un impact fiscal pour moi, mais je le mettais à son nom parce que lui, quand il va faire ses retraits, ben ça va être plus avantageux fiscalement que ce soit lui plutôt que moi. Donc on a toujours bien organisé nos choses comme ça là. » (Martine, 57 ans, mariée, enfant de 29 ans)

Dans le Tableau 1, il est possible de relever que deux participantes utilisent le mode d'égalisation des revenus dans leur planification de l'épargne pour la retraite, et dans les deux cas, ces dernières possèdent un revenu beaucoup plus élevé que leur conjoint. L'optimisation de l'épargne est un mode observé dans trois cas, et dans un cas conjointement avec l'égalisation des revenus pour la retraite.

Ces résultats vont de pair avec la littérature scientifique sur le sujet de la gestion des épargnes dans le couple. En effet, l'égalisation des revenus de retraite semble généralement peu priorisée au sein des couples, qui accordent plutôt l'importance au contrôle des ressources (Tisch & Lersch, 2021). Une étude québécoise souligne qu'il y a déclaration d'efforts pour balancer l'épargne pour la retraite au sein du couple chez seulement 28% d'entre ceux qui présentent un écart de revenu entre les partenaires ((Pugliese & Belleau, 2021). Chez les participant.e.s, il est possible que les écarts de revenu entre les deux membres du couple soient plus importants en raison de leur division genrée des tâches et du travail de soin, mais les logiques de prise de décision au niveau des finances restent semblables à la population générale. Ces écarts ne semblent pas affecter leur perception de l'argent, et leur façon de gérer cet argent au sein d'un couple.

### 5.4.1 Différences de revenu de retraite entre conjoint.e.s

Selon les données recueillies sur les finances liées à la retraite, il est possible d'estimer que dans la majorité des cas, soit dans six cas sur dix, les participantes ont ou auront un revenu personnel à la retraite qui sera moins élevé que celui de leur conjoint. Dans deux cas, ils seraient plutôt égaux, puis dans deux autres, celui de la femme serait plus élevé. Cette estimation est basée sur les différences de montant dans les REER, le parcours sur le marché du travail rémunéré, les revenus, ainsi que la possession de rente d'employeur (données disponibles dans le Tableau 1).<sup>6</sup> Cela ne prend toutefois pas en compte le nombre d'années de travail rémunéré restant pour les participant.e.s et leurs conjoint.e.s, lors desquelles des changements de tendances sont possibles, par exemple lorsque le revenu de la femme a récemment augmenté de façon importante. Il est également important de mentionner que ce sont des estimations basées sur des données qualitatives et non pas sur des données chiffrées, ce qui limite leur précision.

Sur six cas où il est possible d'estimer que la femme aurait un revenu de retraite moins élevé que son conjoint, il y en a quatre où le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers a eu des impacts importants sur le parcours professionnel des femmes. Ces dernières ont soit pris des arrêts de travail, ont changé d'emploi, ont travaillé à temps partiel, et/ou ont obtenu moins d'avancement de carrière que ce dont elles auraient pu espérer. L'impact de cela s'avère double : d'abord sur le montant épargné, et ensuite sur le niveau de cotisation auquel elles ont droit. Dans les deux autres cas, les femmes auraient un revenu à la retraite plus bas que leur conjoint en raison de leur revenu qui est moins élevé, ce qui est lié à leur emploi, et non pas directement à la présence d'un enfant à besoins particuliers dans le ménage.

Toutes ces femmes envisagent l'option de continuer à travailler après 65 ans, au moins pour quelque temps, en raison des années difficiles financièrement que leur ménage a connu et du niveau d'épargne atteint. Il est possible d'émettre l'hypothèse qu'elles ne seraient peut-être pas dans cette situation si elles n'avaient pas réduit le temps accordé au travail rémunéré afin de s'occuper de leur enfant. Toutefois, leurs conjoints semblent présenter une solidarité en cette matière, et généralement les participant.e.s qui déclarent qu'ils considèrent continuer à travailler disent que

---

<sup>6</sup> Par contre, la présence d'autres investissements n'a pas été prise en compte; cette information ne fut pas récoltée



ce sera également le cas pour leur conjoint.e. Cela peut être lié, entre autres, au fait que la grande majorité perçoivent les finances du couple comme étant communes.

En effet, plusieurs participant.e.s mettent de l'avant la conception que l'argent du couple est commun et semblent peu préoccupé.e.s par l'égalisation des revenus de retraite. Par exemple, une participante dit ceci : « Oui on a des épargnes séparées parce qu'il faut avoir des épargnes séparées, mais je veux dire, l'argent est toute pour les deux là. » (Claire, 52 ans, mariée, enfant de 18 ans). Une autre participante va dans le même sens et déclare ceci par rapport aux REER : « Mais on est marié, fait que c'est toute 50/50 nous autres » (Manon, 56 ans, mariée, enfant de 29 ans).

Il est important de mentionner qu'il existe certaines limites quant aux données récoltées sur les placements et à l'épargne pour la retraite, et cela pour quelques raisons. Tout d'abord, dans certains cas, le/la participant.e n'était pas la personne responsable de la gestion de l'épargne au sein du couple, ce qui fait en sorte que moins d'informations ont été récoltées, par manque de connaissance du participant.e. De plus, l'autre limite que je rencontre est par rapport à la mise en commun de l'argent dans le couple, et donc de la conception de la provenance de l'argent placé dans les comptes d'épargne. Par exemple, bien que certain.e.s participant.e.s utilisent la première personne du singulier pour parler des placements faits (« je mets de l'argent dans mes REER »), ce que j'associe lors de l'analyse à un mode de planification de l'épargne individuelle, il manque des informations par rapport à la conception de la possession de cet argent. Il est considéré comme étant à qui à la base, avant les placements? D'autre participant.e.s utilisent le pronom « on » pour parler ce cela, mais encore une fois la signification théorique n'est pas toujours claire. C'est un élément qui serait intéressant d'explorer dans de futures recherches afin de préciser les modes de planification et les conceptions que les personnes se font de leurs décisions financières.

## 5.5 Conclusion

Les parents d'enfant à besoins particuliers ont, tout au long de leur vie, des dépenses importantes liées aux soins et services à apporter à ce dernier. Cela a des impacts sur leur capacité d'épargne et leur préparation financière à la retraite.

Les résultats indiquent l'importance des impacts sur la retraite liés au fait d'avoir un enfant ayant des besoins particuliers. En effet, des participante.s ont connu des situations financières difficiles et la moitié considèrent l'option de continuer à travailler, même passé l'âge de 65 ans. Le recul de l'âge de la retraite est une tendance qui a été observée au Québec depuis les dernières années (Carrière et al., 2018), mais il est possible de poser l'hypothèse que le fait d'avoir un enfant à besoins particuliers a eu un impact à ce niveau pour les participant.e.s. En effet, comme nous l'avons vu dans le Chapitre 4, cela est lié à une augmentation des dépenses et une diminution des revenus pour les parents. Cela a donc un impact sur leur capacité d'épargne et leur préparation financières à la retraite.

À propos de la préparation à la retraite au sein des couples, de nombreux profils peuvent être distingués. En effet, plusieurs combinaisons sont possibles quant au type de gestion de l'épargne ainsi que de planification de l'épargne. Les données indiquent que la planification commune de l'épargne au sein des couples ne mène pas nécessairement à une égalisation des revenus de retraite; d'autres logiques sont priorisées. Il est possible d'estimer qu'en raison de cela et des impacts de leur parentalité sur leur parcours professionnel, les femmes vont généralement obtenir des revenus à la retraite plus bas que les hommes chez les participant.e.s.

Certain.e.s participant.e.s présentent qu'ils ont des priorités financières différentes que l'épargne à long terme pour leur propre retraite, comme entre autres le bien-être de leur enfant. La période précédant l'âge « normal » de la retraite concorde généralement avec le passage à l'âge adulte de ce dernier, ce qui peut amener de nombreuses réflexions, entre autres par rapport aux mesures juridiques à mettre en place. La préparation financière à la retraite des parents est, dans plusieurs cas, grandement affectée par les dépenses liées à leur enfant, mais elle est également accompagnée de la préparation de leur décès et des questionnements quant à qui sera responsable du bien-être de l'enfant lorsqu'ils ne pourront plus occuper ce rôle.

## CONCLUSION

Ce mémoire permet l'enrichissement des connaissances scientifiques au sujet de l'expérience de parents d'enfants ayant des besoins particuliers à l'approche de la retraite. Ce sujet a été peu étudié, alors qu'il a une importance sociale marquée. Les enjeux l'entourant touchent les inégalités de genre, les responsabilités des parents proches aidant.e.s, ainsi que les impacts économiques liés à ces situations familiales. Les résultats obtenus offrent des éléments de réponse à ma question de recherche, qui est : aujourd'hui au Québec, comment la préparation à la retraite des mères et des pères d'un enfant à besoins particuliers est-elle influencée par le passage à la majorité de l'enfant et la division genrée des tâches au sein du ménage?

Tout d'abord, l'analyse du travail de soin effectué par les parents révèle sa permanence et l'ampleur des tâches accomplies. Même après le passage à la majorité de l'enfant, les parents conservent souvent pendant plusieurs années leur rôle de pourvoyeur.euse de soins. De plus, les résultats soulignent l'importance des dépenses liées aux besoins particuliers, par exemple en lien avec les services professionnels, le répit, le gardiennage, le matériel spécialisé ainsi que l'adaptation de l'environnement et des moyens de transport.

L'analyse du travail de soin permet également de démontrer le partage inégal des tâches domestiques et de soins entre les parents. Les femmes accomplissent généralement une plus grande part de ces tâches, surtout lorsque l'on tient compte des tâches organisationnelles, qui sont grandement accomplies par ces dernières. Cette inégalité se reflète dans les parcours professionnels des parents; les femmes ont des parcours moins linéaires que les hommes. Ce sont plus fréquemment les mères qui réduisent leur nombre d'heures de travail rémunéré, qui prennent des pauses d'emploi, ou encore qui changent de profession afin de s'accommoder aux besoins de leur enfant. Les rapports sociaux de sexe sont ainsi fortement apparents dans les résultats : les normes sociales de genre et le modèle du père pourvoyeur se font ressentir en ce qui concerne la division du travail entre les conjoint.e.s. Tel que le stipule les perspectives féministes matérialistes, la position socioéconomique des femmes est modulée par la division du travail et l'invisibilisation de celui accompli par les femmes au sein du ménage (Kergoat, 1992; Haicault, 1984). Ces éléments ont des impacts importants sur le revenu de chacun.

Les données montrent que lors de la jeunesse de l'enfant, les hommes poursuivaient généralement leur implication sur le marché du travail rémunéré, et présentaient des revenus

annuels plus élevés que leur conjointe. Toutefois, ces différences de revenu changent parfois avec le temps : en fin de carrière, certaines femmes obtiennent un revenu similaire ou plus élevé que leur conjoint, et d'autres, sans atteindre cela, réduisent tout de même l'écart de revenu. Cela peut être observé dans le Tableau 1 vu précédemment, disponible en annexe. Ces femmes ont généralement eu des parcours sur le marché du travail rémunéré non linéaires, modulés par les besoins de leur enfant.

Afin de pallier les impacts économiques liés au fait d'avoir un enfant mineur à besoins particuliers, les parents ont accès à des programmes gouvernementaux d'aide financière. Par contre, le passage à la majorité de l'enfant met fin à plusieurs d'entre eux. Les soutiens changent alors de destinataire : ce ne sont plus les parents qui les reçoivent, mais bien les personnes à besoins particuliers elles-mêmes. Les parents ont toutefois un rôle important à jouer : iels doivent assurer l'obtention des aides lorsque leur enfant est dans l'incapacité de le faire, puis gérer les finances de ce dernier. De plus, plusieurs participant.e.s considèrent que les montants reçus ne sont point suffisants pour combler le niveau de dépenses liées aux besoins de leur enfant. Il est donc possible de conclure que pour beaucoup de familles, les coûts supplémentaires sont durables et demeurent présents lors de la majorité de ce dernier.

Le passage à l'âge adulte de l'enfant est une période qui, temporellement, coïncide fréquemment avec la période où les parents planifient leur retraite. Penser à la retraite en ayant un enfant à besoins particuliers n'implique donc pas seulement la préparation de son propre avenir financier, mais également de nombreuses réflexions quant à l'avenir de l'enfant. Les parents se trouvent dans une position où iels doivent assurer le bien-être physique et émotionnel futur de ce dernier. Dans ce but, iels font alors plusieurs démarches afin de mettre tous les éléments nécessaires en place, autant par rapport aux mesures de protection juridique et aux finances qu'à la recherche d'un logement. Les résultats montrent des difficultés liées à la lourdeur bureaucratique, la difficulté d'accès à l'information, ainsi que le manque de soutien et de ressources. Pour ce qui est de la planification de leur propre retraite, les parents doivent prendre en compte les besoins de leur enfant. Tout d'abord, cela influence le niveau d'épargne nécessaire, qui se voit augmenté. De plus, la présence continue de l'enfant dans la vie des parents module leurs réflexions sur l'occupation du temps à la retraite ainsi que sur leur endroit de résidence, puisque des éléments logistiques en lien avec leur enfant sont à prendre en compte.

Les participant.e.s sont rendus à des points différents concernant leur préparation financière pour la retraite, qui fait référence à l'estimation des besoins et des ressources pour cette période. Certain.e.s l'ont entamé depuis de nombreuses années, d'autres plutôt récemment, et d'autres encore n'ont pas commencé cette préparation. Plusieurs facteurs entrent en jeu ici, comme les difficultés financières, la capacité à épargner, le fait d'avoir un.e conseiller.ère financier.ère, l'accès à un régime d'employeur, ainsi que les autres préoccupations des parents. En effet, certain.e.s participant.e.s indiquent que d'autres aspects étaient prioritaires à la préparation à la retraite, comme les besoins de leur enfant. Plusieurs participant.e.s considèrent qu'ils ne seront probablement pas en mesure de prendre leur retraite avant de nombreuses années, malgré le fait qu'ils se rapprochent de l'âge « normal » de la retraite. Certain.e.s ont connu des périodes difficiles financièrement où il y a eu endettement, généralement lié au travail de soins offert à leur enfant à besoins particuliers. En raison de cela, ces dernier.ère.s pensent devoir continuer à travailler plus longtemps que ce qu'ils auraient souhaité.

Le niveau de dépenses liées aux soins de l'enfant ainsi que l'impact du travail de soins sur le parcours professionnel des parents affectent leur situation financière tout au long de leur vie : de la naissance de l'enfant à besoins particuliers ou de l'apparition de son handicap, et cela jusqu'à la retraite. Toutefois, en général, la dynamique genrée du partage des tâches vue dans les sections 4.2 et 4.3 vient distinguer la situation financière des mères de celle des pères. Un élément ayant le potentiel de pallier ces différences d'inscription sur le marché du travail rémunéré est la planification financière à la retraite au sein du couple. Chez les participant.e.s en ayant effectué une par le biais d'une évaluation de leurs besoins et de leurs ressources, toutes l'avaient effectuée avec leur conjoint.e. Toutefois, la planification de l'épargne, elle, ne se fait pas toujours en commun. Certain.e.s font cela de façon individuelle : les membres du couple prennent leurs propres décisions quant au montant investi. D'autres font cette planification en commun, et alors deux modes sont mis de l'avant : l'optimisation des revenus ainsi que l'égalisation des revenus. Une question demeure : est-ce que la planification vient pallier les différences d'inscription sur le marché du travail rémunéré liées au partage inégal des tâches?

Selon les données recueillies sur les finances liées à la retraite, il est possible d'estimer que dans la majorité des cas, les hommes auront un revenu à la retraite plus élevé que celui de leur conjointe. Dans la plupart de ces cas, des impacts importants du travail de soin sur le parcours

professionnel des femmes ont été observés, ce qui limite leur capacité d'épargne. Toutes ces femmes considèrent qu'il est possible qu'elles doivent continuer à travailler même après 65 ans au moins pour quelques années, puisque leur préparation financière à la retraite personnelle ou commune n'est pas suffisante. Toutefois, leurs conjoints semblent présenter une solidarité à ce niveau, probablement en raison de la perspective d'une mise en commun des finances. Généralement, les participant.e.s qui déclarent qu'ils vont peut-être continuer à travailler après l'âge « normal » de la retraite disent que ce serait également le cas pour leur conjoint.e.

Par contre, cette solidarité ne se traduit pas dans une planification de l'épargne qui sert à égaliser les revenus de retraite des conjoints. Comme vu dans la section 5.4, cette logique est observée dans seulement deux cas. Dans les autres cas, les participant.e.s mettent de l'avant l'idée d'une mise en commun des revenus au sein du couple, sans que cela se traduise concrètement dans leur préparation financière à la retraite; les conjoint.e.s possèdent des montants d'épargne différents. Ils conceptualisent toutefois que le total de ces ressources va servir à payer leurs dépenses communes. Cela va dans le même sens que les résultats de Tisch et Lersch (2021) qui présentent que le contrôle égal des ressources apparaît plus important que la possession égalitaire des ressources afin d'atteindre un sentiment de justice au sein des couples.

Ces décisions financières peuvent être liées au système québécois d'épargne pour la retraite, puisque les REER sont des comptes individuels, et chacun a une limite de placement dans ces comptes qui dépend de ses revenus d'emploi. Une personne ayant un salaire moins élevé peut donc placer moins d'argent dans ses REER qu'une personne avec un revenu élevé. Les décisions peuvent également être liées à l'accès et au type de régime d'employeur. Certains régimes encouragent les cotisations des employées puisque le montant de cotisation de l'employeur en est dépendant, ce qui peut faire en sorte que les membres d'un couple décident d'investir majoritairement dans ce compte dans une optique d'optimisation et de mise en commun future. Ces éléments peuvent en partie expliquer les prises de décisions quant à la préparation à la retraite et la non-priorisation de l'égalisation des ressources. Toutefois, cela peut aussi découler des rapports sociaux de sexe.

En effet, bien que la majorité des couples disent mettre leur argent en commun et prendre des décisions financières ensemble, il est important de considérer le pouvoir décisionnel que possèdent chacun.e.s des conjoint.e.s, puisque cela peut avoir un impact important sur la répartition des ressources au sein du couple. Il est établi que le pouvoir de négociation et l'influence des

femmes sur les décisions financières sont liés positivement avec leur part des revenus au sein du ménage (Himmelweit et al., 2013). Ces dynamiques peuvent alors se trouver derrière les prises de décisions quant à la préparation financière à la retraite des participant.e.s de cette étude. Également, bien que la mise en commun soit une logique grandement présentée par les couples, cela peut invisibiliser un accès inégal aux ressources (Bennett, 2013). Les conceptions des conjoint.e.s quant à leur droit de possession et d'utilisation des ressources peut créer des déséquilibres financiers au sein des couples.

De plus, il est intéressant de noter que la logique d'égalisation des revenus de retraite est observée dans deux cas où c'est la femme qui avait un revenu plus élevé lors de la plus grande part de l'inscription des conjoint.e.s sur le marché du travail rémunéré. Dans ces cas, les conjoint.e.s ont pris des décisions qui menaient à une possession plutôt égalitaire des ressources. Il serait intéressant que des recherches futures se penchent sur les logiques qui sous-tendent la prise de décision au sein du couple par rapport à la préparation à la retraite en fonction du genre et des revenus des membres du couple. En effet, plus de données seraient nécessaires pour valider cette tendance.

En bref, les conjoint.e.s parents d'enfant à besoins particuliers semblent de prime abord présenter une certaine solidarité l'un envers l'autre, soit par mise en commun de l'argent, par une planification commune, ou par la prolongation de l'inscription sur le marché du travail rémunéré. Toutefois, les systèmes financiers mis en place sont souvent plus avantageux envers les hommes par rapport à la possession légale des avoirs, et donc aussi de potentiellement de leur contrôle. Chez les participant.e.s, qui sont tous encore en couple à l'approche de la retraite ou au début de celle-ci, il semble souvent y avoir une considération financière de l'autre parent et de sa situation, mais il reste souvent une inégalité concrète entre l'homme et la femme au niveau de la préparation financière à la retraite. En bref, le partage des tâches inégal entre les hommes et les femmes, qui s'inscrit dans les rapports sociaux de sexe, mène à une réduction du travail rémunéré chez les mères d'enfant à besoins particuliers, ce qui impacte à long terme leur épargne et leur revenu une fois à la retraite. Ensuite, la planification de l'épargne au sein des couples ne mène pas nécessairement à une redistribution afin d'arriver à une possession égale des ressources.

Au-delà de la préparation financière à la retraite des conjoint.e.s, les résultats soulèvent également la présence de failles dans l'accompagnement des parents d'enfant à besoins particuliers

à travers les différentes étapes de leur vie, ainsi que par rapport à la suffisance, ou plutôt l'insuffisance, de l'aide gouvernementale. Plusieurs participant.e.s, au cours des entretiens, ont mentionné qu'ils ne se sentent pas suffisamment accompagné.e.s, et qu'ils ont besoin de plus de répit que ce dont ils ont accès. Ils considèrent également qu'il manque de ressource lorsqu'il est question de placer l'enfant dans un autre milieu de vie que la maison familiale, et que l'aide financière provenant du gouvernement n'est pas suffisante. Les prises de décisions au niveau gouvernemental ont des impacts concrets dans la vie de ces parents, et le manque d'investissement pour les besoins de ces familles vient directement affecter à la fois le bien-être des parents et celui de leur enfant. Tel que le mentionnait une participante, leur position de proches aidant.e.s représente une économie importante pour le gouvernement, donc ne mériteraient-ils pas qu'il y ait une redistribution de ces économies?



## BIBLIOGRAPHIE

- Adair, P. (2004). L'inégale répartition des tâches domestiques en France et en Europe : Politiques familiales, entreprises et parentèle. *Familles et solidarités*, 15.
- Agence du revenu du Canada. (2007, août 30). *Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)* [Descriptions de services]. <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/regime-enregistre-epargne-invalidite-reei.html>
- Agence du revenu du Canada. (2022). *Prestation pour enfants handicapés* [Descriptions de services]. <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>
- Al-Qaisy, L. M. (2012). *Mothers' Stress in Families of Children with Mental Handicap*. 8(2).
- Aproberts, L., & Rose, R. (2007). Revenus de retraite des femmes et des hommes en France et au Québec : Comment réduire les écarts ? *Santé, Société et Solidarité*, 6(1), 83-97. <https://doi.org/10.3406/oss.2007.1170>
- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G., & Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection : Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1609406919874596. <https://doi.org/10.1177/1609406919874596>
- Becker, G. (1981). *A Treatise on the Family*. Harvard University Press, Cambridge
- Béland, D., & Myles, J. (2006). Stasis amidst change : Canadian pension reform in an age of retrenchment. Dans G. Bonoli & T. Shinkawa, *Ageing and Pension Reform Around the World : Evidence from Eleven Countries* (p. 252-273). Edward Elgar Publishing.
- Belleau, H., Lavallée, C., & Seery, A. (2017). *UNIONS ET DÉSUNIONS CONJUGALES AU QUÉBEC : RAPPORT DE RECHERCHE* (p. 101).
- Belleau, H., & Proulx, R. (2011). Le revenu familial, un concept vague et insidieux : Analyse critique et historique des relations économiques familiales. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 15, Art. 15. <http://journals.openedition.org/efg/4549>
- Bennett, F. (2013). Researching Within-Household Distribution : Overview, Developments, Debates, and Methodological Challenges. *Journal of Marriage and Family*, 75(3), 582-597. <https://doi.org/10.1111/jomf.12020>
- Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A. & Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 30(1), 18-24. 10.1016/j.jrm.2010.01.001
- Bessière, C., & Gollac, S. (2019). *Le genre du capital : Comment la famille reproduit les inégalités*. La Découverte.
- Brekke, I., & Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens : Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31(3), 391-408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616>
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C., & Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : Le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme I. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217. <https://doi.org/10.7202/1050661ar>
- Brossollet, C. (1993). Spécialisation et déspecialisation sexuelle du travail : L'analyse économique. *Sociétés Contemporaines*, 16(1), 145-163. <https://doi.org/10.3406/socco.1993.1145>

- Bustreel, A. (2001). La rationalité de la non-spécialisation dans les ménages. Une rupture avec la théorie beckérienne. *Revue économique*, 52(6), 1157-1183.  
<https://doi.org/10.3917/reco.526.1157>
- Canada, S. (2016, août 16). *Prestations pour enfants et familles* [Page de navigation].  
<https://www.canada.ca/fr/services/impots/prestations-pour-enfants-et-familles.html>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199.  
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Caradec, V. (2012). Vieillir après la retraite, une expérience genrée. Les apports d'une recherche sur le veuvage. *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/4125>
- Carrière, Y., Keefe, J., Légaré, J., Galarneau, D., & Décarie, Y. (2018) *L'allongement de la vie et le report de la retraite des baby-boomers*. Observatoire de la retraite.
- Chabot, G., & Langis, G. (2007). L'état de la retraite au Québec. *Santé, Société et Solidarité*, 6(1), 15-25. <https://doi.org/10.3406/oss.2007.1161>
- Charles, A. (2014). Femmes âgées, pauvres et sans droit de vote, mais... citoyennes? : Lettres au premier ministre du Québec, 1935-19361. *Recherches féministes*, 26(2), 51-70.  
<https://doi.org/10.7202/1022771ar>
- Conseil du statut de la femme. (2019). *Étude—Quelques constats sur la monoparentalité au Québec* (p. 26). Gouvernement du Québec. <https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/constats-monoparentalite-qc.pdf>
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : Les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. 363.
- Courcy, I., & Rivières-Pigeon, C. des. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : Le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Feministes, Vol. 32(2)*, 28-43.
- Daune-Richard, A.-M., & Devreux, A.-M. (2005). Rapports sociaux de sexe et conceptualisation sociologique. *Recherches féministes*, 5(2), 7-30. <https://doi.org/10.7202/057697ar>
- Delphy, C. (1970). *L'ennemi principal. 1: Économie politique du patriarcat*, 3e éd. Paris: Syllepse.
- DeRigne, L. (2012). The Employment and Financial Effects on Families Raising Children With Special Health Care Needs : An Examination of the Evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 283-290. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2010.12.006>
- des Rivières-Pigeon, C. D., Courcy, I., & Boucher, C. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Office des personnes handicapées du Québec*, 153.
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2007). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : Perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>
- Dupras, M. (2014, juillet 30). *Le leg du REER à l'enfant handicapé*. Finance et Investissement. [https://www.finance-investissement.com/zone-experts\\_/martin-dupras/le-leg-du-reer-a-l-enfant-handicape/](https://www.finance-investissement.com/zone-experts_/martin-dupras/le-leg-du-reer-a-l-enfant-handicape/)
- Dussuet, A. (2018). Le « travail domestique » : Une construction théorique féministe interrompue. *Recherches féministes*, 30(2), 101-117. <https://doi.org/10.7202/1043924ar>
- ÉducÉpargne. (2020). *Guide de la planification financière de la retraite 2020-2021*. 48.

- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 107-113.  
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20144>
- Emploi et Développement social Canada. (2015a, octobre 28). *Supplément de revenu garanti : Combien vous pourriez recevoir* [Début d'un service].  
<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse/supplement-revenu-garanti/montant-prestation.html>
- Emploi et Développement social Canada. (2015b, octobre 30). *Pension de la Sécurité de vieillesse : Aperçu* [Début d'un service].  
<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse.html>
- Emploi et Développement social Canada. (2015c, octobre 30). *Pension de la Sécurité de vieillesse : Êtes-vous admissible* [Début d'un service].  
<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse/admissibilite.html>
- Emploi-Québec. (2022). *Intégration des personnes handicapées*.  
<https://www.emploiquebec.gouv.qc.ca/entreprises/recruter/aide-financiere-a-lembauche/integration-des-personnes-handicapees/>
- Famille Québec. (2021). *Temps consacré à certaines activités, partage des tâches et difficultés associées à la conciliation travail-famille*.  
<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/chiffres-famille-quebec/chiffres-famille/Pages/temps-consacre-partage-taches-ctf.aspx>
- Gallagher, S., Phillips, A. C., & Carroll, D. (2010). Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *Journal of pediatric psychology*, 35(7), 728-737.
- Genest-Grégoire, A., Godbout, L., Beaudry, R., & Morency, B. (2018). Report des prestations des régimes de retraite : Un outil de flexibilité. *Conseils indispensables sur les politiques*, 12.
- Genin, É. (2017). Au croisement du genre et de la parentalité : Le plafond de mère chez les femmes qualifiées. *Cahiers de recherche sociologique*, 63, 25-42.
- Gouvernement du Canada, S. C. (2016a, mars 23). *Littératie financière et planification de la retraite*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2016001/article/14360-fra.htm>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2016b, juillet 8). *Revenu des particuliers selon le groupe d'âge, le sexe et la source de revenu, Canada, provinces et certaines régions métropolitaines de recensement*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/tv.action?pid=1110023901>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2017, août 2). *Recensement en bref : Portrait de la vie familiale des enfants au Canada en 2016*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016006/98-200-x2016006-fra.cfm>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2018, novembre 28). *Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017*.  
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.htm>
- Gouvernement du Québec. (2009). *Vous recevez de l'aide. Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*.
- Gouvernement du Québec. (2016). *15.07 Prestation administrée par un tiers*.  
<https://www.mtess.gouv.qc.ca/regles-normatives/e-versement-recouvrement/15-versement-aide/15.07.html>

- Gouvernement du Québec. (2022a). *Montants des prestations de solidarité sociale chaque mois*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-sociale-et-solidarite-sociale/information-aide-financiere/montants-prestations-solidarite-sociale>
- Gouvernement du Québec. (2022b). *Programme d'aide sociale et Programme de solidarité sociale*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-sociale-et-solidarite-sociale>
- Government of Canada, S. C. (2014, décembre 18). *New facts on pension coverage in Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2014001/article/14120-eng.htm#a3>
- Guest, D. (1993). *Histoire de la sécurité sociale au Canada* (Les Éditions du Boréal).
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>
- Haicault, M. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociologie du travail*, 26(3), 268-277. <https://doi.org/10.3406/sotra.1984.2072>
- Haicault, M. (2000). *L'expérience sociale du quotidien : Corps, espace, temps* (Les Presses de l'Université d'Ottawa).
- Haicault, M. (2014). *Genre, temporalités, pratiques des espaces*. 16.
- Haicault, M., Faure, S., & Linares, C. de. (2006). Complexité des rapports sociaux de sexe. *Agora débats/jeunesses*, 41(1), 22-31. <https://doi.org/10.3406/agora.2006.2281>
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otalora-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of Labor in Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Family Relations*, 63(5), 627-638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>
- Henchoz, C. (2016). *Éléments pour une économie de la rupture. Ce que régler les comptes veut dire : Le point de vue des conjoints séparés*. 45-54.
- Herlin-Giret, C. (2019). Rester riche. Enquête sur les gestionnaires de fortune et leurs clients. Dans [Http://journals.openedition.org/lectures](http://journals.openedition.org/lectures). Bord de l'eau (Le). <https://journals.openedition.org/lectures/34000>
- Himmelweit, S., Santos, C., Sevilla, A., & Sofer, C. (2013). Sharing of Resources Within the Family and the Economics of Household Decision Making : Sharing of Resources Within the Family. *Journal of Marriage and Family*, 75(3), 625-639. <https://doi.org/10.1111/jomf.12032>
- Houle, J. N., & Berger, L. (2017). Children with disabilities and trajectories of parents' unsecured debt across the life course. *Social Science Research*, 64, 184-196. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2016.10.006>
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(5), 430-435. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>
- Institut de la statistique du Québec. (2021, août 17). *Taux d'emploi et revenu d'emploi des Québécoises : Quels sont les écarts entre les personnes immigrantes et non immigrantes?* Institut de la Statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/communiqué/taux-et-revenu-emploi-des-quebecoises-quels-sont-les-ecarts-entre-les-personnes-immigrantes-et-non-immigrantes>
- Institut de la statistique du Québec. (2022a). *État du marché du travail au Québec. Bilan de l'année 2021*. 54.

- Institut de la statistique du Québec. (2022b). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. Institut de la Statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>
- Kempeneers, M., Battaglini, A., Van Pevenage, I., Gagnon, A., Audy, É., & Gerlach, J. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales* (p. 16). Centre InterActions. <https://centreinteractions.ca/publication/carnets-synthese-chiffrer-les-solidarites-familiales/>
- Kergoat, D. (1992). Des rapports sociaux de sexe et de la division sexuelle du travail. *Les Cahiers du Genre*, 3(1), 23-26.
- Kergoat, D. (2017). Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe. Dans J. Bisilliat & C. Verschuur (Éds.), *Genre et économie : Un premier éclairage* (p. 78-88). Graduate Institute Publications. <http://books.openedition.org/iheid/5419>
- Kulagina, E. V. (2003). The Social and Economic Situation of Families with Handicapped Children. *Russian Education & Society*, 45(11), 42-61. <https://doi.org/10.2753/RES1060-9393451142>
- Lalime, T., & Michaud, P.-C. (2014). Littératie financière et préparation à la retraite au Québec et dans le reste du Canada. *L'Actualité économique*, 90(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1026723ar>
- Lambooy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? *Devenir*, Vol. 21(1), 31-60.
- Laskar, A. R., Gupta, V. K., Kumar, D., Sharma, N., & Singh, M. M. (2010). Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *The Indian Journal of Pediatrics*, 77(5), 529-533. <https://doi.org/10.1007/s12098-010-0064-7>
- Latulippe, D. (2017). *La sécurité sociale au Québec. Histoire et enjeux*. Presses de l'Université Laval.
- Lavallée, C., Belleau, H., & Guilhermont, É. (2017). La situation juridique des conjoints de fait québécois. *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, 73, Art. 73. <https://doi.org/10.4000/droitcultures.4073>
- Le Bourdais et al. (2016). *Impact of conjugal separation on women's income in Canada : Does the type of union matter?* <https://www.demographic-research.org/volumes/vol35/50/35-50.pdf>
- Le Curateur public du Québec. (2020). *Les mesures de protection juridique—Protection des majeurs inaptes*. <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/mesures.html>
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with Autism : Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The Consequences of Caring : Effects of Mothering a Child with Special Needs. *Journal of Family Issues*, 25(3), 379-403. <https://doi.org/10.1177/0192513X03257415>
- Lersch, P. M., Jacob, M., & Hank, K. (2017). Parenthood, Gender, and Personal Wealth. *European Sociological Review*, 33(3), 410-422. <https://doi.org/10.1093/esr/jcx046>
- Lewis, S., Kagan, C. & Heaton, P. 2000. Dual-Earner Parents With Disabled Children: Family Patterns for Working and Caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031-1060. <https://doi.org/10.1177/019251300021008005>

- L'Étoile de Pacho. (2019). *Simplifier la vie du parent d'une personne sévèrement handicapée*.  
[https://www.etoiledepacho.ca/MemoireProjetLoi18\\_EtoilePacho2019.pdf](https://www.etoiledepacho.ca/MemoireProjetLoi18_EtoilePacho2019.pdf)
- Lizée, M. (2014). Le système de retraite canadien et québécois : Un système dualiste, fruit de la confrontation depuis 100 ans entre le mouvement syndical et le secteur financier canadien. *Droits et libertés*, 33(2).
- Lusardi, A., Michaud, P.-C., & Mitchell, O. S. (2013). Optimal Financial Knowledge and Wealth Inequality. *Journal of Political Economy*, 125(2), 431-477.
- Lusardi, A., & Mitchell, O. S. (2007). Baby Boomer retirement security : The roles of planning, financial literacy, and housing wealth. *Journal of Monetary Economics*, 54(1), 205-224.  
<https://doi.org/10.1016/j.jmoneco.2006.12.001>
- Marier, P., & Skinner, S. (2008). The Impact of Gender and Immigration on Pension Outcomes in Canada. *Canadian Public Policy*, 34(Supplement 1), S59-S78.  
<https://doi.org/10.3138/cpp.34.Supplement.S59>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities : A Meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561-574.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- Math, A., & Meilland, C. (2007). Comparaison du soutien financier apporté aux familles dans douze pays européens. *Revue des politiques sociales et familiales*, 90(1), 55-68.  
<https://doi.org/10.3406/caf.2007.2329>
- Mathieu, S., & Tremblay, D.-G. (2020). Évolution et transformation de la politique familiale québécoise depuis 1997. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 35, Art. 35. <https://journals.openedition.org/efg/10356>
- Mazereau, P., & Pellissier, A. (2018). La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 17, Art. 17.  
<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3977>
- Michaud, J. (s. d.). *REEI : Pour qui? Quelles subventions? Des informations claires de l'AMF*. Autorité des marchés financiers. Consulté 5 août 2022, à l'adresse  
<https://lautorite.qc.ca/grand-public/investissements/regimes-depargne/https%3A%2F%2Flautorite.qc.ca%2Fgrand-public%2Finvestissements%2Fregimes-depargne%2Ffreei-regime-enregistre-depargne-invalidite>
- Michaud, P.-C., Décarie, Y., & Glenzer, F. (2020). *Hausser l'âge d'admissibilité aux prestations du Régime de rentes du Québec ?* 44.
- Michaud-Beaudry, R. (2022). *La retraite en commun : Fondements, enjeux et propositions*. Presses de l'Université Laval.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2017). *Lignes directrices pour assurer la cohérence des actions entreprises au regard de la démarche d'accompagnement de l'élève ayant des besoins particuliers—Formation professionnelle*. 50.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*.
- Mongeau, N. (2019). Les régimes de retraite offerts dans les entreprises de 200 employés et plus : Résultats de la collecte 2017 de l'Enquête sur la rémunération globale au Québec. *Cap sur le travail et la rémunération*, 14, 12.

- Nutz, T., & Lersch, P. M. (2021). Gendered employment trajectories and individual wealth at older ages in Eastern and Western Germany. *Advances in Life Course Research*, 47, 100374. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2020.100374>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2020). *L'incapacité chez les enfants au Québec : Portrait selon le recensement de 2016*. Secrétariat général.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Définition : Personne handicapée*. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-l'exercice-des-droits-des-personnes-handicapees/definition-personne-handicapee.html>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2022). *Guide des mesures fiscales*. Office des personnes handicapées du Québec. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches/guide-des-mesures-fiscales.html>
- Orloff, A. (1996). Gender in the Welfare State. *Annual Review of Sociology*, 22, 51-78.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative—Une méthodologie de la proximité. Dans H. Dorvil, *Problèmes sociaux—Théories et méthodologie de la recherche*. Presses de l'Université du Québec.
- Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial Well-Being of Young Children with Disabilities and Their Families. *Social Work*, 51(3), 223-232. <https://doi.org/10.1093/sw/51.3.223>
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic Implications of Caregiving at Midlife : Comparing Parents With and Without Children Who Have Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2)
- Petitclerc, M. (2013). À propos de « ceux qui sont en dehors de la société ». L'indigent et l'assistance publique au Québec dans la première moitié du XXe siècle. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65(2-3), 227-256. <https://doi.org/10.7202/1018245ar>
- Pettinicchio, D., Maroto, M., & Brooks, J. (2022). The Sociology of Disability-Based Economic Inequality. *Contemporary Sociology*, 51. <https://doi.org/10.1177/00943061221103313>
- Piérart, G., Tétreault, S., Marier Deschênes, P., & Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, Familles, Générations*, 20, 128-147. <https://doi.org/10.7202/1025333ar>
- Pilon, A. (2008). La vieillesse : Reflet d'une construction sociale du monde. *Nouvelles pratiques sociales*, 3(2), 141-146. <https://doi.org/10.7202/301095ar>
- Poupard, D. (2010). La retraite, une transition de taille. *Le Journal des psychologues*, n° 282(9), 42-46.
- Price, D. (2009). Pension Accumulation and Gendered Household Structures : What are the Implications of Changes in Family Formation for Future Financial Inequality? *Sharing Lives, Dividing Assets*.
- Pugliese, M., & Belleau, H. (2021). The Management of Retirement Savings Among Financially Heterogamous Couples. *Social Policy and Society*, 20(4), 580-598. <https://doi.org/10.1017/S1474746420000627>
- Pugliese, M., & Chaumont-Goneau, M. (2022). Les inégalités de genre en matière de patrimoine chez les personnes seules dans les contextes canadiens et québécois. *Cahiers québécois de démographie*.
- Québec, I. de la statistique du. (s. d.). *Indicateurs du marché du travail selon la situation familiale et la présence d'enfant, 25-54 ans, résultats selon le sexe, 1976-2020, Québec, Ontario et Canada*. Institut de la Statistique du Québec. Consulté 5 décembre 2021, à l'adresse <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/indicateurs-du-marche-du-travail>

- selon-la-situation-familiale-et-la-presence-denfant-25-54-ans-resultats-selon-le-sexe-quebec-ontario-et-canada
- Régie des rentes du Québec. (2010). *Constats et enjeux concernant le système de retraite québécois*. 87.
- Retraite Québec. (s. d.-a). *À qui est versé l'Allocation famille?* Retraite Québec. Consulté 31 octobre 2022, à l'adresse [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/naissance/paiement\\_soutien\\_enfants/Pages/beneficiaire.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/naissance/paiement_soutien_enfants/Pages/beneficiaire.aspx)
- Retraite Québec. (s. d.-b). *Admissibilité au supplément pour enfant handicapé*. Retraite Québec. Consulté 7 novembre 2022, à l'adresse [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/supplement/Pages/admissibilite.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/admissibilite.aspx)
- Retraite Québec. (s. d.-c). *Retraite Québec—Âge normal de la retraite*. Retraite Québec. Consulté 29 juin 2022, à l'adresse [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/retraite/rcr/rpd/prendre\\_retraite/Pages/age\\_normal\\_retraite.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/retraite/rcr/rpd/prendre_retraite/Pages/age_normal_retraite.aspx)
- Retraite Québec. (s. d.-d). *Retraite Québec—L'Allocation famille*. Retraite Québec. Consulté 4 décembre 2021, à l'adresse [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/naissance/paiement\\_soutien\\_enfants/Pages/paiement\\_soutien\\_enfants.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/naissance/paiement_soutien_enfants/Pages/paiement_soutien_enfants.aspx)
- Retraite Québec. (2019). *Statistiques 2019—Régime de rentes du Québec*. 96.
- Retraite Québec. (2022a). *Supplément pour enfant handicapé*. Retraite Québec. <http://www.retraitequebec.gouv.qc.ca/fr/faq/enfants/seh/Pages/supplement-enfant-handicape.aspx>
- Retraite Québec. (2022b). *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels*. Retraite Québec. <http://www.retraitequebec.gouv.qc.ca/fr/faq/enfants/seh/nse/Pages/supplement-enfant-handicape-soins-exceptionnels.aspx>
- Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C. M., & Ormston, R. (2003). *A guide for social science students and researchers*. Qualitative research practice.
- Roddy, Á. (2022). Income and conversion handicaps : Estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. *The European Journal of Health Economics*, 23(3), 467-483. <https://doi.org/10.1007/s10198-021-01371-4>
- Rose, R. (2010). La politique familiale au Québec : La recherche d'un équilibre entre différents objectifs. *Santé, Société et Solidarité*, 9(2), 31-42. <https://doi.org/10.3406/oss.2010.1411>
- Rose, R. (2019). Portrait statistique des personnes âgées au Québec. *Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne*, 51.
- Rose, R. (2021). *Conjugalité, femmes et retraite*. <http://www.partenariat-familles.inrs.ca/?p=26327>
- Savoie-Zajc, L. (2020). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier & I. Bourgeois, *Recherche sociale—De la problématique à la collecte des données* (6e éd., p. 692). Presses de l'Université du Québec.
- Schirle, T. (2015). The gender wage gap in the Canadian provinces, 1997–2014. *Canadian Public Policy*, 41(4), 309-319.
- Seery, A. (2018). Des luttes intimes, des luttes collectives. Dans C. Robert & L. Toupin, *Travail invisible : Portraits d'une lutte féministe inachevée*. Remue-ménage.



- Séguin, A.-M., Van Pevenage, I., Wallach, I., Marier, P., Billette, V., Apparicio, P., Brotman, S., Dallaire, B., Negron-Poblete, P., Sussman, T., Bouchard, C., Dupuis, M.-J., Durivage, P., & Parisien, M. (2015). L'inclusion sociale des personnes âgées. Enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Cahiers de l'équipe VIES, 1*, 1-30.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and Biological Markers of Daily Lives of Midlife Parents of Children with Disabilities. *Journal of Health and Social Behavior, 50*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1177/002214650905000101>
- Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Song, J., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2011). Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities : Impacts of Lifelong Parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(6), 479-499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34*(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal of Family and Economic Issues, 28*(2), 247-264. <https://doi.org/10.1007/s10834-007-9059-6>
- Société d'habitation du Québec. (2021). *Détails relatifs à l'admissibilité au programme Allocation-logement*. [http://www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/allocation\\_logement/details\\_relatifs\\_a\\_ladmissibilite\\_au\\_programme\\_allocation\\_logement.html](http://www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/allocation_logement/details_relatifs_a_ladmissibilite_au_programme_allocation_logement.html)
- Tchotourian, I. (2016). Littératie financière : Une solution efficace pour la protection des personnes âgées ? *Revue Générale de Droit, 46*, 155-217. <https://doi.org/10.7202/1036162ar>
- Tisch, D., & Lersch, P. M. (2021). Distributive Justice in Marriage : Experimental Evidence on Beliefs about Fair Savings Arrangements. *Journal of Marriage and Family, 83*(2), 516-533. <https://doi.org/10.1111/jomf.12694>
- Toupin, L., & Robert, C. (2018). Politiser le travail invisible : Un projet féministe inachevé. Dans C. Robert & L. Toupin, *Travail invisible. Portraits d'une lutte féministe inachevée* (Les Éditions du remue-ménage, p. 195).
- Vassy, C., & Jaravine, D. (2015). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy, 68*(2), 53-66. <https://doi.org/10.3917/cpsy.068.0053>
- Verjus, A., & Vogel, M. (2009). Le travail parental : Un travail comme un autre ? *Informations sociales, 154*(4), 4-6.

# Annexe 1

## Grille d'entretien

### Introduction

<b>Participant</b>	<b>Enfant</b>
Quel âge avez-vous? Est-ce que vous êtes à la retraite? Quel est votre statut matrimonial? Puis votre conjoint.e/mari/femme a quel âge? Combien d'enfants avez-vous?	Comment s'appelle votre enfant à besoins particuliers? Quel âge a-t-il? Quel est son diagnostic? Quel est son niveau d'autonomie? Est-ce qu'il/elle vit présentement avec vous? Est-ce qu'il/elle est présentement sous curatelle ou tutelle?

### Impact de l'enfant à besoins particuliers sur l'emploi du temps et les finances

<b>Tâches à la maison / soin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel travail de soin effectuez-vous aujourd'hui auprès de X? Pouvez-vous me décrire brièvement une journée typique de soins?               <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hygiène</li> <li>o Surveillance</li> <li>o Lié à la maladie (exemple prise de médicament)</li> <li>o Organisation logistique, prise de rendez-vous.</li> </ul> </li> <li>- Lorsque X était plus jeune, par exemple à l'âge préscolaire, quel travail de soin est-ce que vous effectuiez auprès de lui/elle? Pouvez-vous me décrire brièvement une journée typique de soins?</li> <li>- Ensuite, lorsque X est rentré au primaire, quel travail de soin est-ce que vous effectuiez auprès de lui/elle? Pouvez-vous me décrire brièvement une journée typique de soins?</li> <li>- Et lorsque X était adolescent.e, quel travail de soin est-ce que vous effectuiez auprès de lui/elle? Pouvez-vous me décrire brièvement une journée typique de soins?</li> <li>- Est-ce que la pandémie a eu un impact sur le travail de soins que vous effectuez? Si oui, de quelle façon? Pouvez-vous me donner des exemples?</li> </ul>
<b>Partage des tâches</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aujourd'hui, comment s'organise le partage des tâches de soins et des tâches domestiques entre vous et votre conjoint.e? Pouvez-vous me donner des exemples?               <ul style="list-style-type: none"> <li>o Repas</li> <li>o Gestion du linge</li> <li>o Ménage</li> <li>o Hygiène de X</li> <li>o Organisation logistique, gestion des activités</li> <li>o Passer du temps avec X                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Surveillance</li> <li>▪ Intervention</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prise de médicament</li> <li>- Est-ce que ce partage des tâches a toujours été le même ou est-ce qu'il a évolué dans le temps? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Comment est-ce que c'était lorsque X était enfant?</li> <li>○ Et lorsqu'il/elle était adolescent.e?</li> </ul> </li> <li>- Selon vous, pourquoi cela s'est organisé comme ça?</li> <li>- Recevez-vous de l'aide d'autres personnes pour le travail de soins? Par exemple de proches ou de professionnel.le.s? Comment est-ce que cela se passe? Et qu'en était-il lorsqu'il/elle était plus jeune?</li> </ul>
<b>Participation au marché du travail rémunéré</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis la naissance de X, est-ce que vous travaillez? Et si oui, à temps plein ou partiel? Quel est votre statut d'emploi actuel?</li> <li>- Et quel a été le statut de travail rémunéré de votre conjoint.e? Quel est son statut d'emploi actuel?</li> <li>- Est-ce que vous considérez que votre trajectoire d'emploi a été influencée par votre situation familiale ou votre partage des tâches? Si oui, comment?</li> <li>- Pensez-vous que votre situation familiale a eu un impact financier sur vous ou sur votre conjoint.e ? Comment ?</li> </ul>
<b>(Autres) Impacts économiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles dépenses sont liées aux soins de X maintenant qu'il/elle est majeur? Qu'en était-il lorsqu'il/elle était plus jeune?</li> <li>- Avez-vous reçu de l'aide financière de la part de vos proches?</li> <li>- Avez-vous reçu de l'aide financière du gouvernement en lien avec X? Exemple : Supplément pour enfant handicapé (Qc), Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (Qc), Prestation pour enfant handicapé (Can), crédits d'impôt</li> </ul>

#### Préparation à la retraite

<b>Gestion de l'argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment gérez-vous l'argent au sein de votre couple? Est-ce que vous mettez en commun vos revenus ou vous fonctionnez plus avec un partage des dépenses? Est-ce que cela a toujours été ainsi?</li> <li>- Est-ce que vous discutez des décisions économiques avec votre conjoint? Comment ça se passe ?</li> <li>- Qui de vous deux s'occupe davantage de la gestion quotidienne des dépenses? Est-ce que vous tenez un budget?</li> <li>- Comment les décisions relatives aux dépenses liées à X sont-elles prises? Comment ont-elles été prises dans le passé?</li> <li>- Est-ce que X reçoit des prestations de solidarité sociale? Comment est-ce que ce montant est utilisé? Comment est-ce que vous en êtes arrivé.e.s à cette utilisation de ce montant?</li> </ul>
<b>Perception de cette période de vie et préparation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment anticipez-vous votre retraite? À quel âge planifiez-vous prendre votre retraite?</li> <li>- Est-ce que vous avez commencé à planifier financièrement votre retraite? Si oui, faites-vous une planification financière commune avec votre conjoint, ou vous planifiez cela individuellement ? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Est-ce que vous avez un conseiller financier?</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Est-ce qu'un de vous s'occupe davantage de ces questions d'épargne à long terme?</li> <li>- Est-ce que vous avez effectué une estimation de vos besoins financiers et de vos ressources pour la retraite? Est-ce que vous et votre conjoint.e vous entendez sur le niveau d'épargne à atteindre?</li> <li>- Est-ce que vous anticipez des dépenses liées à X lors de votre retraite? Par rapport au logement ou à des soins spécialisés par exemple. Est-ce que cela fait parti de votre évaluation de vos besoins pour la retraite?</li> <li>- Est-ce que dans votre planification pour la retraite est inclut ce qu'il arriverait à X suite à votre décès? Par exemple est-ce que vous avez un Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) pour lui/elle?</li> <li>- <i>Si la personne a d'autres enfants</i> : Est-ce que vous avez des attentes par rapport aux frères et sœurs de X si vous décédez? Est-ce que vous en avez parler avec eux?</li> </ul>
<p><b>Épargne et gestion dans le couple</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous une idée des montants de vos prestations de la part du <u>Régime des rentes du Québec</u> (ou du <u>Régime de pension du Canada</u>)?</li> <li>- Est-ce que vous avez accès à un <u>régime de retraite d'employeur</u>? Si oui, est-ce que vous avez une de la rente que ce régime vous procurera? Qu'en est-il pour votre conjoint.e?</li> <li>- Est-ce que vous avez pu mettre de l'argent de côté en prévision de la retraite, par exemple dans des <u>REER</u> ou <u>CELI</u>? Quel est le montant d'épargne que vous avez dans ces comptes? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Gestion séparée</i> : Qu'en est-il pour votre conjoint.e?</li> <li>○ <i>Gestion commune</i> : Vous m'avez dit gérer l'épargne de la retraite ensemble, est-ce que vous et votre conjoint.e mettez le même montant dans vos REER et CELI?</li> </ul> </li> <li>- Est-ce que vous avez pensé à d'autres moyens pour subvenir à vos besoins et ceux de votre famille au moment de votre retraite? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Est-ce que vous êtes <u>propriétaire</u>? Est-ce que votre conjoint.e est également propriétaire? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Pour les conjoints de fait propriétaires</i> : est-ce que vous avez signé l'acte d'achat tous les deux devant le notaire?</li> </ul> </li> <li>○ Pensez-vous recevoir un <u>héritage</u>? Si oui, ce dernier serait-il mis en commun avec votre conjoint.e? Et votre conjoint.e, pense-t-il/elle recevoir un héritage et si oui serait-il mis en commun?</li> </ul> </li> <li>- Quel est votre niveau de dettes à l'approche de la retraite? Est-ce que ces dettes sont communes avec votre conjoint.e? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hypothèque</li> <li>○ Marge de crédit</li> <li>○ Carte de crédit</li> </ul> </li> <li>- Quel est votre niveau de satisfaction par rapport à votre épargne pour la retraite? Pourquoi?</li> <li>- Pensez-vous que durant votre retraite vous allez réussir à maintenir un niveau de vie similaire à votre niveau de vie actuel?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Lorsqu'il n'y a pas une mise en commun complète:</i> diriez-vous que votre planification financière à la retraite est équivalente, meilleure ou moins bonne que celle de votre conjoint.e?</li> <li>- Est-ce que vous avez un testament? Qui est sur votre testament? <i>Lorsque la personne a d'autres enfants :</i> Est-ce que vous avez pensé au partage entre frères et sœurs? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Si vous décédez</li> <li>o Si votre conjoint.e décède</li> <li>o Si X décède</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Autres informations</b></p>	<p><i>Dans l'objectif de mieux pouvoir comprendre les impacts à long terme de différents facteurs sur la préparation financière à la retraite, je vais vous poser quelques questions supplémentaires par rapport à votre situation.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est votre niveau de scolarité? Quel est le niveau de scolarité de votre conjoint.e?</li> <li>- <i>Pour les conjoints de faits seulement :</i> Avez-vous un contrat de vie commune stipulant vos arrangements financiers?</li> <li>- Quel est votre revenu annuel? Et qu'en est-il pour votre conjoint.e? <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Si vous préférez, vous pouvez me donner une approximation ou répondre à l'aide d'une échelle de revenu : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Moins de 20 000\$</li> <li>o Entre 20 000\$ et 40 000\$</li> <li>o Entre 40 000\$ et 60 000\$</li> <li>o Entre 60 000\$ et 80 000\$</li> <li>o Entre 80 000\$ et 100 000\$</li> <li>o 100 000\$ et plus</li> </ul> </li> <li>2. <i>Si la personne refuse de répondre :</i> Est-ce que l'un de vous gagne beaucoup plus que l'autre, un peu plus que l'autre ou est-ce que vous diriez que vos revenus sont équivalents? Lequel de vous deux a un plus gros revenu?</li> </ol> </li> </ul>

### Conclusion

1. Selon vous, à quoi devraient ressembler les aides gouvernementales aux parents de personnes ayant des besoins particuliers?
2. Il y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager?

## Annexe 2

**Tableau 1 : planification et gestion de l'épargne au sein des couples**

<i>Participant.e.s</i>	Revenu familial approximatif	Conjoint.e.s ayant diminué son temps de travail rémunéré pour travail de soin	Inégalité de revenu entre les conjoint.e.s lors du parcours de vie commune	Conjoint.e.s ayant une rente d'employeur (pendant au moins 10 ans)	Mode de gestion de l'épargne pour la retraite	Conjoint.e qui a le plus de REER	Mode de planification de l'épargne pour la retraite
<i>Sylvie</i>	206 000	Aucun	Femme > homme	Femme	Individuel	Peu de différence	Égalisation des revenus de retraite
<i>Diane</i>	190 000	Femme	Renversement des inégalités (salaire femme ↑)	Homme	Individuel	Homme	Individuel
<i>Claire</i>	+ de 180 000	Femme	Diminution des inégalités (salaire femme ↑)	Femme et homme	Individuel	Non connu	Individuel
<i>Anne</i>	106 000	Aucun	Atteinte d'égalité (salaire femme ↑)	Homme	Pas d'épargne	Pas d'épargne	Pas d'épargne
<i>Maria</i>	140 000	Femme	Peu de différence	Aucun	Individuel	Non connu	Non connu
<i>Louise</i>	400 000	Femme	Homme > femme	Homme	Commun	Homme	Non connu
<i>Sébastien</i>	140 000	Femme	Homme > femme	Femme et homme	Commun	Homme	Optimisation
<i>André</i>	170 000	Femme	Atteinte d'égalité (salaire femme ↑)	Aucun	Commun	Femme	Individuel
<i>Manon</i>	250 000	Aucun	Homme > femme	Femme	Commun	Homme	Optimisation
<i>Martine</i>	130 000	Aucun	Femme > homme	Femme	Commun	Homme	Optimisation et égalisation des revenus de retraite

Source : autrice