

**DOCUMENT  
D'INFORMATION**

# Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada

Margaret Campbell

MAI 2024

Margaret Campbell

## RÉSUMÉ

Les familles des personnes handicapées<sup>a</sup> représentent une source essentielle de soins pour l'un ou l'une des leurs ayant une incapacité. Cependant, la prise en charge d'une personne handicapée au sein de la famille pose des défis singuliers qui risquent de miner le bien-être de la famille. Cet état de fait s'avère particulièrement fréquent au sein des familles n'ayant qu'un faible degré de soutien social, affectif et financier. De fait, le bien-être de nombreuses familles touchées par l'incapacité demeure fragile, et ces vulnérabilités ainsi que les moyens d'y remédier adéquatement sont parfois mal compris. Il faudra déployer des efforts supplémentaires afin de mieux comprendre et soutenir ces familles.

## FAITS SAILLANTS

- Beaucoup de familles touchées par l'incapacité souffrent d'isolement social, d'insécurité économique et de stress, et la pandémie de COVID-19 a contribué à intensifier ces facteurs.
- Les familles touchées par l'incapacité disposent généralement de moins de ressources matérielles que les autres familles pour assurer leur bien-être (p. ex. revenu d'emploi, logement). Par conséquent, beaucoup d'entre elles n'ont pas accès au soutien social et médical.
- Des études révèlent que le bien-être des familles touchées par l'incapacité profite de l'accès à des mesures de soutien (structurées ou non), des liens avec d'autres personnes, ainsi que de la qualité des relations à l'intérieur et à l'extérieur de la cellule familiale.
- Malgré les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées sur le plan des relations sentimentales et sexuelles, il leur est néanmoins plus facile qu'autrefois de rester au sein de leur famille ou même de fonder leur propre famille.
- Les parents ayant une incapacité se heurtent encore et toujours à divers obstacles pour obtenir du soutien en vue de favoriser le bien-être de leur famille.

## Les familles touchées par l'incapacité

Le terme *incapacité* est un générique qui englobe un large éventail de problèmes de santé, de réalités et d'identités. On a longtemps défini l'incapacité comme un problème individuel ou une limitation nécessitant une attention médicale, mais elle suppose éventuellement des obstacles environnementaux, structurels et comportementaux qui désavantagent les personnes handicapées<sup>1</sup>. Certaines définitions plus récentes tiennent compte de l'éventail des

limitations auxquelles sont confrontées les personnes ayant une incapacité. Par exemple, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que « la notion de handicap évolue » et que le handicap « résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres<sup>2</sup> ».

<sup>a</sup> Différents termes servent à désigner les personnes handicapées, et il n'y a guère d'accord sur la terminologie qui convient le mieux. D'une part, le *langage centré sur la personne* met l'individu au premier plan en accordant une importance secondaire à l'incapacité, afin d'insister sur l'individualité des personnes handicapées plutôt que sur leur état (p. ex., on dira « une personne atteinte d'autisme » plutôt qu'un ou une « autiste »). D'autre part, le *langage centré sur l'identité* (p. ex. une « femme sourde ») sert souvent à désigner le handicap dans une dimension identitaire, afin de souligner l'appartenance à une population marginalisée. À la lumière des débats et des désaccords concernant la terminologie à cet égard, et dans le but de respecter l'éventail des perspectives sur cette question, l'auteure du présent document a choisi d'utiliser autant le langage centré sur la personne que celui centré sur l'identité.

## Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada

Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2022, environ 8 millions de personnes âgées de 15 ans ou plus vivaient avec une ou plusieurs incapacités (soit 27,0 % des personnes de cette tranche d'âge)<sup>3</sup>. Le groupe d'âge ayant le taux le plus élevé à cet égard était celui des adultes de 65 ans ou plus (à 40,4 %). Sachant que le vieillissement de la population au Canada est en progression et que l'incapacité est plus fréquente à mesure que l'âge augmente, il est probable qu'une portion croissante de la population doive composer avec une incapacité dans les décennies à venir. Les personnes handicapées se heurtent à des obstacles qui minent leur bien-être et leur pleine participation dans des domaines importants de la vie, notamment l'éducation, l'emploi, le logement et les soins de santé.

Par exemple, l'accès à l'emploi est plus restreint pour les personnes ayant une incapacité. En 2022, les personnes handicapées âgées de 16 à 64 ans affichaient un taux d'emploi inférieur à celui des personnes non handicapées (65,1 % contre 80,1 %)<sup>4</sup>. Du reste, les personnes handicapées en emploi gagnaient environ 21 % de moins que les personnes non handicapées<sup>5</sup>. Cet écart de rémunération lié au handicap touche davantage les femmes ayant une incapacité puisqu'elles gagnaient environ 20 % de moins que les hommes en situation de handicap. En outre, l'accès à la propriété demeure plus difficile pour les personnes handicapées, qui sont davantage confrontées à divers obstacles pour trouver un logement accessible et abordable<sup>6</sup>.

Malgré cela, nous savons peu de choses sur le bien-être des familles touchées par l'incapacité et sur l'incidence globale de ces problèmes pour la cellule familiale. Les études montrent que, selon les diagnostics et les pathologies, les familles touchées par l'incapacité sont plus susceptibles que les autres familles d'éprouver des difficultés affectant le bien-être et la capacité de répondre aux besoins<sup>7</sup>.

De nos jours, les personnes ayant une incapacité ont davantage la possibilité de fonder une famille ou de rester au sein de celle qui les a élevées; par conséquent, il s'avère particulièrement important de bien encadrer leur bien-être. Par le passé, l'éventualité de se marier, d'avoir des enfants ou de rester avec la famille où elles avaient grandi se heurtait à un éventail de lois, de politiques et de croyances<sup>8</sup>. Par exemple, les générations précédentes avaient tendance à envoyer et à confiner les personnes

handicapées dans des établissements, que ce soit des hôpitaux ou des internats psychiatriques, où l'on avait peu de contrôle sur leurs soins, et où les liens qu'elles pouvaient garder avec leur famille et leur collectivité étaient limités.

Au cours des dernières décennies, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a favorisé l'instauration d'un cadre où les personnes handicapées ont la possibilité de participer plus pleinement à certains domaines clés de la vie sociale, y compris sur le plan communautaire et familial. Ces changements ont entre autres permis aux familles d'aujourd'hui d'assumer la majeure partie - voire la totalité - des responsabilités liées à la prise en charge de l'un ou l'une des leurs en situation de handicap.

S'occuper d'un ou d'une membre de la famille ayant une incapacité peut être gratifiant, mais demeure souvent difficile. La pandémie de COVID-19 a mis en relief certaines de ces difficultés, qui sont toujours présentes. Elle a notamment intensifié l'isolement, l'insécurité économique et le stress que connaissent de nombreuses familles touchées par l'incapacité<sup>9,10</sup>.

### QU'EST-CE QUE LE BIEN-ÊTRE FAMILIAL?

Dans son [Cadre sur la diversité et le bien-être des familles](#), l'Institut Vanier de la famille articule le bien-être familial en trois axes, soit le bien-être matériel, relationnel et subjectif, en soulignant qu'il existe des interactions permanentes entre chacune de ces dimensions.

Le **bien-être matériel** fait référence aux ressources dont disposent les personnes, telles que la nourriture, le logement et le revenu. Il peut englober également d'autres ressources utilisées pour les soins de santé, le mieux-être et d'autres dépenses nécessaires.

Le **bien-être relationnel** désigne la qualité des relations sociales que les personnes entretiennent à l'intérieur et à l'extérieur de la cellule familiale. Les relations saines et les liens sociaux solides favorisent le sentiment d'appartenance. En outre, les relations peuvent procurer des ressources tangibles.

Le **bien-être subjectif** est la mesure de l'adéquation entre les objectifs de la famille et la réalité qui est la leur. Il englobe également l'évaluation générale de la situation familiale par rapport aux autres familles.

## Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada

Ainsi, l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2022 réalisée par Statistique Canada révèle que près de la moitié des personnes handicapées ont connu de graves difficultés financières à cause de la pandémie<sup>11</sup>. Outre le stress financier, d'autres difficultés cumulées sont susceptibles de miner le bien-être de la famille, comme la discrimination fondée sur la capacité, l'isolement et l'insécurité économique.

### Le bien-être matériel

La pauvreté touche davantage les personnes ayant une incapacité que les personnes non handicapées. D'une part, la pauvreté augmente éventuellement la probabilité de se retrouver en situation de handicap puisqu'elle expose ceux et celles qui la connaissent à des conditions susceptibles de causer une incapacité ou d'aggraver un handicap existant (p. ex. l'insuffisance alimentaire ou la malnutrition). Inversement, le fait de vivre avec une incapacité augmente le risque de pauvreté à cause des coûts liés aux soins, mais aussi des obstacles à l'emploi qui touchent souvent les personnes handicapées.

Pour la famille, les soins à l'un ou l'une des leurs ayant un handicap risque de s'avérer coûteux en temps et en argent : on peut penser aux coûts des services de santé ou de réadaptation spécialisés, des soins de relève, des appareils d'assistance ainsi que des aménagements au domicile. Ces coûts supplémentaires réduisent éventuellement le budget familial disponible pour d'autres besoins, ce qui risque d'accroître le niveau de stress de la famille<sup>12</sup>.

Les membres de la famille appelés à prendre soin de l'un ou l'une des leurs en situation de handicap pourraient aussi devoir réduire leurs heures de travail, voire quitter un emploi rémunéré<sup>13, 14</sup>. Concilier les responsabilités d'un emploi rémunéré et celles liées aux soins non rémunérés peut s'avérer particulièrement difficile pour les mères et les familles monoparentales. En effet, des études ont montré que la charge de soins auprès d'un ou d'une membre de la famille ayant une incapacité revient davantage aux mères<sup>15</sup>. Cette dynamique fait écho aux pressions que ressentent les mères de famille en général pour privilégier l'éducation des enfants et les soins non rémunérés, au détriment de leur travail rémunéré et des possibilités d'avancement professionnel<sup>16</sup>.

Les familles touchées par l'incapacité éprouvent souvent des difficultés à accéder aux soins de santé et aux services sociaux qui répondent à leurs besoins particuliers. Dans bien des cas, il faut des ressources supplémentaires et plus spécialisées pour les familles dont l'un ou l'une des membres souffre d'un handicap grave et nécessite des soins complexes, alors qu'elles sont généralement parmi les moins bien desservies<sup>17</sup>. En région rurale ou éloignée, ces familles doivent souvent parcourir de longues distances pour recevoir des services de base, ou s'en priver lorsque de tels services ne sont pas offerts dans leur collectivité d'origine<sup>18</sup>. Ces difficultés soulignent la nécessité de disposer de services plus complets et accessibles pour un large éventail de familles.

### Le bien-être relationnel

L'accès à des mesures de soutien, qu'elles soient structurées ou non, ainsi qu'à un réseau social dynamique et varié s'avère favorable au bien-être des familles. Les liens sociaux représentent une importante source de soutien pour les familles touchées par l'incapacité, notamment en ce qui concerne le soutien affectif et l'aide aux activités de la vie quotidienne. Or, les personnes handicapées et leur famille sont souvent confrontées à l'isolement social. De fait, les données de l'Enquête sociale générale de 2020 montrent que les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle étaient moins susceptibles d'avoir au moins trois ami-es proches comparativement à ceux et celles qui n'avaient pas une telle déficience<sup>16</sup>.

L'isolement social est aussi renforcé par l'inaccessibilité ainsi que le *capacitisme* (qui désigne les comportements discriminatoires à l'encontre des personnes ayant une incapacité). Ces préjugés s'expriment consciemment ou inconsciemment, et peuvent se manifester dans une perspective systémique, que ce soit en lien avec l'environnement bâti ou la législation. La croyance populaire tend généralement à considérer la vie des personnes handicapées comme ayant une valeur moindre, et à présumer que tout le monde a des capacités physiques et neurologiques typiques. Le capacitisme et l'inaccessibilité contribuent tous deux à l'isolement social puisqu'ils entravent la participation des familles aux activités sociales quotidiennes.

## Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada

Pour certaines familles, il existe aussi d'autres formes de discrimination qui s'ajoutent au capacitisme. Même s'il existe peu d'études axées sur les familles racisées touchées par l'incapacité, il n'en demeure pas moins que beaucoup d'entre elles sont confrontées à plusieurs formes d'inégalité et de discrimination. Ces familles affirment être victimes de discrimination fondée autant sur la capacité que le racisme (en particulier envers les personnes noires), et considèrent que leur niveau de bien-être est moindre que les familles composées de personnes blanches<sup>19, 20</sup>.

Par ailleurs, on a tendance à remettre en doute l'éventuelle compétence parentale des personnes ayant une incapacité<sup>21</sup>. Il importe toutefois de réévaluer une telle hypothèse à la lumière des forces et des défis caractéristiques de ces parents, qui souffrent davantage d'isolement social que les parents des familles qui ne sont pas touchées par l'incapacité<sup>22</sup>. Par exemple, leur réseau social est généralement très restreint, ce qui risque de nuire au bien-être relationnel de la famille puisque les possibilités de participer à des activités sociales et de nouer des liens sociaux à l'extérieur de la cellule familiale sont moins grandes.

Les parents handicapés se heurtent à des difficultés supplémentaires lorsqu'ils recherchent du soutien, que ce soit pour eux-mêmes ou pour leur famille. Ainsi, une étude a montré que les mères handicapées craignaient de déclencher des enquêtes de la part du personnel de soutien si elles demandaient de l'aide, et s'inquiétaient que leur capacité parentale puisse ainsi être remise en question<sup>23</sup>. De telles inquiétudes sont fondées : les mères célibataires ayant une incapacité sont effectivement plus à risque de se voir retirer la garde de leurs enfants<sup>24</sup>.

L'incapacité peut affecter les liens familiaux autant positivement que négativement. Si le fait d'élever un ou une enfant handicapé-e ou d'avoir un parent handicapé ajoute éventuellement un stress dans les relations familiales, cette réalité peut aussi contribuer à consolider les liens familiaux. Les études soulignent des effets négatifs tels que le sentiment qui touche parfois la fratrie vis-à-vis de l'attention parentale supplémentaire dont bénéficie le frère ou la sœur ayant un handicap, ou encore la difficulté ou l'impossibilité de faire certaines activités. On peut penser aussi à certaines réactions

éprouvantes du milieu social à l'égard de l'incapacité du ou de la membre de la famille<sup>25</sup>. En revanche, du côté positif, il appert que les liens avec un ou une membre de la famille ayant une incapacité contribuent à accroître l'ouverture à la différence ainsi que la patience et la maturité chez les autres membres de la famille<sup>26</sup>.

### Le bien-être subjectif

On parle de bien-être subjectif pour désigner le sentiment général d'adéquation des familles quant à leur propre situation comparativement à celle d'autres familles. Les familles touchées par l'incapacité s'exposent à un stress accentué que différents facteurs expliquent, comme la disponibilité des ressources et du soutien social, les problèmes comportementaux ou de santé liés à l'incapacité de l'un ou l'une des leurs, ainsi que les pressions financières. De même, l'incertitude quant à la situation de la famille et à sa capacité de fournir des soins adéquats à mesure que la personne handicapée vieillit représente aussi une source d'inquiétude.

Certains éléments influencent particulièrement le bien-être subjectif de la famille, comme le type d'incapacité (p. ex. l'autisme, la paralysie cérébrale) ainsi que le degré de handicap (p. ex. modéré, grave). En règle générale, il existe une corrélation entre les types d'incapacité les plus graves et un faible degré de bien-être matériel, relationnel et subjectif. L'incapacité grave nécessite généralement des soins plus complexes et peut engendrer des problèmes médicaux ou comportementaux. Pour encadrer de tels problèmes, il faut s'assurer que les fournisseurs de services (comme les professionnel·les de la santé) donnent accès à des données pertinentes et exactes pour éviter d'accroître le stress et de miner le bien-être subjectif<sup>25</sup>.

Enfin, bien que les études se concentrent surtout sur les aspects négatifs liés à la prise en charge d'une personne handicapée au sein de la famille, il n'en demeure pas moins que l'incapacité peut également engendrer des retombées positives sur le fonctionnement et le bien-être familial. Les familles touchées par l'incapacité mentionnent entre autres l'épanouissement personnel, une perception renouvelée de la finalité des choses, et la consolidation des liens familiaux<sup>27</sup>.

## Soutenir le bien-être des familles touchées par l'incapacité

L'incapacité représente une caractéristique de plus en plus courante de la vie familiale au Canada. Les difficultés auxquelles sont confrontées les familles touchées par l'incapacité ne sont pas le résultat du handicap lui-même, mais souvent des **inégalités** sur le plan du bien-être. Les familles touchées par l'incapacité peuvent s'épanouir malgré les difficultés, mais elles doivent avoir accès à des mesures de soutien qui permettent d'atténuer l'incidence de ces défis. Les diverses formes d'aide sociale, financière, affective et médicale permettent à ces familles de surmonter plus facilement ces difficultés.

Dans le cercle des personnes touchées par l'incapacité, on dit souvent qu'« aucune décision qui nous concerne ne sera prise sans nous ». Cette devise rappelle l'importance d'engager les personnes handicapées dans les décisions qui concernent leur vie et leur bien-être. Nous serons mieux à même de comprendre ce qui favorise leur bien-être si l'on s'intéresse aux diverses réalités des familles

touchées par l'incapacité. Et ce faisant, on réussira à mieux résoudre les problèmes qui les touchent en misant sur des stratégies appropriées.

En 2019, le gouvernement fédéral a promulgué la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, qui vise à recenser, à prévenir et à éliminer les obstacles afin de garantir l'accès aux domaines essentiels de la société, quelle que soit l'incapacité. La *Loi canadienne sur l'accessibilité* s'applique aux fonctionnaires fédéraux, aux sociétés d'État et aux organismes régis par le gouvernement fédéral. Cette législation constitue une étape importante pour garantir la participation pleine et entière des personnes handicapées à la vie sociale. Toutefois, il faudra adopter d'autres politiques visant à répondre aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. En privilégiant l'équité et l'accessibilité de tous les groupes de la société canadienne, on ne favorise pas seulement les familles touchées par l'incapacité, mais bien l'ensemble des familles.

## Références

- <sup>1</sup> Wendell, S. (1996). *The rejected body*. Routledge.
- <sup>2</sup> Nations Unies. (2008). *Préambule, Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- <sup>3</sup> Statistique Canada. (18 décembre 2023). Graphique 1 Pourcentage de Canadiennes et Canadiens ayant une incapacité, selon le groupe d'âge, 2017 et 2022. *Le Quotidien*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/231201/cg-b001-fra.htm>
- <sup>4</sup> Statistique Canada. (30 août 2023). Caractéristiques de l'activité sur le marché du travail des personnes ayant une incapacité et sans incapacité en 2022 : résultats de l'Enquête sur la population active. *Le Quotidien*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/230830/dq230830a-fra.htm>
- <sup>5</sup> McDiarmid, C. (27 juin 2023). Écart salarial entre les personnes ayant une incapacité et les personnes sans incapacité, 2019. *Rapports sur l'incapacité et l'accessibilité au Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2023002-fra.htm>
- <sup>6</sup> Randle, J., et Thurston, Z. (10 juin 2022). *Expériences en matière de logement au Canada : personnes ayant une incapacité*. <https://publications.gc.ca/site/fra/9.912167/publication.html>
- <sup>7</sup> Tint, A., et Weiss, J. A. (Avril 2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), p. 262-275. <https://doi.org/10.1177/1362361315580442>
- <sup>8</sup> Malacrida, C. (2015). *A special hell: Institutional life in Alberta's eugenic years*. Les Presses de l'Université de Toronto.
- <sup>9</sup> Gadermann, A. C., Thomson, K. C., Richardson, C. G., Gagné, M., McAuliffe, C., Hirani, S., et Jenkins, E. (2021). Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on family mental health in Canada: Findings from a national cross-sectional study. *BMJ Open*, 11(1), e042871. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042871>
- <sup>10</sup> Fortin-Bédard, N., Ladry, N.-J., Routhier, F., Lettre, J., Bouchard, D., Ouellet, B., Grandisson, M., Best, K. L., Bussièrès, È.-L., Baron, M., LeBlanc, A., et Lamontagne, M. E. (10 février 2023). Being a parent of children with disabilities during the COVID-19 pandemic: Multi-method study of health, social life, and occupational situation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3110. <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/4/3110>
- <sup>11</sup> Arim, R., Findlay, L., et Kohen, D. (27 août 2020). Les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les familles canadiennes d'enfants ayant une incapacité. *StatCan et la COVID-19 : Des données aux connaissances, pour bâtir un Canada meilleur*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00066-fra.htm>
- <sup>12</sup> Ghosh, S., et Parish, S. (Septembre 2013). Prevalence and economic well-being of families raising multiple children with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 35(9), 1431-1439. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.05.018>
- <sup>13</sup> Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (16 décembre 2022). *Profil de l'incapacité au Canada en 2006*. Emploi et Développement social Canada. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/invalidite/cra/incapacite-2006.html>
- <sup>14</sup> Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å., et Brekke, I. (24 septembre 2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, 22(1813). <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>
- <sup>15</sup> Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. et Bishop, S. L. (Février 2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- <sup>16</sup> Strautins, Y., et McDiarmid, C. (31 mai 2023). Les liens sociaux chez les personnes ayant une incapacité liée à la santé mentale et celles n'en ayant pas, 2020. *Rapports sur l'incapacité et l'accessibilité au Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2023001-fra.htm>
- <sup>17</sup> Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S.-H., et Kyzar, K. (2 novembre 2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20174>

## Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada

- <sup>18</sup> Loadsman, J. J., et Donnelly, M. (2021). Exploring the wellbeing of Australian families engaging with the National Disability Insurance Scheme in rural and regional areas. *Disability & Society*, 36(9), 1449-1468. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1804327>
- <sup>19</sup> Emmanuel, C. J., Knafelz, K. A., Hodges, E. A., Docherty, S. L., O'Shea, T. M. et Santos Jr., H. P. (10 février 2022). Family members' experience of well-being as racial/ethnic minorities raising a child with a neurodevelopmental disorder: A qualitative meta-synthesis. *Research in Nursing & Health*, 45(3), 314-326. <https://doi.org/10.1002/nur.22217>
- <sup>20</sup> Algood, C., et Davis, A. M. (2019). Inequities in family quality of life for African-American families raising children with disabilities. *Social Work in Public Health*, 34(1), 102-112. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1562399>
- <sup>21</sup> Campbell, M. (8 août 2017). Disabilities and sexual expression: A review of the literature. *Sociology Compass*, 11(9), e12508. <https://doi.org/10.1111/soc4.12508>
- <sup>22</sup> Kroese, B. S., Hussein, H., Clifford, C., et Ahmed, N. (11 décembre 2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 324-340. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x>
- <sup>23</sup> Morris, J. (1993). *Independent lives?: Community care and disabled people*. Macmillan Press.
- <sup>24</sup> Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., et Berg, B. (Mai 2017). Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 533-542. <https://doi.org/10.1111/jar.12304>
- <sup>25</sup> Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., et Cruz, M. (3 décembre 2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 9007. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>
- <sup>26</sup> Hastings, R. P. (16 septembre 2016). Chapter six - Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>
- <sup>27</sup> Skotko, B. G., Levine, S. P., Macklin, E. A., et Goldstein, R. D. (Avril 2016). Family perspectives about down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(4), 930-941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>

À titre de boursière postdoctorale Mitacs, **Margaret Campbell** est affiliée à la fois à l'Institut Vanier de la famille et au groupe de recherche Families Matter de l'Université Queen's. Elle est également titulaire d'un doctorat en analyse sociale et culturelle de l'Université Concordia. Ses travaux de recherche mettent l'accent sur les multiples interrelations entre l'incapacité, le bien-être familial et le travail. Ses pratiques d'enseignement et de recherche s'appuient sur la théorie critique, une approche féministe et la conviction qu'il est possible de créer un monde plus équitable et plus accessible.

L'Institut Vanier de la famille est un cercle de réflexion national et indépendant voué à l'amélioration du bien-être des familles en favorisant l'accessibilité et la pertinence de l'information. Occupant une place centrale au carrefour des réseaux éducatifs, de recherche, de politiques publiques et d'organismes qui s'intéressent à la famille, l'Institut s'emploie à communiquer des données factuelles et à accroître la compréhension à l'égard des familles au Canada, dans toute leur diversité. Ce faisant, il contribue à la prise de décisions fondées sur des éléments probants pour améliorer leur bien-être.

L'Institut Vanier de la famille  
94, promenade CentrepoinTE  
Ottawa (Ontario) K2G 6B1  
613-228-8500  
[info@institutvanier.ca](mailto:info@institutvanier.ca)  
[www.institutvanier.ca](http://www.institutvanier.ca)



Cette publication est autorisée par [Creative Commons - Attribution de licence - Pas d'utilisation commerciale 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).

### Comment citer ce document :

Campbell, M. (2024). *Les familles, l'incapacité et le bien-être au Canada* [Document d'information].  
L'Institut Vanier de la famille. <https://doi.org/10.61959/d234316i>

© 2024 L'Institut Vanier de la famille