

DOCUMENT RESUME

ED 437 781

EC 307 629

TITLE Integration a la population active des parents s'occupant d'enfants ayant des incapacites (Labour Force Inclusion of Parents Caring for Children with Disabilities).

INSTITUTION Roeher Inst., North York (Ontario).

SPONS AGENCY Human Resource Development Canada, Ottawa (Ontario).

ISBN ISBN-1-896989-46-2

PUB DATE 1999-00-00

NOTE 53p.; For English version, see EC 307 628.

AVAILABLE FROM L'Institut Roeher Institute, Kinsmen Building, York University, 4700 Keele St., Toronto, Ontario M3J 1P3 Canada. Tel: 800-856-2207 (Toll Free); Web site: <http://www.indie.ca/roeher>.

PUB TYPE Reports - Research (143)

LANGUAGE French

EDRS PRICE MF01/PC03 Plus Postage.

DESCRIPTORS *Day Care; *Disabilities; Early Childhood Education; *Employed Parents; Employer Employee Relationship; Focus Groups; Foreign Countries; French; Infants; Interviews; *Labor Force Nonparticipants; Labor Standards; *Labor Utilization; Public Policy; Toddlers; Work Attitudes; *Work Environment; Young Children

IDENTIFIERS Alberta; British Columbia; *Canada; Ontario

ABSTRACT

This report discusses the outcomes of a study that sought to identify the particular problems Canadian parents caring for children with disabilities face in trying to make the transition to work in terms of their child care arrangements and employment-related factors, and best practices in child care arrangements and employment accommodations. Thirty families were involved in the study through individual interviews and focus groups in Ontario, Alberta, and British Columbia. Findings indicate there are major roadblocks to labor force participation of parents of children with disabilities. While there is a need for additional investment in accessible child care, there is also a need for greater awareness on the part of employers. Flexibility in hours and location of work, recognition of particular needs in benefits packages, and awareness of managers and co-workers was found to be essential. The study also identified a number of factors in the broader policy environment that limit the supports that families need, such as increasing regionalization of services, an ongoing policy bias in favor of institutional supports, disincentives to enter the paid labor force because of inadequate home supports, cutbacks to child care programs, and labor standards. (Contains 59 references.) (CR)

INTÉGRATION À

LA POPULATION ACTIVE

des

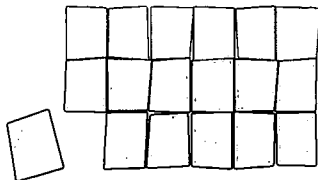
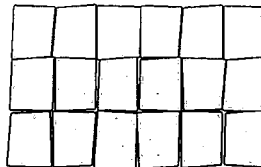
parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION
CENTER (ERIC)

This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.

Minor changes have been made to improve reproduction quality.

• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.



PERMISSION TO REPRODUCE AND
DISSEMINATE THIS MATERIAL HAS
BEEN GRANTED BY

Ticoll

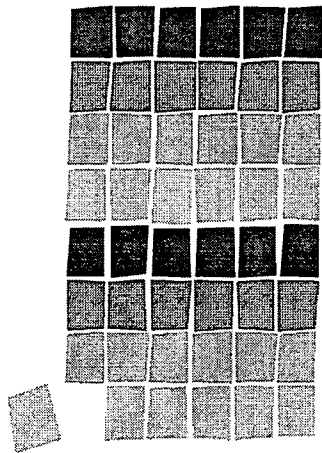
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES
INFORMATION CENTER (ERIC)

1

INTÉGRATION À

LA POPULATION ACTIVE

des
parents
s'occupant
d'enfants
ayant des
incapacités



L'Institut Roehar remercie Développement des ressources
humaines Canada pour le financement de ce projet.

L'Institut **ROEHER** *Institute*

L'Institut national du Canada
pour l'étude de la politique sociale
du gouvernement touchant les personnes
ayant une déficience intellectuelle et autres incapacités

L'INSTITUT ROEHER EST LE PRINCIPAL ORGANISME CANADIEN cherchant à encourager l'égalité, la participation et l'auto-détermination des personnes présentant une déficience intellectuelle et autres incapacités en examinant les causes de la marginalisation, en faisant de la recherche et en offrant des renseignements et des opportunités de développement social.

Afin de remplir son mandat, l'Institut entreprend diverses activités : recherche et analyse de la politique gouvernementale, publications, diffusion des renseignements ainsi que perfectionnement, éducation et formation des chefs de file.

L'Institut est le centre d'analyse et d'échange d'idées issues de la nouvelle manière de percevoir les incapacités et la société. Il examine de manière critique les questions portant sur le bien-être et sur les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et autres incapacités. À partir de l'analyse de ces questions, l'Institut sensibilise le public aux obstacles que doivent affronter ces personnes lorsqu'elles désirent participer pleinement à la société ou exercer leurs droits. L'Institut propose également des principes et des programmes de remplacement.

Pour de plus amples renseignements sur l'Institut Roehler, veuillez nous contacter à l'adresse suivante :

Édifice Kinsmen
Université York
4700, rue Keele
Toronto (Ontario)
Téléphone : (416) 661-9611
Télécopieur : (416) 661-5701
ATME : (416) 661-2023
1-800-856-2207
e-mail : info@roehler.ca
<http://indie.ca/roehler>



Copyright © 1999 L'Institut Roeher Institute

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, en particulier par photocopie ou par microfilm ou par un procédé d'enregistrement, quel qu'il soit, est interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale du titre

Intégration à la population active des parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités

Traduction de : *Labour Force Inclusion of Parents Caring for Children with Disabilities*

ISBN : 1-896989-46-2

Président exécutif par intérim : Cameron Crawford

Directeur du projet : Michael Bach

Chercheure principale : Melanie Panitch

Équipe de chercheuses : Catherine Stewart et Mary Bunch

Éditrice et directrice des publications : Marguerite Martindale

Traduction : Danielle Reitzes

Éditique : Dean McCallum

Citation recommandée pour le présent document : L'Institut Roeher. *Intégration à la population active des parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités.*

Table des matières

Introduction	1
Historique et contexte	3
L'expérience des parents dans le marché du travail, l'éducation et la formation professionnelle	7
Emploi spécialisé à temps plein	7
Emploi spécialisé à temps partiel	9
Éducation et formation professionnelle	10
Travail dans le domaine de l'incapacité	11
Travail indépendant	12
Emplois peu spécialisés	13
Sans emploi	13
Aide sociale	14
Facteurs touchant le statut, les opportunités et l'expérience d'emploi sur le lieu de travail	17
Obstacles	17
<i>Surveillants qui n'offrent pas leur soutien</i>	17
<i>Pratiques inconsistantes</i>	18
<i>Pressions des collègues</i>	18
<i>Démarches d'embauche</i>	18
<i>Charges de travail et emplois du temps rigides</i>	19
<i>Cours de recyclage ou de perfectionnement</i>	19
<i>Avantages sociaux limités</i>	20
Facteurs de réussite	21
<i>Direction et surveillant apportant du soutien</i>	21
<i>Organisation du travail</i>	22
<i>Milieu favorable</i>	22
<i>Flexibilité</i>	22
<i>Avantages sociaux</i>	23
<i>Adaptation de l'employé</i>	24

Ce que certaines entreprises font pour accommoder les parents	25
Comment les dispositions de garderie affectent l'emploi des parents	27
Obstacles	27
<i>Manque d'accès</i>	27
<i>Réponse inadéquate aux besoins</i>	27
Facteurs de réussite	28
<i>Disponibilité</i>	28
<i>Intégralité</i>	28
<i>Garde d'enfants de qualité</i>	28
<i>Services de relève</i>	29
<i>Flexibilité</i>	29
Facteurs environnementaux affectant les choix des parents pour l'emploi et la garde d'enfants	31
Changement du rôle fédéral	31
Restructuration du gouvernement et régionalisation	32
Préjugés institutionnels contre les soutiens à domicile	34
Coupures budgétaires à la garde d'enfants	35
Initiative pour le soutien à la garde d'enfants en Colombie-Britannique	36
Transition pour sortir de l'aide sociale	37
Conclusion	39
Références	43

Introduction

Partout, les familles sont les principales responsables lorsqu'il s'agit de s'occuper, de soigner et de guider leurs enfants. Au Canada, on reconnaît également une responsabilité collective. Les communautés et les gouvernements doivent jouer un rôle dans l'assomption de cette responsabilité. Pour les communautés dont les obligations comportent le soutien de parents à assumer leurs responsabilités en créant des milieux sains et ouverts et en offrant des services communautaires et sociaux tels que les soins de santé, la récréation et l'éducation. Pour leur part, les gouvernements ont la responsabilité d'assurer que les familles ont des niveaux adéquats de revenu d'emploi ou de soutien du revenu pour une alimentation de base, l'habillement, les soins de santé et l'éducation de leurs enfants. La *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* de 1990, signée par le Canada, établit les droits élémentaires de la personne auxquels tous les enfants ont ainsi que les fondements pour l'exercice de la citoyenneté à part entière (Santé et Bien-être Canada, 1990).

Plus de sept pour cent (7 %) des enfants canadiens avaient une forme d'incapacité en 1991 (L'Institut canadien de la santé infantile, 1994). La plupart de ces enfants vivent chez leurs parents. De plus en plus, on craint que les parents d'enfants ayant des incapacités ont beaucoup moins d'occasions de participer à la formation professionnelle ou à l'emploi à cause des limites imposées par la réalité des soins d'un enfant ayant des incapacités. Un des principaux problèmes concerne la garde d'enfants, à la fois pour ce qui est du coût, de sa pertinence et de sa disponibilité. Toutefois, nous ne connaissons pas encore l'importance du problème en termes du pourcentage des familles canadiennes qui s'occupent de leur enfant ayant des incapacités et qui cherchent une garderie, ou des facteurs qui les empêchent de faire partie de la population active.

La présente étude contribue à élargir le corps de littérature restreint de la recherche en tentant de déterminer les obstacles clés (par ex. garde d'enfants) que les familles affrontent lorsqu'elles essaient de trouver un équilibre entre les soins pour leur enfant ayant des incapacités et leur participation au marché du travail. Deux objectifs

principaux ont guidé cette étude :

- 1) identification des problèmes particuliers qu'affrontent les parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités lorsqu'ils essaient de faire la transition vers le marché du travail en termes de garderie et de facteurs liés à l'emploi, et
- 2) description des « meilleures pratiques » dans les garderies et les adaptations d'emploi encourageant la participation au marché du travail des parents s'occupant de leur enfant ayant des incapacités.

Un total de trente familles ont participé à l'étude qui consistait en entrevues individuelles et en groupes de discussion en Ontario, en Alberta et en Colombie-Britannique (dix familles dans chaque province). Le réseau de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et trois de ses associations provinciales ont trouvé les parents qui ont accepté de participer aux groupes de discussion concernant leurs dispositions de garde d'enfant et leur situation d'emploi. Un protocole d'interview détaillé a été conçu pour guider les entrevues. Les entrevues ont été menées avec des familles qui n'avaient ni une garde d'enfants ni le soutien nécessaire pour participer au marché du travail ainsi qu'avec des familles dont la participation des enfants dans un programme de garderie intégrée leur avait permis d'entrer dans la population active. Bien que cette étude ait surtout été axée sur l'examen des dispositions de garderie essentielles à la participation des parents au marché du travail, l'importance des soutiens et des adaptations sur le lieu du travail est apparue clairement durant la recherche. Les éléments et caractéristiques des situations d'emploi qui ont permis aux familles de travailler tout en s'occupant de leur enfant ayant des incapacités sont par conséquent des résultats clés de la présente recherche. Il convient de remarquer que toutes les entrevues ont été menées avec les mères d'enfants ayant des incapacités, bien que la plupart des personnes interrogées aient parlé de la participation du père en termes de soins de soutiens partagés pour la garde d'enfants et pour l'emploi.

Les meilleures pratiques d'employeurs pour le soutien des parents ont été déterminées grâce à des entrevues avec des mères, un examen des politiques de certaines entreprises et d'entrevues avec des informants clés dans le domaine des ressources humaines et des avantages sociaux offerts aux employés.

Historique et contexte

Réflétant ce qui est actuellement un corps de recherche limité (Irwin et Lero, 1997), les répondants de la présente étude suggèrent que les parents d'enfants ayant des incapacités ont bien moins d'occasions que les autres parents de participer à la formation professionnelle ou au marché du travail à cause des énormes limites imposées par les soins de leurs enfants et à cause de facteurs liés au milieu du travail même.

La garde d'enfants a été un des objectifs stratégiques en matière de politique sociale depuis le début des années 70 et a été au coeur de l'attention du public surtout à cause du changement dans la nature de la famille canadienne. Le nombre croissant de mères ayant des enfants d'âge préscolaire travaillant en dehors de chez elles a accentué la nécessité d'avoir des services de garderie. Toutefois, ce n'est que durant de brèves périodes vers la mi 80 et le début des années 90 que la discussion et les activités fédérales/provinciales/territoriales ont permis d'espérer que le problème de la garde d'enfants serait abordé de manière globale et avec un esprit de collaboration (Friendly, 1997) bien qu'il était clair que de plus en plus de femmes travaillaient en dehors de chez elles. Entre 1990 et 1995, le nombre de places dans des garderies réglementées a baissé dans cinq provinces (Terre-Neuve, Alberta, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse et Manitoba). Dans certaines provinces (Terre-Neuve, Saskatchewan, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick et Ontario) les garderies réglementées fournissaient moins de 8 % des places pour les 0 à 12 ans (Childcare Resource and Research Unit, 1998¹). Pourtant le taux de participation au marché du travail des femmes ayant des enfants de moins de 6 ans a augmenté d'environ 65 % (Friendly, 1997) et devrait continuer à augmenter puisque les femmes se prévalent de leur droit économique et social et que les nécessités économiques forcent beaucoup d'entre elles à avoir un emploi rémunéré.

¹ Le Child Care Resource and Research Unit tire ses données de *Situation de la garde de jour au Canada*, publié par le Centre national d'information sur la garde d'enfants, Développement des ressources humaines Canada.

Aujourd'hui, la garde d'enfants organisée est de plus en plus précaire. Le rôle fédéral dans les programmes sociaux diminue. À la suite du remplacement du Régime d'assistance publique du Canada par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, tous les services sociaux ont subi des coupures budgétaires. Avec un plus grand transfert des pouvoirs vers les provinces, il y a de plus en plus de concurrence pour l'obtention de ressources plus rares (Childcare Advocacy Association of Canada, 1998).

À cause de ces tendances, les parents affrontent des difficultés de plus en plus grandes à accéder à une garde d'enfants communautaire. En outre, les changements dans les modèles de la famille et de la communauté ont provoqué un déclin de la famille étendue et des autres soutiens informels (Friendly, Rothman et Oloman, 1991). Ces tendances ont des répercussions graves sur toutes les familles canadiennes et encore plus sur celles dans lesquelles les parents essaient de suivre le rythme et d'élever leur enfant ayant des incapacités. Les préoccupations relatives à la garde d'enfants ne s'apaisent pas lorsque les enfants atteignent l'âge scolaire. Elles peuvent même s'intensifier car les parents luttent pour assurer que les besoins de leur enfant sont satisfaits dans le système scolaire, et qu'ils ont accès à une garderie avant et après l'école dans un établissement intégré, de préférence à l'école ou très près de l'école. Des parents affrontent un autre obstacle lorsque leur enfant ayant des incapacités sont trop grands pour la garderie et qu'ils doivent trouver une garderie informelle non-subventionnée après l'école.

Les familles s'occupant d'un enfant ayant des incapacités sont doublement pénalisées à cause des exigences supplémentaires qu'elles doivent imposer aux garderies et des difficultés qu'elles affrontent avant d'accéder à la garde d'enfants. Les données de recherche soulignent l'importance du problème. En 1991, douze pour cent des enfants ayant des incapacités âgés de 0 à 4 ans ayant besoin de services de garderie se sont vu refuser les services : les deux tiers par un établissement agréé, 38 % par une gardienne au domicile de l'enfant et 27 % par une gardienne à son domicile. En outre, 9 550 enfants ayant des incapacités âgés de 5 à 14 ans ne vont pas à l'école et ne reçoivent pas de leçons particulières (L'Institut canadien de la santé infantile, 1994). Ces enfants comptent surtout sur les membres de leur famille pour la garde durant la journée.

La plupart des enfants ayant des incapacités ont des besoins exigeant des évaluations et des rendez-vous fréquents avec des professionnels de la santé (par ex., orthophonistes), au-delà de ceux requis par les autres enfants. Ils ont également tendance à être plus vulnérables à des complications médicales. Les heures de congés dont les parents (généralement la mère) ont besoin diminuent leurs chances de promotion et même celles de conserver leur emploi. Par conséquent, certains parents se contentent d'un emploi qui leur donne la flexibilité dont ils ont besoin mais qui est bien moins stimulant et bien moins rémunéré qu'ils auraient eu autrement, ou ils abandonnent complètement le travail rémunéré à l'extérieur du domicile (Irwin et Lero, 1997).

Le bien-être des enfants et de leur famille est directement lié à la condition économique et sociale de la société. Les préoccupations fiscales du gouvernement et ses politiques de compressions budgétaires ont contribué à un taux de chômage élevé, au manque de sécurité d'emploi et au déclin des rémunérations pour beaucoup de Canadiens. Selon le rapport de 1996 du Conseil canadien de développement social, *The Progress of Canada's Children*, un tiers des Canadiens craignent de perdre leur emploi et cinquante pour cent des mères qui travaillent ont des difficultés à équilibrer leurs responsabilités professionnelles et familiales. Pour les familles qui s'occupent d'un enfant ayant des incapacités, ces responsabilités et pressions sont extensives et elles entrent inévitablement en conflit avec les carrières et les emplois à l'extérieur du domicile. Par conséquent, la situation économique de nombreuses familles et leur mobilité dans le marché du travail sont sévèrement limitées.

L'expérience des parents dans le marché du travail, l'éducation et la formation professionnelle

Les répondants de l'interview pour cette étude étaient des parents travaillant dans une large gamme de professions à des postes à plein temps et à temps partiel, des parents qui sont des travailleurs indépendants, des chômeurs, des parents recevant l'aide sociale et des parents participant à des programmes d'éducation et de formation professionnelle. Dans tous les cas, ils cherchaient la flexibilité dans leur emploi ou leur programme de formation de manière à pouvoir fournir les soins requis par leur enfant ayant des incapacités, répondre aux urgences et prendre le temps nécessaire pour emmener leur enfant aux rendez-vous avec des médecins, des thérapeutes et des spécialistes.

Les témoignages des parents montrent clairement que la flexibilité requise est un élément insaisissable sur le lieu du travail et son absence mène généralement à des transitions sur le marché du travail : du travail à plein temps ou d'un poste de professionnel à un poste moins spécialisé et moins exigeant ; de l'emploi au chômage ; du statut d'employé à celui de travailleur indépendant. Les témoignages suivants de parents ayant des liens divers au marché du travail montrent clairement que des éléments nécessaires tels que la flexibilité, la sensibilité de l'employeur et les soutiens n'existent pratiquement pas sur l'ensemble du marché du travail.

Emploi spécialisé à plein temps

Les mères interrogées qui avaient un emploi spécialisé à plein temps étaient :

- Enquêteur des plaintes à la Commission provinciale des droits de la personne
- Directrice des opérations informatiques
- Chef de bureau
- Technicienne de laboratoire

- Technicienne de géophysique dans l'industrie pétrolière
- Administratrice dans un département informatique
- Technicienne de services à l'enfance
- Représentante du service à la clientèle dans une banque
- Agent de douane pour Revenu Canada
- Agent immobilier

Beaucoup de mères ont parlé de l'importance d'avoir un bon salaire et de bons avantages sociaux tels qu'une assurance médicale complémentaire afin d'atteindre une certaine sécurité financière. Bien que certaines mères pensent demander un congé autorisé pour « reprendre leur souffle », comme l'a dit l'une d'elles, la majeure partie ne peuvent pas imaginer démissionner à cause de la difficulté à retourner sur le marché du travail. Même celles qui ont une bonne garderie et un époux apportant un grand soutien, ont tendance à utiliser rapidement les avantages des journées maladie des enfants, leurs journées maladies et les jours de compensation pour s'occuper de leurs enfants lorsqu'ils sont malades et les emmener aux rendez-vous médicaux et parfois à l'hôpital en urgence.

Certaines mères ont admis que les périodes difficiles pour leur enfant remettaient en question leur capacité de gérer et de supporter le stress du travail lié à la gestion du personnel, des systèmes, des renseignements et des budgets, en plus de tous les problèmes à la maison. Outre la charge de travail à proprement parler, qui exige parfois un déplacement de deux jours, certaines ont rapporté que des collègues contestaient leur capacité à assumer le poste. Comme une femme l'a déclaré, les mères sont forcées à devenir des « super femmes ».

Bien qu'elles soient fatiguées, quelques mères ont parlé avec passion de l'importance d'avoir un emploi stimulant pour leur estime de soi. Une mère a déclaré :

Je connais des mères avec un enfant ayant des incapacités qui travaillent au bas de l'échelle, elles prennent un emploi sans spécialité, leurs aptitudes diminuent, elles ont moins de sécurité et moins de flexibilité que moi. Elles ne se rendent pas compte de ce qu'elles font lorsqu'elles choisissent un mauvais emploi ; elles ne peuvent pas changer les rendez-vous, elles ne peuvent

pas fermer la porte, elles ne peuvent pas arriver tard, elles ne se rendent vraiment pas service et cela ne leur permet pas de se sentir bien dans leur peau quand n'importe qui peut les bousculer, les blâmer et les critiquer ; c'est très mauvais pour l'estime de soi.

La flexibilité sur le lieu de travail, comme par exemple avoir un ordinateur à la maison ou pouvoir prendre du travail chez soi, était plus grande pour les mères ayant un emploi hautement spécialisé. Il en était de même pour les opportunités de prendre des congés autorisés et de passer du plein temps au temps partiel et vice-versa. Mais la flexibilité peut coûter cher. Il est essentiel d'obtenir la flexibilité de la part des collègues et d'établir des relations de confiance avec eux de sorte qu'ils puissent appuyer cette flexibilité. Pour les mères cela les obligeait à raconter à contre coeur les détails de la complexité de leur vie familiale afin que les autres comprennent la nature de leurs demandes de flexibilité et de temps en dehors du lieu de travail.

Emploi spécialisé à temps partiel

Les mères ayant un poste à temps partiel étaient :

- Secrétaire
- Enseignante suppléante
- Infirmière
- Technicienne en informatique

Certaines mères qui avaient un poste de cadre ont pu passer à un emploi à temps partiel dans leur domaine. Leur niveau d'aptitude et leur service à long terme dans une entreprise que beaucoup qualifieraient de « bon employeur » a permis cette flexibilité. Le passage du plein temps au temps partiel et vice-versa a fréquemment été imposé par la possibilité d'accéder à une garderie adéquate ; de bonnes dispositions leur permettent de travailler davantage d'heures. Toutefois, il est fréquent que la responsabilité qui incombe au cadre et le nombre de problèmes personnels auxquels on peut s'attendre, s'ajoutent au stress du domicile. Par conséquent, certaines mères décident d'accepter un

emploi d'exécution dans la même entreprise, et/ou de travailler moins d'heures de manière à pouvoir se concentrer sur leur situation familiale. Parfois elles ont décidé de démissionner et de partir en bons termes plutôt que d'être congédiées si elles pressentaient ce genre de dénouement.

Pour les infirmières qui sont aussi mères d'enfants ayant des incapacités, les exigences associées à la profession d'infirmière dans un hôpital, notamment les postes de travail de 12 heures et le travail de jour et de nuit, ont été difficiles à satisfaire. Certaines ont choisi de travailler pour des entreprises offrant des soins de santé à domicile et d'enfants dans les écoles. Les dispositions offrent une plus grande flexibilité, moins d'heures de travail, et moins de stress. D'autres ont choisi d'être infirmières de garde dans un établissement de soins prolongés bien que cela implique une vie irrégulière et des appels tôt le matin avec seulement une heure ou deux de préavis.

De même, les enseignantes ayant des contrats à long terme profitent souvent des congés qui leur sont offerts mais lorsqu'elles n'y ont plus droit, elles se trouvent dans l'incapacité d'assumer la charge totale à plein temps avec leurs responsabilités familiales supplémentaires et choisissent de devenir enseignantes suppléantes. Les anciens contacts et écoles deviennent des liens importants. Toutefois, l'imprévisibilité des appels pour enseigner signifie qu'elles n'ont pas le temps d'organiser la garde d'enfants et sont obligées de refuser des offres de travail même si elles ont besoin d'argent. « *Refuser parce que je ne peux pas trouver quelqu'un pour s'occuper de ma fille est une chose que je déteste car ce n'est vraiment pas une attitude professionnelle* » a déclaré une mère qui a ajouté que le seul moment où elle peut avoir l'assurance de bons soins était les jours de repos de son mari.

Une autre mère a remarqué que beaucoup d'entre elles préfèrent un emploi à temps partiel qu'elles « *peuvent laisser au bureau* » car elles rejettent les responsabilités excessives mais elles ont tout de même besoin d'un revenu.

Éducation et formation professionnelle

Les études auxquelles participaient les mères interrogées étaient notamment :

- Programme de doctorat
- Cours de perfectionnement en dessin industriel
- Cours de comptabilité
- Programme de conseiller en réadaptation
- Cours sur la gestion des conflits

Les compressions budgétaires dans le système des soins de santé ont provoqué la précarité des emplois et des licenciements pour beaucoup de travailleurs, et notamment pour les mères qui savent qu'elles risquent de perdre leur emploi si elles demandent trop de congés pour emmener leur enfant à des rendez-vous et pour des maladies de leur enfant. Certaines ont réagi en retournant au collège pour un perfectionnement dans le domaine qui les intéresse ou dans lequel elles ont une certaine expertise et qui est lié à la situation de leur enfant. Bien que la décision de fréquenter une université ou un collège et de ne pas travailler puisse provoquer des difficultés financières, une mère a décrit son aventure avec enthousiasme comme étant un « *nouvelle voie plus satisfaisante* ».

Les parents suivant des études avancées voient l'importance de poursuivre leur propre intérêt même s'ils reconnaissent la nécessité de prendre les choses comme elles viennent. Étudier offre une certaine flexibilité mais beaucoup de mères sont forcées d'interrompre leurs études parce qu'elles ont besoin d'un revenu. D'autres ont cependant réussi à trouver des moyens intéressants de maintenir un contact avec le monde académique. Une mère, une étudiante de doctorat, a décrit le cours qu'elle élaborait et enseignait sur l'Internet en tant qu'aide-enseignante. Elle a enseigné son cours, « pratiques centrées sur la famille » à partir de chez elle et elle l'a fondé sur sa situation et son expérience de consommatrice.

Les employeurs reconnaissent leurs bons employés et investissent dans leur formation car ils estiment que des employés bien formés sont un atout pour leur entreprise. La plupart des employés répondent aussi longtemps que leur enfant est en bonne santé et qu'il peut continuer à fréquenter la garderie. Toutefois, des problèmes de santé récidivants font des ravages sur les demandes de formation, d'études ou de travail et peuvent nécessiter une période de pause et même une démission. Lorsqu'elles sont obligées de démissionner, beaucoup de mères veulent quitter leur emploi en bons termes afin de laisser la porte ouverte pour l'avenir.

Travail dans le domaine de l'incapacité

Trois mères interrogées travaillent dans le domaine de l'incapacité en qualité de :

- Chef de bureau
- Employée du gouvernement provincial
- Travailleuse de soutien familial

Parfois, d'autres familles demandent aux mères d'accepter un poste dans le domaine de l'incapacité car elles connaissent bien les problèmes que les familles affrontent lorsqu'elles veulent intervenir en faveur de leur enfant. Leur expérience leur donne la confiance nécessaire pour accomplir le travail. Les postes de bureau sont plus attirants pour certaines car ils les divertissent des soins permanents de première ligne qu'elles doivent assurer quotidiennement. Pour certaines c'est une nouvelle carrière, la précédente ayant été interrompue après la naissance d'un enfant ayant des incapacités. Cela commence généralement par un travail à temps partiel ou contractuel sans avantages sociaux mais il offre souvent une certaine flexibilité et une appréciation pour la situation personnelle de l'employée. Certains postes peuvent fournir des renseignements utiles du point de vue des services et politiques, des liens avec d'autres dans le domaine, des professionnels et familles, et un système naturel de soutien pour la mère qui travaille. Comme l'a indiqué l'une d'entre elles, son milieu de travail est très sensibilisé à sa situation familiale et beaucoup sont prêts à entrer dans sa vie pour l'aider.

J'ai obtenu cet emploi à cause de ma situation—je suis simplement tombée dessus. Je n'ai jamais pensé travailler dans le domaine de l'incapacité. Les renseignements et les connaissances obtenus grâce à mon emploi me sont très utiles personnellement. Ce qui m'inquiète le plus c'est d'avoir un rendement efficace. Les autres parents ont confiance en moi et m'offrent un système de soutien. Voilà deux semaines, j'ai eu un peu de répit lorsqu'une famille a invité ma fille à passer une semaine avec elle.

Travail indépendant

Deux mères ont découvert que le seul moyen d'obtenir la flexibilité dont elles avaient besoin était de lancer leur propre entreprise. La décision d'une famille d'ouvrir une petite entreprise d'imprimerie a été provoquée par le refus d'un employeur de redonner à une mère son ancien emploi dans la publication, mais à temps partiel, après la naissance de sa fille. Le stress lié au travail sept jours sur sept pour lancer l'affaire était quelque peu équilibré par le fait qu'elle n'avait pas de compte à rendre à un patron et qu'elle n'avait pas un emploi du temps rigide. La plus grande flexibilité lui permettait de demander l'aide de la famille élargie en dehors des heures de garderie.

Emplois peu spécialisés

Les mères qui considéraient avoir un emploi peu spécialisé étaient :

- Travailleuses saisonnières
- Commis de magasin
- Meneuse de jeu de Bingo
- Pâtissière dans un magasin de beignes

La déclaration d'une mère « Je suis fiable mais mon fils ne l'est pas » est un exemple typique de la raison pour laquelle les mères choisissent un emploi peu spécialisé. Elles passent d'un emploi à plein temps à un emploi occasionnel parce qu'elles ne peuvent pas s'engager davantage. Elles aiment se retrouver dans le monde des adultes, sortir de la maison, travailler quelques heures même si c'est au salaire minimum et préfèrent ne pas être préoccupées par la garde d'enfants. La commodité d'un emploi dans le quartier est attirante. Certaines reconnaissent le risque financier, d'autres expriment leur rêve de retourner à l'école dans l'avenir, mais en attendant, elles ont trop de rendez-vous. Une mère a déclaré :



« J'aimerais avoir un emploi véritable avec des vêtements élégants et aller travailler dans un beau magasin mais il m'est difficile d'avoir ce genre d'emploi car avec un enfant ayant des incapacités, je passe ma vie chez les médecins. »

Sans emploi

La décision de prendre des cours qui mèneront à des opportunités d'emploi ou à un emploi est parfois abandonnée lorsque la pression devient trop grande.

Une mère a décrit sa réussite dans un cours de comptabilité et une offre d'emploi a suivi. Cependant, elle a dû quitter son emploi lorsque son mari a été transféré dans une autre province. Elle s'est aperçue qu'elle ne pouvait pas s'occuper de deux enfants et travailler efficacement même cinq heures par jour. Bien qu'elle se sache capable de faire un bon travail, elle estimait que la pression était trop grande :

rester sans emploi du tout, elle a indiqué qu'elle venait d'avoir une entrevue dans un restaurant-minute et espérait avoir le poste.

Lorsque les mères choisissent de prendre un emploi ayant moins de responsabilités, elles choisissent généralement un emploi qui a moins de flexibilité et, plus tard, elles peuvent découvrir qu'il offre même moins d'adaptation. Cela en soi-même peut être stressant, et en plus il n'y a pas les compensations d'un poste ayant davantage de responsabilités.

Un nombre considérable de parents trouvent que devoir à la fois travailler et s'occuper d'un enfant ayant des incapacités est si stressant, qu'ils décident que l'un des époux doit rester à la maison à plein temps. Bien entendu, l'époux restant à la maison, et la famille dans son ensemble, paiera un prix considérable car non seulement le revenu familial sera réduit, mais il affrontera en plus, le stress de l'isolement, de l'abandon d'opportunités de carrière et des compensations qui y sont liées ainsi que de la difficulté de réintégrer le marché du travail plus tard.

Aide sociale

Une mère a rapporté qu'elle est admissible et reçoit l'aide sociale et l'allocation pour l'entretien des enfants parce qu'elle s'occupe d'un enfant ayant des incapacités et qu'elle ne peut pas travailler tant que son enfant n'est pas à l'école à plein temps. En tant que mère célibataire, elle estimait qu'elle ne pouvait vraiment pas satisfaire les besoins de son enfant, avec son sommeil irrégulier, et avoir un emploi. Elle a insisté : « *Je ne peux pas travailler et rester à long terme* ». Malgré ses années dans le dessin industriel elle se sentait incapable de se concentrer sur une carrière. Elle a pourtant reconnu qu'elle était à la période de sa vie où elle était la plus compétente – plus concentrée et plus capable que jamais auparavant. Elle s'attendait à ce que l'emploi qu'elle trouverait éventuellement la garderait occupée physiquement, mais qu'il ne la préoccuperait pas.

Une autre mère recevant l'aide sociale a décrit sa lutte personnelle de se remettre de sa toxicomanie. Une intervenante infatigable en faveur de son fils, elle a suivi quelques cours pour apprendre à aider les autres parents à surmonter les problèmes qu'elle avait affrontés, notamment, récupérer ses enfants qui avaient été mis en famille d'accueil lorsqu'elle faisait sa rééducation. Elle a commenté : « *La pauvreté est une chose dont il est très difficile de sortir* » et elle s'est demandé

si avec toutes les compressions budgétaires le gouvernement essayait vraiment d'aider les gens à sortir du système d'aide sociale. Personnellement, s'il y a un moyen d'en sortir, elle était déterminée à le trouver.

Facteurs touchant le statut, les opportunités et l'expérience d'emploi sur le lieu de travail

Un éventail complexe de facteurs forme les opportunités de parents d'enfants ayant des incapacités à chercher et à trouver un emploi, le statut occupationnel auquel ils aspiraient et une qualité de vie de travail élevée.

Obstacles

La recherche souligne un certain nombre d'obstacles sur marché et le lieu de travail qui touchent le statut, les opportunités et l'expérience d'emploi des parents.

Surveillants qui n'offrent pas leur soutien

La mesure dans laquelle les superviseurs sont perçus pour leur soutien avait des répercussions majeures dans la capacité de certains parents de garder leur emploi. Beaucoup estimaient que leur capacité à faire face au travail au bureau et à la maison était remise en question et parfois ils pensaient qu'ils risquaient de perdre leur emploi. Cela menait à des demandes de transfert, à des contestations auprès des autorités supérieures, à des évaluations de performance, et à un stress supplémentaire. D'autres parents ont indiqué qu'il est très difficile de se concentrer sur leur travail lorsque leur superviseur leur fait sentir qu'ils déçoivent toujours tout le monde autour d'eux. Comme une mère l'a suggéré :

« Vous avez l'impression que rien ne marche pour personne même avant que quelqu'un dise quelque chose. Parfois il vaut mieux démissionner que de se faire licencier pour de mauvaises raisons. »

Celles qui ne peuvent pas se permettre de démissionner apprennent à conserver de l'énergie en réserve. Bien qu'elles aient de l'expérience et

qu'elles sachent que leur surveillant s'attend à ce qu'elles fassent le petit effort supplémentaire comme dans le passé (par ex., prendre des appels de clients à la maison) la plupart des mères ont indiqué qu'elles n'avaient plus l'énergie d'autrefois.

Pratiques inconsistantes

Des répondants ont rapporté des expériences différentes même au sein de la même entreprise, selon les aptitudes et le niveau d'éducation de leur emploi. Selon une personne travaillant sur les systèmes informatiques, « *le bureau était très flexible* ». Une autre employée dans la même entreprise mais qui travaillait dans l'entrepôt, expédition et réception a déclaré qu'il n'y avait pas de flexibilité pour les heures, les congés, pour les rendez-vous médicaux de l'enfant ou des congés spéciaux—chaque demande a eu la même réponse, « *prenez-les sur vos vacances* ».

Pression des collègues

Beaucoup de mères estimaient qu'elles devaient se méfier de leurs collègues. Bien que certains collègues compatissaient avec ce que les parents d'enfants ayant des incapacités devaient endurer et offraient même de faire tout ce qui en leur pouvoir pour aider, le sentiment général était qu'il fallait se montrer vigilant. Certaines avaient l'impression que leurs collègues étaient jalouses car elles semblent pouvoir faire face à tout. D'autres ressentent de la rancœur car elles n'étaient pas toujours disponibles. Les pressions ressenties s'ajoutaient au poids de leurs responsabilités.

Démarches d'embauche

Durant une entrevue d'emploi, tous les parents affrontent le dilemme de savoir dans quelle mesure décrire leur situation familiale. Une mère a résumé cette expérience de la manière suivante :

La dernière fois que j'ai été appelée pour une entrevue, c'était pour un bon emploi, avec un horaire variable et de bons avantages sociaux. Mais une fois que j'ai dit que mon mari était en déplacement et que mon enfant avait des incapacités, j'ai vu qu'ils avaient perdu tout intérêt... plus je parlais, plus je m'enfonçais !

Raconter les demandes importantes d'un enfant ayant des incapacités n'est pas un problème pour celles qui ont trouvé un emploi grâce à des relations. Beaucoup pensent qu'elles risquent leur emploi si elles n'informent pas leur employeur à l'avance. Dans certaines provinces, la loi établit qu'un employeur ne peut pas poser aux demandeurs des questions relativement à leurs enfants. Bien qu'ils ne soient pas obligés de le faire, de nombreux parents insistent qu'il vaut mieux tout dire à l'avance dans l'espoir d'éviter des problèmes plus tard. Selon les mères interrogées pour la présente étude, les employeurs ne savent pas vraiment comment diriger l'entrevue et la démarche d'embauchage d'une manière qui :

- 1) sépare les demandes familiales des aptitudes et de la capacité à effectuer le travail et,
- 2) encourage les parents à parler de leur situation familiale de sorte que les employeurs comprennent mieux comment ils peuvent faciliter les choses.

Charges de travail et emplois du temps rigides

Les exigences du travail par poste, particulièrement dans les hôpitaux, avec ses longues heures de jour comme de nuit et sa rigidité, ont forcé de nombreuses mères à quitter la profession dans laquelle elles avaient été formées et avaient de l'expérience. Le refus des surveillants d'être flexibles et de faciliter les choses pour les besoins des parents mené ces derniers à penser que leur employeur était ravi de les voir démissionner plutôt que de se trouver en constantes négociations pour le temps demandé pour emmener leur enfant à des rendez-vous médicaux, pour des congés et pour les maladies de l'enfant.

Cours de recyclage ou de perfectionnement

Beaucoup de parents sont inquiets car ils craignent que leur manque de participation à la vie active implique qu'ils ne resteront pas à la pointe des progrès dans leur domaine, exigeant une nouvelle certification avant de réintégrer le marché du travail, ou au moins de suivre des cours de recyclage et de perfectionnement. Bien qu'ils sachent pourquoi leur profession fait ces demandes, cela représente tout de même un obstacle supplémentaire à leur retour sur le marché du travail, en termes de frais, de stress et de temps.

Avantages sociaux limités

Des mères ont découvert que les avantages sociaux, notamment un régime d'assurance médicale complémentaire adéquat les a beaucoup aidées à gérer leurs responsabilités familiales et professionnelles. Certains ensembles d'avantages sociaux ont un impact discriminatoire car certaines dispositions (par ex., assurances dentaires) excluent la couverture de certaines incapacités. Nombreuses sont les mères qui pleuraient le fait que les emplois à temps partiel n'offrent généralement pas d'avantages sociaux.

Les mesures inadéquates pour des congés payés pour responsabilités familiales étaient fréquemment citées comme un obstacle à la bonne gestion des responsabilités professionnelles et familiales. Bien que certains employeurs offrent des congés payés (par ex., quatre journées enfants malades dans l'année), on estimait que cela était totalement inadéquat pour les parents s'occupant d'un enfant ayant un état de santé complexe. Dans certaines conditions, les dispositions de congés payés sont également affectées à des rendez-vous médicaux mais cela ne reflète pas le temps réel requis, étant donné le large éventail de rendez-vous que tous les parents ont décrit.

La perte des avantages sociaux et les réductions de salaire provoquées par le passage de l'emploi à plein temps au temps partiel, posent de gros problèmes financiers pour beaucoup de familles. Certains parents sont fatigués et voudraient prendre des vacances mais ils craignent de perdre leur emploi.

Une mère a rapporté qu'elle avait travaillé à la même banque pendant 19 ans. Elle a eu des promotions et elle est passée de caissière à plein temps au poste de directrice adjointe mais, après la naissance de son fils, elle a commencé à travailler comme commis de bureau. Bien que cela lui convînt d'une certaine manière, le travail à temps partiel signifiait la perte de sa pension de retraite, car en tant qu'employée à temps partiel, elle ne pouvait plus y contribuer.

Beaucoup ont indiqué un cheminement similaire dans leur carrière, avec les coûts associés. Par exemple, une mère a rapporté :

« Lorsque j'étais la patronne du bureau, j'ai accumulé de l'ancienneté et cinq semaines de vacances. Maintenant que je suis secrétaire, je n'ai que deux semaines et j'ai perdu beaucoup d'avantages. »

Une fonctionnaire du gouvernement fédéral qui a essayé de réclamer des prestations pendant qu'elle était en congés de six mois pour stress, est retournée au bureau encore plus stressée qu'avant de partir. Le régime d'assurance santé avait refusé de lui payer les prestations car, puisqu'elle pouvait s'occuper de son enfant, elle n'était pas considérée assez malade pour recevoir des prestations. Il y avait encore plus de confusion pour ce qui est des paiements de prestations d'assurance-chômage et du Régime de pensions du Canada. Finalement, après qu'elle a écrit plusieurs lettres graves relatant son angoisse, ses prestations ont été approuvées. Cette difficulté annulait l'objectif de son congé :

« L'objectif de ces congés était de passer du temps avec ma fille et de mieux connaître sa maladie. Ensuite, avec toute cette angoisse, j'ai fini par aller voir un conseiller qui a appelé mon patron. Au moins quand je suis revenue au travail mon patron connaissait ma situation. »

Facteurs de réussite

Six facteurs clés rendent le lieu de travail un endroit de soutien pour les parents d'enfants ayant des incapacités. Il s'agit de :

Direction et surveillant apportant du soutien

Les caractéristiques d'un directeur apportant du soutien sont notamment : quelqu'un avec qui on peut parler franchement, qui connaît bien les difficultés qu'affronte un employé et qui essaie de faire tout ce qui est en son pouvoir pour faire des adaptations sur le lieu de travail afin de lui permettre de garder son emploi ; qui offre un congé au lieu d'accepter une démission ; et qui laisse la porte ouverte lorsque l'employé est prêt à revenir travailler à plein temps ou à temps partiel.

Un directeur embauchant pour un poste de travail avec des enfants ayant besoin de soutiens supplémentaires a été félicité car il considérait que le fait que l'employée éventuelle avait un enfant ayant des incapacités était une qualification supplémentaire et non un handicap.

Organisation du travail

Les éléments clés qui appuient l'intégration sur le marché du travail des parents d'enfants ayant des incapacités sont notamment :

- la mesure dans laquelle l'équipement et les instruments nécessaires sont offerts à l'employé pour lui donner une certaine flexibilité (par ex., avoir un ordinateur à la maison) ;
- la mesure dans laquelle l'employé est autonome et contrôle son travail (par ex., avoir son propre dossier de cas ; enseigner un cours électroniquement de chez soi) ; et
- l'occasion de redonner le temps pris pour aller à des rendez-vous et pour s'occuper d'un enfant malade (par ex., travailler dans le traitement des données dans les bureaux de banque où il est possible de récupérer les heures perdues plutôt que dans le service à la clientèle où il est difficile de partir).

Milieu favorable

Pour certains employés, un milieu favorable signifie pouvoir fermer sa porte les « mauvais jours » et écrire des rapports sans avoir à parler à qui que ce soit ; savoir que l'on peut faire confiance à ses collègues qui couvrent absences et erreurs de temps en temps ; pouvoir emmener son enfant au travail en cas d'urgence ; avoir accès à un endroit tranquille pour allaiter l'enfant et le coucher ; reconnaître et accepter que tous les jours ne seront pas nécessairement les mêmes ; et des collègues compréhensifs qui fournissent aussi une stimulation et une conversation d'adultes.

Flexibilité

Les parents ont souligné un certain nombre d'éléments qui rendent le lieu de travail véritablement flexible :

- avoir le contrôle de ses heures de travail ;
- avoir la possibilité d'organiser des réunions et des séances de groupe et prendre des rendez-vous lorsque cela vous convient ;
- avoir droit aux mêmes avantages sociaux que les travailleurs à plein temps ;

- pouvoir accumuler des heures supplémentaires afin de prendre des heures lorsqu'on en a besoin ;
- travailler de chez soi ;
- savoir qu'il est possible de partir immédiatement pour aller chercher son enfant si cela est nécessaire ; et,
- avoir un formateur/éducateur acceptant d'adapter les travaux assignés et les travaux pratiques du cours.

Avantages sociaux

Pour les familles s'occupant d'enfants ayant des incapacités, les avantages sociaux sont un des principaux bénéfices du travail à temps plein et, parfois du travail à temps partiel. Il s'agit notamment des régimes d'assurance médicale/de santé et dentaire. Toutefois, des parents ont indiqué que même si certaines thérapies sont couvertes par le régime d'assurance, ils atteignent rapidement la limite des prestations. Des assureurs excluent certaines incapacités. Par exemple, des parents ont rapporté que leur régime d'assurance dentaire ne couvrait pas leur enfant ayant le syndrome de Down.

Le temps de service et l'ancienneté sont avantageux pour certaines familles lorsqu'il s'agit de l'affectation des heures de travail par poste, l'accumulation de congés payés et de jours de vacances. Des politiques de soutien ont été négociées lors de conventions collectives, et/ou sont couvertes par les politiques de ressources humaines de l'employeur.

Certaines personnes interrogées ont recommandé que les employeurs offrent des congés pour stress aux employés qui ont un enfant avec une maladie chronique. Les progrès dans le domaine de la technologie médicale permettent un taux de survie élevé pour les enfants qui naissent avec des besoins de santé complexes. Par conséquent, il y a un plus grand nombre de parents dont les enfants ont un état de santé exigeant. Le changement dans la démographie de l'incapacité et le fait que la société s'attende à ce que l'on s'occupe des enfants à la maison doivent être reflétés dans les contrats et les avantages sociaux en termes de stress parental et de la nécessité d'avoir du temps pour décompresser.

Adaptation de l'employé

Certains parents estiment que la réussite dans leur emploi est surtout due à leur aptitude personnelle et à leur volonté de se montrer flexible et de faire des efforts pour maintenir de bonnes relations de travail et pas tellement aux efforts des autres. Pour compenser le temps pris pour aller à des rendez-vous, ils estimaient qu'ils devaient faire des efforts de coopération supplémentaires. Il s'agit peut-être de travailler un poste de plus pour obtenir le jour de congé dont ils ont besoin ; travailler le dimanche même si on leur a promis qu'ils pouvaient avoir leur dimanche de libre ; travailler tard vendredi soir si on le leur demande et estimer qu'ils ne peuvent pas refuser.

C'est à contre coeur qu'une mère a divulgué à ses collègues les détails de l'état de santé de son fils afin de leur faire comprendre sa situation :

██████████

Je fais partie d'une équipe de quatre ou cinq personnes et lorsqu'il y a des tensions je stresse—c'est donc moi qui doit faire des efforts. Je travaille dans l'application de la loi—je suis un agent des douanes, j'arrête des gens, il y a de la tension et de l'hostilité. Si, en plus de cela, il y a une tension avec les gens avec qui on travaille, c'est épouvantable. J'ai l'habitude de travailler avec pas mal de stress mais il faut au moins qu'il y ait une base de confiance et de bonnes relations entre collègues.

Ce que certaines entreprises font pour accommoder les parents

Si les gens sur le lieu du travail ont mis du temps à reconnaître les difficultés que de nombreux employés affrontent lorsqu'ils assument les responsabilités professionnelles et familiales, ils ont mis encore plus de temps à reconnaître les besoins de parents d'enfants ayant des incapacités. Selon Hewitt Associates, une agence d'experts-conseils spécialisée dans les avantages sociaux, la majeure partie des entreprises traitent séparément les situations de parents ayant des incapacités et n'ont pas de directives pour les guider. Il est prévisible qu'une telle approche provoque des pratiques différentes dans la même entreprise, et mette les parents à la merci de leur superviseur, qui, sans une politique de soutien, même s'ils sont compatissants, peuvent se trouver limités dans leurs actions. Par ailleurs, même dans les entreprises qui ont des politiques de soutien, il se peut qu'on ne fasse aucun effort pour que le superviseur les utilise. En revanche, on laisse généralement au superviseur la liberté de les utiliser ou pas. Ce qui n'est d'aucune aide s'il ne cherche pas à apporter son appui à l'employé.

Toutefois, les parents se trouvent dans une meilleure situation lorsqu'ils travaillent dans une entreprise qui a des directives relatives aux besoins de la vie professionnelle et de la vie personnelle. Par exemple, la Banque de Montréal a des directives relatives aux besoins de la vie professionnelle et de la vie personnelle qui comportent les cinq domaines de flexibilité suivants :

Horaire variable : les employés peuvent avoir un horaire variable aussi longtemps que le travail est fait.

Semaine variable : les employés peuvent travailler pendant une semaine de travail comprimée.

Lieu de travail flexible : les employés peuvent travailler de chez eux.

Travail variable : les employés peuvent travailler à temps partiel et ne sont pas pénalisés pour ce qui est de leur ancienneté et des chances de promotion.

Partage de l'emploi : les employés peuvent partager leurs emplois.

Il est important de remarquer que, lorsqu'ils utilisent ces options, les employés ne sont pas pénalisés relativement à leur niveau d'emploi, aux avantages sociaux ou à l'ancienneté. Du point de vue de l'entreprise, la direction ne donne pas moins d'importance aux employés qui choisissent de travailler à temps partiel ou de partager un emploi.

Mieux encore, les employés ont accès à un programme d'avantages sociaux qui peut être augmenté selon les besoins individuels, et à un fonds spécial—The Sir Vincent Meredith Fund pour les familles ayant des difficultés à cause d'une maladie—qui pourrait, par exemple, aider à payer les modifications d'un van ou à satisfaire un autre besoin particulier.

Certaines entreprises offrent une garderie sur place (par ex., Ontario Hydro), alors que d'autres aident leurs employés à trouver une garderie et à en payer les frais (par ex., IBM). D'autres encore permettent des journées de congés de famille (par ex., quatre jours par an), des congés spéciaux (généralement sans paie) ou une année sabbatique (généralement) tous les cinq ans.

Bien que ce genre de politiques aident beaucoup de mères avec un enfant ayant des incapacités, pour d'autres, elles sont largement insuffisantes par rapport à ce dont elles ont besoin. Par exemple, les quatre jours de congés famille peuvent être utilisés en moins d'un mois. Ces politiques sont toutefois un bon début, et doivent être louées, appuyées et développées. En général, les pratiques qui apportent un soutien aux parents fonctionnent le mieux lorsqu'elles sont intégrées dans une politique globale qui appuie la diversité sur le lieu de travail.

Comment les dispositions de garderie affectent l'emploi des parents

Les opportunités d'emploi pour les parents d'enfants ayant des incapacités sont limitées par deux obstacles clés dans les dispositions de garderie, et un certain nombre de facteurs rendent l'emploi possible.

Obstacles

Manque d'accès

En cherchant un programme de garderie qui leur convienne, de nombreux parents ont été surpris de découvrir le peu de choix, la réticence des centres à inclure des enfants ayant des incapacités, la gamme d'excuses qu'ils ont affrontées pour justifier l'exclusion de certains enfants et l'attente que les parents fourniraient une aide.

En essayant d'accéder à une garderie de jour, des parents ont affronté le refus définitif de certains centres qui se sont concentrés sur les comportements négatifs de leur enfant, des listes d'attente de deux ans pour des centres intégrés, une garderie ségréguée comme la seule option viable, des frais de garderie qu'ils ne pouvaient pas se permettre, et des frais de transport. Ils ont dû recevoir un diagnostic pour obtenir une personne ressource ou de soutien pour travailler avec leur enfant et fréquemment consacrer des heures entières à enseigner aux enseignants comment communiquer et travailler avec leur enfant.

Réponse inadéquate aux besoins

Le manque de garderies capables d'accueillir des enfants ayant des besoins médicaux complexes continue d'empêcher les parents de trouver et de garder un emploi. Les enfants dont l'état de santé est fragile et qui sont fréquemment à l'hôpital, bouleversent le statut professionnel de leurs parents. Beaucoup de parents disent qu'un appel au bureau leur demandant de rentrer immédiatement parce que leur enfant est malade ou doit être emmené d'urgence à l'hôpital, sont les « pires moments ».

Les excursions organisées par la garderie ou l'école sont une demande de plus pour certains parents qui, estimant que l'excursion est trop dangereuse pour leur enfant s'il n'a pas un soutien individuel, prennent un jour de congé chaque fois qu'une telle journée est prévue.

Selon la politique de certains centres, l'enfant ne peut fréquenter la garderie que lorsque la personne ressource travaille, quel que soit l'emploi du temps des parents ; dans d'autres situations, la garderie est offerte le matin gratuitement mais les familles doivent payer les frais de l'après-midi. Même si les parents n'aiment pas beaucoup un programme particulier, il y a tellement peu de ressources qu'ils choisissent d'ignorer leurs inquiétudes.

Facteurs de réussite

Les parents ont cerné cinq facteurs liés à la garde d'enfants qui ont un impact positif sur leurs opportunités, statut et expérience d'emploi. Il s'agit de :

Disponibilité

La mesure dans laquelle un éventail de ressources de garde d'enfants sont accessibles aux parents et offrent une garderie et une supervision de qualité est un élément essentiel pour leur situation d'emploi. Les services de garde d'enfants doivent être fiables, abordables et distribués équitablement.

Intégralité

Les parents ont besoin de dispositions diverses, notamment de baby-sitters à domicile, de garderies de jour familiales, de programmes après l'école, de garderies dans un centre, de combinaisons de garde d'enfants intégrée le matin et de pré-maternelle l'après midi. Les dispositions trouvées par les parents ont un impact direct sur leur emploi du temps et leur choix professionnel.

Garde d'enfants de qualité

Lorsqu'ils essaient d'accéder à une garderie, les parents ont découvert d'excellents programmes intégrés où leur enfant s'est épanoui. La satisfaction professionnelle des parents qui s'occupent de leur enfant ayant des incapacités nécessite la certitude que leur enfant est bien soigné, en sécurité et heureux. Pour la plupart des parents, cela signifie un environnement stimulant avec des enfants du même âge dans un programme de garderie intégrée.

Services de relève

En plus d'avoir un enfant dans une garderie, certains parents ont aussi besoin de relève. Le régime de travail des parents dépend largement de la mesure dans laquelle ce besoin est satisfait. Pour une famille, cela signifie avoir un travailleur de relève le matin (lorsque le comportement de leur enfant est particulièrement difficile) afin de se préparer pour aller travailler. Pour une autre famille, ces services permettent aux parents d'avoir le temps de ranger et nettoyer la maison car, comme l'a rapporté une mère :

« Lorsque ma vie est en désarroi, ma maison reflète ce désarroi—c'est mauvais pour le moral et l'estime de soi. »

Flexibilité

De nombreuses mères apprécient la flexibilité de la crèche familiale, surtout par des fournisseurs de service chevronnés qui savent comment accéder à des soutiens supplémentaires pour les enfants. Les parents ont trouvé que ces dispositions fonctionnaient bien pour les enfants qui ont un système immunitaire faible ou qui risquent d'attraper des infections mais qui ont tout de même besoin de se trouver en compagnie d'autres enfants. Les parents ont fréquemment fait un certain nombre de visites avant de trouver la bonne situation. Ils ont mené des évaluations informelles de fournisseurs afin de trouver la bonne personne, quelqu'un de chaleureux qui n'a pas peur de l'état de l'enfant ou sait utiliser un G-Tube, par exemple. Une mère s'estimait heureuse parce que « la soignante était comme une soeur pour moi » et les deux familles se considéraient comme « une grande famille ».

Il y a flexibilité lorsque le milieu peut être utilisé régulièrement ou en halte-garderie, et lorsque les programmes peuvent être adaptés la veille s'il y a un changement dans l'horaire de travail, ou si une mère travaille « sur demande ». Les parents ont isolé la qualité, la fiabilité et la stabilité comme des facteurs importants. Dans d'autres programmes, ils trouvaient quelqu'un qui avait les connaissances qu'ils cherchaient :

« Elle savait ce qu'était le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et pourquoi les enfants demandaient non seulement une attention supplémentaire mais avaient également besoin d'une bonne structure. »

Une mère a indiqué que le facteur principal lui permettant de travailler était la flexibilité de la compagnie de transport et du travailleur de soutien de l'Association pour l'intégration communautaire locale. Pour qu'elle puisse aller travailler durant son poste, le chauffeur d'autobus ramassait sa fille en premier et la déposait en dernier, au moment où elle ou le travailleur de soutien de famille pouvait rencontrer l'autobus.

Facteurs environnementaux affectant les choix des parents pour l'emploi et la garde d'enfants

En examinant les initiatives gouvernementales fédérales et provinciales dans les provinces où cette étude a été menée (Colombie-Britannique, Alberta et Ontario), on a découvert certains facteurs clés de politique qui affectaient les opportunités d'emploi des parents. Les changements dans la politique officielle et l'inaction relative aux engagements gouvernementaux d'investir dans la garde d'enfants restreignent sévèrement les choix d'emploi et de garde d'enfants des parents. Il en résulte le chômage ou le sous emploi des parents avec des enfants ayant des incapacités.

Changement du rôle fédéral

En réponse à un bulletin d'évaluation sur leurs promesses électorales de 1993, le gouvernement libéral fédéral a reconnu que, malgré des demandes persistantes pour un programme de national de garde d'enfants subventionné par l'État, leur promesse reste irréalisée (720 millions de dollars pour 150 000 places de garderie). En 1996, le gouvernement fédéral a déterminé que la garde d'enfants était une responsabilité provinciale (Child Care Resource and Research Unit, 1997). Les répercussions de cette action sont ressenties par les parents qui affrontent le manque de programmes accessibles et abordables. La présomption selon laquelle les membres de la famille étendue peuvent jouer un rôle de soutien pour la garde d'enfants dans les familles où les parents travaillent ne correspond pas à la réalité de vie de la plupart des gens. Certaines familles assument un fardeau financier supplémentaire parce qu'elles choisissent un programme de garderie surtout pour stimuler leur enfant. Toutefois, si l'un des parents n'a pas un emploi rémunéré, elles ne peuvent pas déclarer ces dépenses de garde d'enfants à des fins d'impôt.

Le gouvernement fédéral a mis en vigueur, en juillet 1998, un nouveau régime national de prestations pour enfants. Le gouvernement fédéral a promis un paiement initial de 850 millions de dollars pour le nouveau

régime afin d'incorporer le crédit existant d'impôts pour enfants de 5,1 milliards de dollars pour les familles à faible revenu aux programmes d'aide provinciaux destinés aux enfants. Les prestations intégrées pour enfants visent à mettre davantage d'argent dans les poches des familles travaillant et ayant des enfants mais gagnant moins de 25 000 \$ par an, afin d'éliminer les anomalies entre les travailleurs pauvres et les non travailleurs qui rendent l'aide sociale attirante (Revenu Canada, 1998). Toutefois, les chercheurs font remarquer que les avantages sont conçus pour réduire les paiements d'aide sociale, pas pour réduire la pauvreté chez les enfants. Comme certains gouvernements provinciaux réduisent en même temps les paiements d'aide sociale pour les familles à faible revenu, les enfants dans les familles prestataires de l'aide sociale ne voient pas de nouveaux avantages. Le Conseil national du Bien-être estime que certaines familles se trouveront dans une situation encore plus mauvaise (Child Care Resource and Research Unit, 1998). Les représentants des garderies ont souligné l'importance de compléter ce programme d'avantages sociaux avec des services visant à aider les enfants de familles pauvres. Les familles pauvres craignent que cette prestation soit trop basse pour apporter une amélioration notable à leur vie.

Le crédit d'impôt pour handicapés (CIH) fournit une assistance aux personnes s'occupant d'un membre de leur famille ayant des incapacités. Le crédit d'impôt pour handicapés réduit l'impôt dû des personnes ayant des incapacités admissibles, et il est transférable aux membres de la famille (Revenu Canada, 1996). Toutefois, en 1994 les critères d'admissibilité ont été resserrés et ils excluent certaines personnes qui étaient admissibles auparavant (Société canadienne de la sclérose en plaques, 1996). En outre, beaucoup estiment que le CIH est insuffisant. Certains organismes de parents font pression pour obtenir un système fiscal qui reconnaisse les coûts réels des frais associés aux soins d'un enfant ayant des incapacités de sorte que les familles puissent acquérir la stabilité économique nécessaire pour assurer ces soins.

Restructuration du gouvernement et régionalisation

En 1993, le gouvernement de l'Alberta a nommé un Commissioner of Services for Children and Families (Commissaire aux services aux enfants et aux familles) afin d'élaborer un « système communautaire intégré et

plus efficace pour le soutien des enfants et des familles ». Depuis, les services ont été restructurés au niveau régional sous les auspices des Child and Family Services Authorities, et les services qui étaient auparavant fournis par les Handicapped Children's Services (Services pour les enfants ayant des incapacités) ont été intégrés aux autres services à l'enfance (ministère de l'Alberta of Family and Social Services, 1998). Durant le processus de consultation, de nombreuses familles ont exprimé leurs inquiétudes relativement aux changements apportés au programme provincial de services pour les enfants ayant des incapacités qui fournissait des fonds aux familles assurant le soutien de leur enfant chez elles et dans la communauté. La plupart des familles interrogées pour cette étude recevaient des services dans le cadre de ce programme. Les services du programme étaient financés totalement ou partiellement et comportait des programmes de jour, les médicaments, le transport et les services de relève. Le remboursement était déterminé individuellement.

Les répercussions de ces changements sur les familles ne sont pas encore connues car nous sommes toujours en transition. Au moment des interviews, les parents craignaient que les Services pour les enfants ayant des incapacités soient plus faibles que les programmes beaucoup plus importants, notamment les services de protection à l'enfance et les services de protection et d'aide sociale à l'enfance, dans la concurrence inévitable pour les fonds. En outre, ils avançaient que les Services pour les enfants ayant des incapacités est un programme différent de ceux avec lesquels il a été regroupé, car il offre un avantage aux familles, disposition qui permet à ces dernières d'accéder à d'autres programmes.

Malgré leur désir de voir les Services pour les enfants ayant des incapacités rester un programme provincial séparé, beaucoup exprimaient des réservations relativement au programme même et ont cerné un certain nombre d'obstacles que les parents affrontaient lorsqu'ils désiraient obtenir des prestations. Il s'agit notamment du manque de contrôle des parents sur l'affectation des fonds ; la limite annuelle fixe (une maladie d'un mois peut épuiser les fonds pour le reste de l'année) ; les contre-incitations à aller sur le marché du travail parce que les dépenses couvertes par les Services pour les enfants ayant des incapacités dépassent fréquemment les rémunérations possibles ; les critères d'admissibilité sont fondés sur le chômage ; le cercle

prévisible et épuisant de demande, de rejet et d'appel ; la prise de décision illogique et discrétionnaire qui a encouragé certaines familles à emménager dans certaines régions de la province où elles savaient que les pratiques étaient plus favorables.

Préjugés institutionnels contre les soutiens à domicile

Aussi longtemps que des institutions existent dans les communautés, les parents continuent d'avoir l'impression qu'ils sont otages ; le seul moyen par lequel ils peuvent obtenir tous les services, le soutien spécialisé et la relève dont ils ont besoin est d'envisager de mettre leur enfant dans un établissement de soins à long terme. Beaucoup de familles rejettent cette option : pour elles ce n'est pas éthique. Elles résistent à la pression d'abandonner leur enfant et savent la différence entre les frais élevés quotidiens de l'institution et le coût moins dispendieux des soutiens à domicile.

Dans chacune des interviews menées en Ontario, en Alberta et en Colombie-Britannique, des familles ont rapporté avoir reçu des soutiens à domicile mais beaucoup sont arrivées à la conclusion que, bien que les soutiens soient essentiels, il n'y a pratiquement aucun avantage à travailler en dehors de chez soi. Plusieurs exemples illustrent leur frustration :

- Programme des services spéciaux à domicile (Ontario) :

« Je dois payer le travailleur 9,12 \$ de l'heure mais je ne gagne que 6,85 \$ de l'heure. »

- Programme *At Home* (Colombie-Britannique) :

« On nous donne des préparations pour nourrissons, des sacs d'alimentation, des couches et des médicaments, mais lorsqu'il s'agit des heures de relève, on nous donne 196 \$ par mois, ce qui, à 12 \$ de l'heure, donne un jour et demi de soins. »

- Programme *Handicapped Children's Services* (Alberta) :

« La baby-sitter prend 7,50 \$ de l'heure mais en plus on doit payer le kilométrage qui n'est pas couvert ».

Coupsures budgétaires à la garde d'enfants

En Ontario, les coupures budgétaires de ces dernières années ont réduit de façon drastique le nombre de places et de centres fournissant des services de garde d'enfants pour les familles travaillant en dehors de chez elles. Des centaines de centres agréés ont fermé à cause des coupures budgétaires pour les places subventionnées. La Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants a rapporté que depuis 1995, neuf mille places de garderie subventionnées ont été perdues et cela a entraîné la fermeture de 71 garderies rien qu'à Toronto (1998). En 1995, le gouvernement provincial a fortement envisagé d'abandonner la subvention qui finance 2 800 garderies dans l'ensemble de la province et d'instituer un système de bons. Il ne l'a pas fait à cause des contestations du public, mais il a transféré aux municipalités 50 % des fonds destinés aux garderies en janvier 1998, et a permis aux municipalités de réduire les options de garderies agréées en faveur de soins non réglementés plus rentables. Les frais de soutien des enfants ayant des incapacités n'ont pas été intégrés à ces nouvelles dispositions de partage des coûts (McQuaig, 1998). Le transfert des responsabilités de financement et de certification du gouvernement provincial aux municipalités a provoqué une hausse des frais d'utilisation pour les familles recevant une subvention pour la garde d'enfants.

Cette érosion a été étendue aux conseils scolaires qui ont abandonné certains de leurs programmes de garde d'enfants à l'école afin de faire de la place à un plus grand nombre d'élèves et parce que l'espace occupé ne fait plus partie de la nouvelle formule de financement d'éducation. Un programme de 1989 qui rendait les garderies obligatoires dans toutes les nouvelles écoles et fournissait les fonds de capital et de mise en marche a été annulé en 1995. Les conseils scolaires ne sont plus obligés d'offrir la pré-maternelle, le financement à cet effet a été réduit, et les subventions de mise en marche n'existent plus. En outre, la loi sur l'éducation a été modifiée et elle interdit à présent l'affectation à la garde d'enfant de tout fonds destiné à l'éducation. Par conséquent, 22 conseils scolaires ont abandonné leur programme de pré-maternelle, provoquant la perte de plus de 20 000 places de pré-maternelle (Mathien et Johnson, 1998).

Les programmes de garde d'enfants désignés pour l'intégration accueillent, à temps partiel, généralement la demi-journée, des enfants

ayant des incapacités. Ces programmes sont agréés pour offrir des programmes spécialisés et un enseignant-ressources pour quatre enfants ayant des incapacités. Les parents utilisant le programme du matin sont admissibles à une subvention de 87 %. Toutefois, il y a peu de flexibilité dans les programmes et politiques de garde d'enfants pour s'adapter aux changements dans l'horaire de travail qui exigent une garde l'après-midi. Des changements dans les horaires de travail exigeant une garde d'enfants jusqu'à 14 h 30 par exemple, affrontent des règlements et des pratiques rigides : les parents doivent payer tout l'après-midi, ils ne sont pas sûrs d'obtenir une subvention, et il n'y a pas d'enseignant-ressources. Les parents doivent pourtant garder la place de leur enfant ou risquer de la perdre.

Initiative pour le soutien à la garde d'enfants en Colombie-Britannique

En 1990, la province de Colombie-Britannique a commencé une révision du programme de garderie pour les besoins spéciaux. Pendant quatre ans, le gouvernement, les parents et les membres de la communauté de toute la province ont travaillé sur une nouvelle approche visant l'intégration des enfants ayant besoin de soutiens supplémentaires. En décembre 1994, la province a adopté la nouvelle approche et a commencé une transition vers le nouveau programme pour le soutien à la garde d'enfants. Selon le ministre de Colombie-Britannique pour les Enfants et les Familles (1998), ce programme est fondé sur la conviction que :

- toutes les familles devraient avoir les mêmes choix de garde d'enfants dans leur communauté.
- certains enfants ont besoin d'un soutien supplémentaire pour être inclus parmi leurs camarades.
- les milieux de garde d'enfants ont également besoin de soutiens pour réussir l'intégration de tous les enfants.

Le soutien à la garde d'enfants offre aux parents une plus grande flexibilité dans le choix d'une garderie ou d'une pré-maternelle. Dans le système précédent, certains centres étaient désignés « places pour enfants ayant des besoins spéciaux » que le gouvernement finançait. À présent, l'argent est transféré des garderies aux parents afin de permettre à un enfant qui a besoin de soutiens supplémentaires

d'aller à l'endroit choisi par ses parents. Les travailleurs sociaux du Ministère déterminent toujours l'admissibilité. Les familles doivent payer les mêmes frais de base pour une place dans une garderie que toutes les autres familles (des subventions sont offertes) et le programme de soutien à la garde d'enfants finance les soutiens supplémentaires dont l'enfant a besoin.

Comme pour tout changement important, des défis apparaissent : les centres qui recevaient un financement en bloc dans le passé ne veulent pas renoncer à cette sécurité et résistent au changement de leurs programmes ; certaines familles et centres craignent de perdre le personnel ayant des connaissances spécialisées et une expertise lors du changement ; certaines familles ont peur des coûts et ne savent pas si elles pourront payer ; beaucoup estiment qu'il est injuste de demander aux familles ayant des enfants avec des incapacités de payer les mêmes frais que les autres familles car, pour que les familles profitent équitablement d'un avantage, elles doivent être traitées de manière différente.

Transition pour sortir de l'aide sociale

Au moment où la détérioration des programmes de garde d'enfants se fait ressentir, les gouvernements de l'Ontario et de l'Alberta ont établi des directions législatives et politiques pour forcer les parents qui reçoivent l'aide sociale à entrer sur le marché du travail. Cela est mis en évidence car les fonds antérieurement destinés à l'aide sociale sont maintenant affectés à une nouvelle prestation pour enfants destinée aux parents pauvres qui travaillent (afin de retirer les incitations à rester prestataires de l'aide sociale) et une loi sur l'assistance-travail a été instaurée. Les critiques font remarquer que ces mesures provoquent un accroissement de la pauvreté, la fragmentation des services et une plus grande demande pour un nombre réduit de places de garderies (Ontario Coalition for Better Childcare, 1998; Workfare Watch, 1996).

Malgré la pression exercée sur les mères prestataires de l'aide sociale de se soumettre à l'assistance-travail, deux mères interrogées pour cette étude étaient au désespoir de jamais pouvoir tout avoir en place pour faire la transition vers le marché du travail. Les obstacles qu'elles soulignent incluent les coupures budgétaires dans la garde d'enfants, le traitement irrespectueux des professionnels et le manque de renseignements sur les services et les soutiens, un argument qu'une mère a résumé comme suit :

« *devoir faire 100 appels téléphoniques pour faire 100 autres appels* ».

Plutôt que d'avoir l'impression qu'elles pouvaient prendre des risques et sortir de l'aide sociale parce qu'elles avaient un peu de soutien, une mère a dit : « *Nous sommes là-bas toutes seules, marche ou crève* » devant ce qui semblait être un avenir très imprévisible.

Les programmes d'assistance-travail pour les prestataires de l'aide sociale ne tiennent pas compte des dispositions importantes que les parents doivent mettre en place surtout lorsqu'ils s'occupent d'enfants ayant des incapacités. Des mères participant à la présente étude ont rapporté qu'elles ne sont prévenues que très peu de temps à l'avance du programme de formation qu'elles doivent suivre, et qu'elles sont obligées de se présenter sous peine de perdre leurs allocations. Se faire dire d'organiser la garde de leur enfant ne tient pas compte du fait que la garderie est inabordable sans une subvention. Toutefois, la subvention n'est approuvée qu'après la réception de confirmation de travail envoyée par l'employeur. Le programme de formation professionnelle a une date fixe, mais la garderie communautaire peut ne pas avoir de place à cette date exacte. Même s'il y a de la place, il faut avoir de l'argent pour la réserver. En outre, il y a également le problème de déterminer et d'organiser les soutiens nécessaires avant que l'enfant ne commence à fréquenter la garderie.

Les politiques peuvent présumer que les parents sont prêts à travailler une fois que leurs enfants atteignent l'âge scolaire, mais elles ne permettent pas la possibilité qu'un nombre substantiel d'enfants, quelque soit leur âge chronologique, ont toujours d'importants besoins de soutiens (par ex. liés à des troubles du sommeil, à des comportements, à une incapacité physique) qui exigent une supervision constante et affectent la capacité des parents à chercher et conserver un emploi.

Si la politique d'aide sociale exige que les parents travaillent ou participent à des programmes de formation, il doit y avoir une plus grande sensibilité à ce qui constitue les obstacles et ce dont les parents ont besoin pour entrer et rester sur le marché du travail. Cela est particulièrement vrai pour les parents d'enfants ayant des incapacités, qui semblent être la plupart du temps un groupe invisible lors des délibérations et de l'analyse des politiques.

Conclusion

La recherche abordant les questions des parents travaillant en dehors du domicile et avec des enfants ayant des incapacités est généralement limitée. De telles recherches, notamment le présent rapport et l'étude de Irwin et Lero, ont été lancées avec la présomption que la garde d'enfants est l'obstacle principal à l'entrée de ces parents sur le marché du travail. Vraisemblablement, cela provient du fait que la garde d'enfants est un problème pour presque tous les parents qui travaillent, et par conséquent, il est évident que le problème est encore plus grand pour les parents d'enfants ayant des incapacités. Bien que l'accès à la garde d'enfants soit un obstacle important pour les parents, comme le confirme la présente étude, les obstacles à l'emploi pour ces parents vont bien au-delà de la garde d'enfants. Les besoins particuliers de l'enfant (par ex., rendez-vous médicaux) et l'imprévisibilité de ces besoins ; la volonté et la capacité des employeurs à rendre les choses plus faciles pour les parents (par ex. flexibilité sur le lieu de travail) ; et les exigences supplémentaires affectives et physiques lorsque l'on s'occupe d'un enfant ayant des incapacités sont quelques-uns des autres facteurs qui ont un impact sur la capacité des parents de trouver et conserver un emploi rémunéré.

En examinant la question de la garde d'enfants, cette étude a initialement présumé que la garde d'enfants est un problème pour les parents lorsque l'enfant est jeune et que le problème se dissipe lorsque l'enfant grandit et devient indépendant. Les parents d'enfants sans incapacités ont généralement tendance à suivre cette voie. Cette trajectoire ne s'applique pas nécessairement aux parents d'enfants ayant des incapacités. En effet, si nous retenons cette présomption, nous aboutissons à une mauvaise analyse car, pour la plupart de ces parents, les besoins de soutiens supplémentaires pour leurs enfants ne diminuent pas avec le temps. Comme certaines mères participant à cette étude ont remarqué, il peut s'avérer encore plus difficile de satisfaire les besoins lorsque les enfants grandissent. Par exemple, trouver et conserver un placement approprié pour leur éducation peut être encore plus difficile que de trouver une garderie appropriée, et la plupart des parents devront faire les deux. Ce qui semble diminuer ou

même disparaître lorsque les enfants grandissent sont les ressources nécessaires pour satisfaire leurs besoins. La garde d'enfants formelle cesse pour les enfants âgés de plus de 10 à 12 ans, et il n'y a pas de subvention pour la garde d'enfants plus âgés.

S'il y a peu de recherche sur les parents d'enfants ayant des incapacités, il y en a encore moins sur les parents célibataires d'enfants ayant des incapacités. C'est un segment négligé de la population dans plusieurs contextes de recherche : équilibre du travail et de la famille, les parents avec des enfants ayant des incapacités et qui ont un emploi rémunéré, et les mères célibataires prestataires de l'aide sociale. Nous ne savons vraiment pas comment ces segments de la population s'arrangent car nous ne leur avons jamais prêté attention. Les familles biparentales luttent souvent pour assumer la responsabilité des soins d'un enfant ayant des incapacités en s'en occupant tour à tour. Les options des parents célibataires sont évidemment beaucoup plus limitées à moins qu'ils n'aient des ressources financières et des soutiens pratiques. Si, dans une famille biparentale, les parents souffrent de stress et d'épuisement à cause de leurs responsabilités professionnelles et des soins à donner à leur enfant ayant des incapacités, la difficulté pour les parents célibataires est encore plus grande, pratiquement insupportable.

Ce rapport montre clairement qu'il y a des obstacles importants à la participation des parents d'enfants ayant des incapacités au marché du travail. Bien qu'il faille investir davantage dans les garderies accessibles, il faut également sensibiliser les employeurs à la situation particulière de ces parents. La flexibilité des heures et du lieu de travail, la reconnaissance de besoins particuliers dans les avantages sociaux et la sensibilité des directeurs et des collègues sont essentiels. Autrement, les difficultés de s'occuper d'un enfant ayant des incapacités seront intensifiées par l'exclusion du marché du travail. Cette étude montre que les employeurs et les syndicats doivent montrer leur bonne volonté lors de la négociation des conventions collectives pour que les lieux de travail offrent soutien et accommodation. Elle montre également qu'il convient d'avoir une meilleure éducation relativement à leurs obligations.

Enfin, les employeurs ne peuvent pas, à eux seuls, réaliser l'intégration dans la main-d'oeuvre. Cette étude souligne un certain nombre de facteurs dans le large environnement politique qui limite les soutiens apportés aux familles :

- plus grande coopération fédérale-provinciale pour élaborer des politiques fiscales qui donnent du soutien aux familles avec des enfants ayant des incapacités ;
- accroissement de la régionalisation des services aux personnes ayant des incapacités qui, dans certains cas, rend difficile la distribution équitable des ressources aux enfants ayant des incapacités et à leur famille ;
- préjugé constant dans la politique en faveur des soutiens en institution ;
- contre-incitations à l'entrée sur le marché du travail à cause de soutiens à domicile inadéquats ;
- législation sur les normes de travail qui ne reconnaissent pas la situation et les besoins exceptionnels des parents ;
- coupures budgétaires aux programmes de garde d'enfants dans certaines régions ;
- insistance de plus en plus grande dans les programmes d'aide sociale pour que les parents récipiendaires de l'aide sociale, fassent la transition vers l'emploi rémunéré, sans fournir les soutiens nécessaires aux parents d'enfants ayant des incapacités.

Dans certaines provinces, on fait des efforts pour créer des politiques de garderie intégrée et offrir le soutien nécessaire. Ce n'est qu'une partie de l'équation pour donner aux parents d'enfants ayant des incapacités la possibilité d'entrer et de rester sur le marché du travail. L'autre partie de l'équation est le marché du travail et le lieu de travail à proprement parler. Conçus surtout pour les gens qui peuvent assurer que leurs responsabilités privées et familiales ne les gêneront pas durant l'exécution de leur travail rémunéré, le lieu de travail et la politique officielle n'appuient pas ceux qui ont des responsabilités envers des enfants, des parents ayant besoin de soutien, ou un membre de la famille ayant des incapacités. Leurs besoins de soutien ne peuvent pas attendre jusqu'à ce que les exigences de la journée de travail soient satisfaites. Cette étude suggère que l'on peut trouver des solutions pratiques pour rendre les lieux de travail plus accommodants et accueillants et que les politiques de garde d'enfants intégrée commencent à prendre forme. Toutefois, pour que cela donne des

résultats positifs, il est urgent d'élaborer un cadre global de politique pour l'emploi, le soutien à la famille et la garde d'enfants afin que les parents d'enfants ayant des incapacités puissent avoir une bonne qualité de vie professionnelle qui forme la fondation du bien-être de leur famille.

Références

Alberta Ministry of Child and Family Services (1998). *Child and Family Services Authority News*, Site Web Family and Social Services
<http://www.gov.ab.ca/fss/>

Alston, Philip ; et Gilmour-Walsh, Bridget (1996). *The best interests of the child: Towards and synthesis of children's rights and cultural value*, Florence (Italie), Fonds des Nations Unies pour l'enfance.

Avard, Denise (1992). *Les enfants et les jeunes ayant une incapacité au Canada : Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1986*, Ottawa, Statistique Canada et L'Institut canadien de la santé infantile.

Baglin, Carol Anne, et Bender, Michael (1994). *Handbook on quality care for young children: Settings, standards and resources*, San Diego (CA), Singular Publishing Group.

Battle, Ken et Mendelson, Michael (1997). *Child benefit reform in Canada: An evaluative framework and future directions*, The Caledon Institute,
<http://www.caledonist.org>

Bowman, Dina et Virtue, Melanie (1993). *Public policy, private lives*, Canberra (Australie), Australian Institute on Intellectual Disability.

British Columbia Ministry for Children and Families. *Every Child Belongs: Supported Child Care in British Columbia*, page d'accueil :
<http://www.mcf.gov.bc.ca>

British Columbia Ministry for Children and Families. *Child care programs overview*, page d'accueil : <http://www.mcf.gov.bc.ca>

Child and Family Canada (1995). *Children with Disabilities*, Site Web Child and Family Canada, <http://www.cfc-efc.ca>

Child Care Resource and Research Unit (1998). *Useful Statistics: Key Points about early childhood care and education*, Child Care Resource and Research Unit, Université de Toronto, <http://www.childcarecanada.org>

Child Care Resource and Research Unit (1998). *Child Care and the Integrated Child Benefit*, Child Care Resource and Research Unit, Université de Toronto.

Child Care Resource and Research Unit (1998). *Our Child Care Workforce: from Recognition to Remuneration: A human resource study of child care in Canada, More Than a Labour of Love*, Child Care Resource and Research Unit, Université de Toronto, <http://www.childcarecanada.org>

Child Care Resource and Research Unit (1996). *Public policy context of child care: The issue of auspice*, Child Care Resource and Research Unit, Université de Toronto.

Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants (1998). *Harris agenda for kids, incoherent, segregationist*, Communiqué de presse, 24 avril, page d'accueil de la coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants : <http://worldchat.com/public/tab/ocbcc/ccnr14.htm>

Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants(1997). *Integrated Children's benefit — recycled poverty*, Communiqué de presse, 28 janvier, page d'accueil de la coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants : <http://worldchat.com/public/tab/ocbcc/ccnr3.htm>

Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants (1998). *Child Care: Ontario can't work without*, page d'accueil de la Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants, <http://worldchat.com/public/tab/ocbcc/ccwrk.htm>

Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants (1998). *Province closes 71 daycares: 3,700 spaces to disappear*, Communiqué de presse, 30 octobre, page d'accueil de la Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants : <http://worldchat.com/public/tab/ocbcc/ccnr16.htm>

Coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants (1998). *9000 Child Care subsidies gone*, page d'accueil de la coalition ontarienne pour l'amélioration des services de garde d'enfants : <http://worldchat.com/public/tab/ocbcc/ccnr1.htm>

Comité consultatif sur le milieu de travail en évolution (1997). *Réflexion collective sur le milieu du travail en évolution: Rapport du Comité consultatif sur le milieu du travail en évolution*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

Conseil canadien de développement social (1996). *Progrès des enfants au Canada*, Ottawa, Auteur (voir citation).

Conseil national du bien-être (1988). *Child Care: A better alternative*, Ottawa (Ont.) Ministre des Approvisionnement et Services Canada.

Disabled Forestry Workers Foundation of Canada (1992). *Industrial Disability Management: An effective economic and human resource strategy: The role of employers, unions, government and consumers in partnership*. Port Alberni (C.-B.), Disabled Forestry Workers Foundation of Canada.

Ecker, Janet (1996). *Amélioration des services des garde d'enfants en Ontario- Examen des services de garde d'enfants de l'Ontario*, rapport du ministère des Services sociaux et communautaires, site Web : <http://www.gov.on.ca:80/CSS/page/services/ccf.html>

Fanjoy, Sylvia (1991). *National statement on quality child care*, Ottawa, Fédération canadienne des services de garderie à l'enfance.

Fédération canadienne des services de garde à l'enfance (1989). *Directory of Canadian child day care organizations*, Ottawa, Fédération canadienne des services de garde à l'enfance.

Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) (1994). *The state of the world's children 1994*, Oxford (R.-U.), Oxford University Press.

Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) (1996). *Implementing the Convention on the Rights of the Child: Resource mobilization in low-income countries*. Florence (Italy), Fonds des Nations Unies pour l'enfance.

Four Points Inc. (1998). "Child Disability Tax Credit" Page d'accueil de Four Points Inc : <http://www.fourpointsinc.com/index.html>

Four Points Inc. (1998). "Special Services at Home" Page d'accueil de Four Points Inc : <http://www.fourpointsinc.com/index.html>

Four Points Inc. (1998). "Handicapped Children's Benefits" *Four Points Inc.* page d'accueil : <http://www.fourpointinc.com/index.html>

Friendly, Martha, Rothman, Laurel, and Mab Oloman (1991). *Child Care for Canadian Children and Families*. Occasional paper No. 1, Canada's Children: The Priority for the 90s, A National Symposium held by the Child Welfare League of America/Canada, Ottawa, October 27-29.

Friendly, Martha (1997). « What is the public interest in child care? » *Policy Options*, janvier-février. Montréal, Institut de recherches en politiques publiques (se trouve à <http://www.childcarecanada.org/home/pubin.html>).

Gunderson, Morley ; Muszynski, Leon et Jennifer Keck (1990). *Vivre ou survivre?* Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme.

Handcock, Helen et Redekopp, David E. (1997). *Within Reach: A career development resource for parents of children with developmental disabilities*. S.l., Life-role Development Group Ltd.

L'Institut Roeher (1993). *Un bon départ : Étude des garderies intégrées au Canada*, North York (Ont.), L'Institut Roeher.

L'Institut Roeher (1993). *Action for integration: Integrating children with disabilities into day care and after-school care systems*, North York (Ont.), L'Institut Roeher.

L'Institut Roeher (1993). *C'pas personnel : Étude des soutiens personnels au Canada*, North York (Ont.), L'Institut Roeher.

L'Institut canadien de la santé infantile (1994). *La santé des enfants du Canada: profil réalisé par l'ICSI*. Ottawa, L'Institut canadien de la santé infantile.

L'Institut Roeher (1995). *As if children matter: Perspectives on children, rights and disability*, North York (Ont.), L'Institut Roeher.

Lero, Donna S. et Johnson, Karen L. (1992). *Working parents' perspectives on the availability of family-supportive programs and benefits in Ontario workplaces*, Toronto, Child, Youth and Family Policy Research Centre.

Lipsky, Dorothy Kerner (1987). *Family supports for families with a disabled member*, New York, World Rehabilitation Fund.

Marsden, Lorna, and Robertson, Brenda (1991). *La pauvreté dans l'enfance ; vers un avenir meilleur*, Ottawa (Ont.), Ministre des Approvisionnements et Services Canada.

Mathien, Julie et Johnson, Laura C. (1998). *Early childhood services for kindergarten-age children in four Canadian provinces: Scope, nature and models for the future*, Ottawa, Caledon Institute.

McQuaig, Kerry for the Ontario Coalition for Better Child Care. (année inconnue) *Province intends to shift to unlicensed child care*. Citizens for a Local Democracy, <http://community.web.net/citizens/DLPage.Html>

McQuaig, Kerry (1998). *An evaluation of the Ecker Report*. Site Web de The Child Care Action : <http://www.freenet.hamilton.on.ca>

Ministère des Finances de l'Ontario (1998). Ontario provides new Child Care Tax Credit, communiqué de presse du ministère des Finances.

Multiple Sclerosis Society of Canada (1996). *The ups and downs of the Disability Tax Credit*, <http://web.idirect.com/>

Munford, Robyn (1989). *The hidden costs of caring: women who care for people with intellectual disabilities*, Wellington (Nouvelle-Zélande), Ph.D. pour Massey University.

Revenu Canada (1998). *Le ministère du Revenu national rappelle aux Canadiens la hausse des prestations versées par le gouvernement fédéral aux familles à faible revenu*, Communiqué de presse de Revenu Canada, 20 juillet.

Revenu Canada (1996). *Le crédit d'impôt pour handicapés et vous*, Ottawa, Revenu Canada.

Santé et bien-être Canada (1990). *Enfants du Canada, enfants du monde*. Document du Canada pour le sommet mondial pour les enfants, Ottawa.

Irwin, Sharon Hope (1993). *The specialink book: On the road to mainstream Child Care*. Wreck Cove., N.S, Breton Books.

Sharon Hope Irwin et Donna S. Lero (1997). *In Our Way: Child Care Barriers to Full Workforce Participation Experienced by Parents of Children with Special Needs – and Potential Remedies.*

Singer, George H.S. ; Powers, Laurie E. et Olson, Ardis L. (1996). *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships,* Baltimore, Paul H. Brookes.

Statistique Canada (1994). *Caractéristiques choisies des personnes ayant des incapacités vivant dans un ménage, Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991,* Ottawa, ministre de l'Industrie, des Sciences et de la Technologie.

Swan, William A. et Morgan, Janet L. (1993). *Collaborating for comprehensive services for young children and their families: the local interagency coordinating council,* Baltimore, Paul H. Brookes.

Workfare Watch (1996). *Workfare, a message of hopelessness, not hope.* Communiqué de presse, 11 juin, page d'accueil Workfare Watch : <http://worldchat.com/public/tab/wrkfrw/wrknr.htm>

Workfare Watch (1996). *Workfare in Ontario: A statement by the Workfare Watch project,* 12 juin, page d'accueil Workfare Watch : <http://worldchat.com/public/tab/wrkfrw/wrkst.htm>



U.S. Department of Education
Office of Educational Research and Improvement (OERI)
National Library of Education (NLE)
Educational Resources Information Center (ERIC)



NOTICE

REPRODUCTION BASIS



This document is covered by a signed “Reproduction Release (Blanket) form (on file within the ERIC system), encompassing all or classes of documents from its source organization and, therefore, does not require a “Specific Document” Release form.



This document is Federally-funded, or carries its own permission to reproduce, or is otherwise in the public domain and, therefore, may be reproduced by ERIC without a signed Reproduction Release form (either “Specific Document” or “Blanket”).