

Ce chapitre présente les aspects méthodologiques liés à cette étude. Il comprend, outre la définition des objectifs de l'étude, une synthèse de la méthodologie des deux enquêtes dont les données seront analysées, incluant notamment la définition de l'incapacité et une description des analyses effectuées. Il se termine par quelques considérations sur la portée et les limites de cette étude.

2.1 Objectifs de l'étude

- Objectif général :

Cette étude a pour objectif général de décrire la situation des familles des personnes ayant une incapacité au Québec et les répercussions de l'incapacité sur la famille.

- Objectifs spécifiques :

Dans ce but, trois objectifs ont été fixés :

1. décrire les principales caractéristiques des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité, notamment la composition de ces ménages;
2. décrire les liens entre la présence de l'incapacité et la situation socioéconomique des ménages;
3. décrire les liens entre la présence de l'incapacité dans les ménages et certaines caractéristiques des proches vivant avec eux : leur participation au marché du travail, leurs relations familiales et sociales, leurs loisirs, leur santé physique et mentale.

On comprend, par la nature des objectifs, qu'il s'agit d'une étude descriptive qui vise à brosser un portrait général de la situation de ces ménages. Bien que tous les types de ménages soient visés, l'étude vise à décrire de façon plus particulière la situation des familles ayant des enfants mineurs, que ce soit le parent, l'enfant ou un autre membre du ménage qui ait une incapacité.

2.2 Méthodes des enquêtes sources

Les données analysées seront tirées des banques de données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA) et de l'Enquête sociale et de santé 1998 (ESS98) de l'Institut de la statistique du Québec.

La première enquête apporte des renseignements sur la population québécoise avec incapacité vivant en ménage privé, c'est-à-dire à domicile. La seconde enquête fournit des renseignements sur l'ensemble de la population québécoise vivant en ménage privé, incluant la population avec incapacité. La combinaison des renseignements tirés de ces deux enquêtes permet de comparer les ménages où vivent les Québécois ayant une incapacité aux autres ménages québécois sans incapacité. Les deux enquêtes ont d'ailleurs été réalisées auprès du même échantillon (voir section 2.2.2).

2.2.1 Population à l'étude et définition de l'incapacité

La population visée par l'EQLA est celle de l'ensemble des ménages privés comptant au moins une personne ayant une incapacité, peu importe son âge.

- Définition de la population avec incapacité

Dans l'EQLA, les personnes étaient considérées comme ayant une incapacité si elles répondaient positivement à l'un ou l'autre des critères de sélection. Dans la présente étude, la population adulte ayant une incapacité a été définie selon les mêmes critères. Cependant, des critères plus restrictifs ont été appliqués ici pour définir l'incapacité chez les enfants de 14 ans et moins.

- Critères d'incapacité chez les 15 ans et plus

Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection correspondant aux critères suivants :

- une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet;
- une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus;
- une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents;
- un diagnostic, par un professionnel de la santé, de troubles d'apprentissage, de troubles de la perception, de troubles de l'attention ou d'hyperactivité;
- une déficience intellectuelle.

Notons que dans cette enquête un adulte n'est pas considéré comme ayant une incapacité si l'utilisation d'une aide technique lui permet de surmonter sa déficience. Par exemple, on demande au répondant de déclarer sa capacité à lire les caractères ordinaires d'un journal avec ses lunettes, s'il en porte habituellement. De plus, l'incapacité doit être d'une durée d'au moins six mois.

- Critères d'incapacité chez les enfants de 14 ans et moins

Un enfant de 14 ans et moins est considéré comme ayant une incapacité si le répondant donne à son sujet une réponse positive à l'une ou l'autre des questions portant sur :

- l'utilisation d'une aide technique (comme une aide auditive) ou d'un appareil spécialisé (à l'exclusion des appareils orthodontiques);

- une limitation dans sa participation aux activités propres aux enfants de son âge à cause d'un état ou d'un problème chronique;
- l'inscription à une école, à un programme ou à des cours spéciaux;
- une difficulté à voir, à entendre ou à parler;
- une limitation dans ses activités à cause d'une déficience intellectuelle ou d'un problème émotif, psychologique ou mental qui dure ou devrait durer six mois ou plus;
- la présence d'un des états ou problèmes de santé chroniques suivants : maladie du rein, fibrose kystique, maladies du poumon à l'exclusion de l'asthme, de la bronchite ou des allergies, spina-bifida, dystrophie musculaire, paralysie de tout genre, membre manquant ou difforme, cancer, diabète, épilepsie, paralysie cérébrale, arthrite ou rhumatisme, hypertension, maladie du cœur, troubles émotifs ou de comportement, déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage ou un autre problème sérieux de santé d'une durée de six mois ou plus.

Aux fins de la présente étude, les enfants qui présentaient uniquement des troubles émotifs ou de comportement ou des troubles d'apprentissage n'ont pas été considérés comme présentant une incapacité, à moins que ceux-ci n'aient été causés par l'autisme ou par une atteinte cérébrale organique. Ils ont été reclassés parmi les enfants sans incapacité.

2.2.2 Aperçu de la méthodologie des enquêtes

L'EQLA et l'ESS sont deux enquêtes qui ont été réalisées conjointement auprès du même échantillon. De fait, la stratégie de l'EQLA consistait à sélectionner, à partir d'un questionnaire conçu à cet effet, les personnes ayant une incapacité au sein de l'échantillon de l'ESS98. Cette section présente un résumé de la méthodologie de ces enquêtes. Le lecteur intéressé trouvera une description détaillée dans les rapports de ces enquêtes (Daveluy et autres, 2000; Camirand et autres, 2001).

La population visée par l'EQLA et l'ESS98 est celle qui compose l'ensemble des ménages privés de toutes les régions sociosanitaires du Québec, à

l'exclusion des régions crie et inuite et des réserves indiennes. Les personnes vivant dans des ménages collectifs institutionnels (1,2 %) tels que les hôpitaux et les foyers pour personnes âgées, et non institutionnels (0,5 %) comme les établissements religieux, les pensions et les maisons de chambres, sont exclues de la population visée. Ces personnes représentent environ 1,7 % de l'ensemble de la population québécoise en 1991. En tout, la population visée par l'EQLA représente 97,3 % de l'ensemble de la population québécoise en 1991.

Pour établir la base de sondage, l'ensemble du territoire où réside la population visée a été découpé en petites aires géographiques appelées unités primaires d'échantillonnage (UPE). Les UPE, définies d'après le recensement canadien de 1991, ont ensuite été regroupées en strates géographiques (par région et aire homogène) et à l'intérieur de chaque strate, l'échantillon a été choisi en deux étapes : les UPE puis les logements. L'échantillon final comprend, sauf exception, au moins 800 logements dans chacune des régions sociosanitaires.

La collecte de données de l'EQLA s'est effectuée conjointement avec celle de l'ESS98, de janvier à décembre 1998, et s'est étalée sur toute l'année afin de tenir compte le mieux possible des variations saisonnières.

Chacune des enquêtes comprend plusieurs instruments de collecte. L'EQLA en compte trois : le questionnaire de sélection (QS), le questionnaire de suivi destiné aux adultes (personnes de 15 ans et plus) (QA) et le questionnaire de suivi sur les enfants de 0-14 ans (QE). Le questionnaire de sélection, comme son nom l'indique, permet de sélectionner les personnes qui présentent une incapacité. Seules les personnes sélectionnées répondent au questionnaire de suivi.

Parce que l'EQLA utilise le même échantillon que l'ESS, l'information recueillie dans le contexte de celle-ci est disponible pour les répondants ayant une incapacité comme pour toutes les personnes vivant avec elles et le reste de la population sans incapacité. L'ESS98 comprend deux instruments principaux : le QRI (questionnaire rempli par

l'intervieweur) et le QAA (questionnaire autoadministré). Le QRI, rempli par un répondant-clé du ménage, permet d'établir les caractéristiques sociodémographiques et de santé du ménage et de ses membres. Le QAA est rempli par toutes les personnes de 15 ans et plus du ménage et aborde des sujets touchant à la santé mais qui sont en général plus personnels.

Les taux de réponse pondérés obtenus à chacun des instruments de ces deux enquêtes sont présentés ci-dessous. Comme les unités (ménages ou personnes) n'ont pas la même probabilité d'être sélectionnées pour l'enquête, les taux sont établis sur des données pondérées par l'inverse de cette probabilité. Le taux de réponse sans doute le plus pertinent dans le contexte de la présente étude est celui au questionnaire de sélection; il est de 80 %.

Tableau 2.1
Taux de réponse pondéré selon le questionnaire, Enquête sociale et de santé 1998 et Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998

	%
Enquête sociale et de santé 1998	
Questionnaire ménage – QRI	82,1
QAA – 15 ans et plus	69,0
Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998	
Questionnaire de sélection	80,0
Questionnaire de suivi	
Adultes	76,1
Enfants	70,3
Total	75,6

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

Au total, 29 792 personnes ont répondu au questionnaire de sélection. On dénombre 469 enfants de 0-14 ans et 3 546 personnes de 15 ans et plus parmi les répondants au questionnaire de suivi; au total, l'information porte donc sur 4 015 répondants avec incapacité.

Tableau 2.2

Nombre de répondants à la sélection et au suivi selon l'âge, Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998

	Nombre de répondants à la sélection	Nombre de répondants au suivi
	n	
0-14 ans	6 176	469
15 ans et plus	23 616	3 546
Total	29 792	4 015

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

Les entrevues pour l'EQLA ont eu lieu de préférence au moment de la visite de l'intervieweur pour l'ESS. La très grande majorité des entrevues de l'EQLA se sont déroulées en face à face; 2,3 % des entrevues de sélection et 5,3 % des entrevues de suivi ont eu lieu par téléphone. Toutes les personnes de 15 ans et plus du ménage devaient répondre elles-mêmes aux questionnaires de sélection et, si elles étaient sélectionnées, au questionnaire de suivi. Les entrevues auprès de répondants substitués ont été permises lorsque l'état de santé du répondant le rendait nécessaire : 5,0 % des questionnaires de sélection et 6,1 % des questionnaires de suivi ont été remplis par un répondant substitut. Le répondant pour les enfants de 0-14 ans devait être un adulte. Dans 96 % des cas, il s'agissait d'un des parents de l'enfant. Les entrevues se sont déroulées en français ou en anglais. Des services d'interprètes oraux ou gestuels étaient disponibles sur demande.

2.3 Méthodes d'analyse de la présente étude

Dans le contexte de cette étude, l'analyse a comporté plusieurs étapes. La première a consisté à apporter certaines restrictions à la définition de l'incapacité chez les enfants, tel que cela est expliqué à la section 2.2.1. Ainsi, 21 % des enfants de 0-14 ans (n=108) qui étaient considérés comme ayant une incapacité selon les critères utilisés lors de l'EQLA ont été, dans cette étude, considérés comme sans incapacité.

2.3.1 Constitution des ménages et de la typologie des ménages

La deuxième étape a permis de constituer les ménages avec et sans incapacité, à partir de cette nouvelle définition. Ce classement a été fait à partir du statut d'incapacité de chacun des membres du ménage. Précisons qu'un ménage est défini comme étant constitué de l'ensemble des personnes occupant un même logement.

Dans 4,7 % des ménages, au moins une personne n'avait pas répondu au questionnaire de sélection de l'EQLA, si bien que ce classement n'a pu être fait. Les analyses portent donc sur 95,3 % des ménages.

- Élaboration de la typologie des ménages

La troisième étape a consisté dans le développement d'une typologie des ménages propre à cette étude. Cette typologie est basée sur la nature des liens existant entre la personne ayant une incapacité et les autres membres du ménage. Ces liens sont issus de la connaissance de ceux existant entre le répondant-clé du ménage et les autres membres (enfant, conjoint, colocataire). Les relations dans les ménages étant complexes, le classement dans les types de ménages a été fait d'abord à partir d'algorithmes, puis cas par cas. Huit types de ménages sont ainsi définis. Les critères définissant leur composition sont présentés au chapitre 4 de ce rapport. Un petit nombre de ménages n'ont pu être classés et ont été exclus, parmi lesquels des familles d'accueil et des ménages où la nature du lien entre les personnes n'est pas précisée.

Le nombre de ménages constituant l'échantillon pour chacun de ces types de ménages est présenté au tableau suivant. Il est important dans certains types de ménages étudiés (ex. : personnes seules, couples sans enfants). Les ménages de personnes non apparentées ne feront pas l'objet d'analyses détaillées dans ce rapport en raison de la faible taille de l'échantillon.

Tableau 2.3

Taille de l'échantillon¹ selon le type de ménages

	Avec incapacité	Sans incapacité
Familles avec enfants mineurs	436	3 163
Familles avec parents d'enfants mineurs	636	3 163
Familles avec enfants majeurs	175	1 251
Familles avec parents d'enfants majeurs	366	835
Ménages avec personnes apparentées	117	209
Ménages avec personnes non apparentées	73	158
Ménages avec couples sans enfants	913	2 053
Personnes vivant seules	805	1 976

1 Nombre pondéré de ménages

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

- Définition de ménage et de famille

Dans le présent rapport, les analyses portent sur les ménages, ceux-ci étant définis comme étant l'ensemble des personnes occupant un même logement.

Dans le recensement, Statistique Canada distingue les ménages en deux catégories : les ménages familiaux et non familiaux. Les ménages non familiaux comprennent les personnes vivant seules et les ménages composés de deux personnes ou plus partageant un logement mais qui ne forment pas une famille. Les ménages familiaux se distinguent en ménages unifamiliaux (composés d'une seule famille) et en ménages multifamiliaux, composés de plusieurs familles occupant le même logement. Les familles de recensement comprennent : les couples mariés ou en union libre avec ou sans enfants, les parents seuls avec un ou plusieurs enfants, qu'il y ait ou non des personnes ne faisant pas partie de la famille dans le ménage (Statistique Canada, 2003d).

- Définition des variables à l'étude

Un lexique en annexe présente une courte définition des variables à l'étude. Elles seront de plus présentées brièvement au fil des analyses.

2.3.2 Analyse de la non-réponse

La non-réponse au questionnaire de sélection fait partie des limites de l'étude. Comme il est mentionné plus haut, le taux de réponse à la

sélection dans l'EQLA est de 80 %; la non-réponse est plus élevée chez les personnes autres que le répondant-clé du ménage ainsi que chez les enfants de moins de un an (Camirand et autres, 2001). La pondération des données a minimisé l'effet de cette non-réponse.

À celle-ci s'ajoute une autre forme de non-réponse d'intérêt pour cette étude, celle des ménages. Comme nous l'avons mentionné précédemment, dans 4,7 % des ménages ayant répondu au QRI, au moins une personne n'a pas répondu au questionnaire de sélection de l'EQLA, si bien que le ménage ne peut être classé.

La non-réponse dont il est question maintenant est calculée sur les ménages répondants au QRI; il ne s'agit donc pas d'un taux de non-réponse absolu. La non-réponse du ménage est associée au type de ménage (familial et non familial) ainsi qu'à la taille du ménage, comme le montrent les tableaux suivants. On observe que les ménages à une seule personne ont un taux de non-réponse plus faible que chacun des autres types de ménages à l'exception des « autres ménages » (tableau 2.4).

Tableau 2.4
Taux pondéré de non-réponse du ménage à la sélection selon les types de ménages familiaux et non familiaux

	%
Ménages familiaux	
Couple sans enfants	4,3
Couple avec un ou plusieurs enfants	6,4
Famille monoparentale	6,1
Autre famille	5,7 **
Ménages non familiaux	
Personne vivant seule	2,1 *
Autre ménage	6,9 **

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

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

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

La non-réponse des ménages à la sélection selon la taille du ménage confirme que les ménages d'une seule personne ont un taux de non-réponse plus faible que les autres ménages, soit 2,1 % contre des taux allant de 4,7 % à 7,6 % (tableau 2.5).

Tableau 2.5
Taux de non-réponse pondéré selon la taille du ménage

	%
Une personne	2,1 *
Deux personnes	4,7
Trois personnes	7,6
Quatre personnes	5,4
Cinq personnes et plus	6,7 *

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

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

L'impact de la non-réponse du ménage est difficile à évaluer. En effet, cette non-réponse du ménage s'ajoute à celle des personnes. On a cependant pu observer que cette étude touche un sous-ensemble des ménages, parmi lesquels les ménages d'une personne sont mieux représentés que les autres, et les couples avec enfants et les ménages de trois personnes, moins bien représentés. Toutefois, même dans ces cas, les taux de non-réponse d'au plus 7 % ne devraient pas entraîner de biais important.

Par ailleurs, la non-réponse du ménage (c.-à-d. de toutes les personnes du ménage) à la sélection n'est pas associée à la présence d'une incapacité chez les personnes ayant, elles, répondu à la sélection, puisqu'on trouve tout autant de personnes avec incapacité parmi les ménages répondants (14,8 %) que parmi les ménages non répondants (15,3 %) (données non présentées).

2.3.3 Analyses statistiques

Les analyses effectuées sont descriptives. Elles ont été faites à partir de données pondérées et elles tiennent compte du plan de sondage de l'enquête. Elles consistent essentiellement dans des tests du chi carré. Dans le cas d'un test significatif au seuil de 5 %, des tests de comparaison de proportions ont été faits, au besoin. Dans le rapport, les coefficients de variation¹ sont utilisés pour indiquer la précision des estimations. Dans le texte, les relations présentées de façon affirmative font référence aux associations significatives au seuil de 5 %; des tendances peuvent être indiquées dans le cas d'associations non significatives dont le seuil est inférieur à 10 %.

2.4 Portée et limites des résultats

Il est important de préciser qu'une enquête transversale comme l'EQLA ne permet pas d'évaluer la causalité dans les relations observées. Aussi, l'étude sera principalement descriptive. En comparant la situation des ménages ayant une personne avec incapacité à celle des ménages sans incapacité, on peut présumer que la différence entre les deux types de ménages est attribuable à la présence d'incapacité, mais la relation de causalité peut être plus complexe. Il n'est donc pas souhaitable de parler d'impact ou de répercussion de façon stricte, car ces notions supposent une relation de causalité. D'un point de vue descriptif, ces observations sont toutefois utiles pour les bénéfices de la planification ou de l'intervention, même si elles ne sont pas toujours concluantes en ce qui a trait à la causalité des relations.

1. Le coefficient de variation s'obtient en divisant l'erreur type de l'estimation par l'estimation elle-même.

Comme toutes données d'enquête, celles-ci ne sont pas indépendantes du contexte dans lequel elles ont été recueillies et la désirabilité sociale peut influencer sur les réponses. Un biais de mémoire est possible pour certains événements concernant une période de référence donnée.

La non-réponse, plus élevée dans les ménages les plus nombreux, ne devrait pas entraîner de biais important puisqu'elle est relativement peu élevée.

La principale limite de cette étude est la faible taille de l'échantillon dans certains types de ménages étudiés, ce qui limite les analyses qui peuvent être réalisées et la puissance statistique des tests. Toutefois, il arrive qu'on puisse conclure à la présence d'une association entre deux variables malgré des proportions imprécises. La présence d'une telle association est d'intérêt, même si on ne peut déterminer quelles proportions diffèrent.

Enfin, cette étude est représentative de la population des ménages privés québécois et constitue la première étude les décrivant de façon aussi détaillée.

