

Bibliographie

- BANKS, Pauline et autres (2001). « Seeing the Invisible Children and Young People Affected by disability », *Disability and Society*, vol. 16, n° 6, p. 797-814.
- BARKER, Linda Toms et Vida MARALANI (1997). *Challenges and strategies of disabled parents: Findings from national survey of parents with disabilities*, Oakland, CA, Berkeley Planning Associates, 1 v. (pag. multiple).
- BECKER, Saul (1999). « Les enfants qui prennent soin d'un membre de la famille, malade ou handicapé, à la maison : les jeunes auxiliaires de vie au Royaume-Uni », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 182, p. 17-32.
- BÉGIN, Diane (1989). *Un air de famille : le soutien nécessaire aux familles de personnes handicapées, document d'orientation*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 32 p.
- BERNIER, Michel, Hélène DESROSIERS, Céline LE BOURDAIS et Esther LÉTOURNEAU (1994). *Un profil des familles québécoises*, Montréal, Santé Québec, Gouvernement du Québec, 82 p.
- BLACKFORD, Karen A. (1999). « A Child's Growing Up with a Parent Who Has Multiple Sclerosis: theories and experiences », *Disability and Society*, vol. 14, n° 5, p. 673-685.
- BLACKFORD, Karen (1993). « Erasing Mothers with Disabilities though Canadian Family-related Policy », *Disability, Handicap and Society*, vol. 8.
- BOUCHARD, Jean-Marie et autres (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin Universitaire, 169 p.
- BOUDREAU, Valois (2001). « Recours aux services sociaux et de santé et consommation de médicaments », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 15, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 375-397.
- BUSSIÈRES, Yves, Jean-Pierre THOUÉZ et Anne BERNARD (2001). « Déplacements », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 9, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 227-250.
- CAMIRAND, Jocelyne et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la Statistique du Québec, 516 p.
- CAMIRAND, Jocelyne (1992). « Détresse psychologique chez les conjoints de personnes souffrant d'incapacité », *Cahiers du GRIS*, n° T92-02, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, 113 p.
- CHAREST, Diane, et autres (2001). « Scolarisation des adultes et des enfants et garde des enfants », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 10, Québec, Institut de la Statistique du Québec, p. 251-275.
- CHEN, Jiajian, et Russell WILKINS (1998). « Les besoins des personnes âgées en matière d'aide personnelle », *Statistique Canada, Cat. 82-003, Rapport sur la santé, été*, vol. 10, n° 1, p. 41-53.
- COALITION CANADIENNE POUR LES DROITS DES ENFANTS (1999). *La Convention des Nations Unies relative aux droits des enfants : Le Canada respecte-t-il ses engagements?*, Ottawa, 138 p.

- CONNELL Cathleen M., Mary R. JANEVIC, et Mary P. GALLANT (2001). « The costs of caring : Impact of dementia on family caregivers », *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, vol. 14, n° 4, p. 179-187.
- CONSEIL DE LA FAMILLE (1995). *Les familles des personnes handicapées*, Québec, Gouvernement du Québec, 51 p.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2001). *Avis Vieillir dans la dignité*, Québec, CSBE, 88 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, CSF, Québec, 121 p.
- CRANSWICH, Kelly (1997). « Les fournisseurs de soins au Canada », *Statistique Canada*, Cat.11-008, *Tendances sociales canadiennes*, hiver, p. 2-7.
- DAVELUY, Carole et autres (2000). « Enquête sociale et de santé 1998 », Québec, Institut de la statistique du Québec, 642 p.
- DUTHEIL, Nathalie (2002). « Les aidants des adultes handicapés », *DREES, Études et Résultats*, no 186, août, 7 p.
- ÉTHIER, Louise S. et autres (1999). « Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : état de la question », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 10, n° 2, p. 109-124.
- FALTA, Patricia, Sophie LANCTÔT et Mario MONTÉGIANI (2001). « Habitation et besoins d'aménagements spéciaux », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 7, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 189-205.
- FAWCETT, Gail (1996). « Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique », *Développement des ressources humaines Canada*, Bureau de la condition des personnes handicapées, 231 p.
- FREDERICK, Judith A., et Janet E. FAST (1999). « Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés », *Statistique Canada*, Cat. 11-008, *Tendances sociales canadiennes*, no 54, automne, p. 29-33.
- GARANT, Louise, et Mario BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 157 p.
- GIRARD, Chantal, Normand THIBAUT et Dominique ANDRÉ (2004). *La migration interrégionale au Québec au cours des périodes 1990-1996 et 1996-2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 26 p., [En ligne] : http://www.stat.gouv.qc.ca/bul/demograp/bila_n02_migration_inter.pdf (page consultée le 26 avril 2004).
- GOSSELIN, C., R. CHOINIÈRE, et R. WILKINS (2001). « Désavantage lié à l'incapacité », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 4, Québec, Institut de la Statistique du Québec, p. 121-142.
- GOSSELIN, Céline, Pierre PATRY et Robert ALLIE (2001). « Nature et autres caractéristiques des incapacités », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 3, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 89-119.
- GUBERMAN, Nancy, et Pierre MAHEU (1999). « Combining Employment and Caregiving : An Intricate Juggling Act », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 18, n° 1, p.84-106.
- GUILLEMETTE, André, François CORMIER et Robert ALLIE (2001). « Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 5, Québec, Institut de la Statistique du Québec, p.143-165.
- HAMEL, Serge et Ourdia NAÏDJI (2001). « Activité sur le marché du travail », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 11, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 277-305.

- HAN, Beth, et William E. HALEY (1999). « Family Caregiving for Patients With Stroke. Review and analysis », *Stroke*, vol. 30, p. 1478-1485.
- HANVEY, Louise (2002), *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par L'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience*, Ottawa, Alliance nationale pour les enfants, novembre, 37 p.
- HANVEY, Louise (2001), *Children and Youth with Special Needs. Summary Report of Findings*, Ottawa, Conseil canadien du développement social, 54 p.
- INSTITUT CANADIEN DE LA SANTÉ INFANTILE (2000). *La santé des enfants du Canada : Un profil de l'ICSI, 3^e édition*, Ottawa, ICSI, 326 p.
- INSTITUT ROEHER (2000b). *Count Us in : A demographic Overview of Childhood and Disability in Canada*, North York, Ontario, 22 p.
- INSTITUT ROEHER (2000a). *Beyond the limits: Mothers caring for children with disabilities*, North York, Ontario, 44 p.
- INSTITUT ROEHER (1999). *Intégration à la population active des parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités*, North York, Ontario, 47 p.
- IRWIN, Sharon Hope et Donna S. LERO (1997). *Dans notre chemin. Obstacles en matière de garde d'enfants qui empêchent les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux de participer pleinement à la vie active - et possibilités de solutions*, Sydney (Nouvelle-Écosse), Breton Books, 148 p.
- JUTRAS, Sylvie, et Jean-Pierre LAVOIE (1991). *L'état de santé des corésidents de personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, coll. « Les cahiers de recherche », 80 p.
- KIRSHBAUM, Megan, et Rhoda OLKIN (2002). « Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities », *Sexuality and Disability*, vol. 20, n° 1, p.65-80.
- LAFONTAINE, Pierre, Alain SAUCIER et Élisabeth DUTIL (2001). « Activités de la vie quotidienne », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 8, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 207-225.
- LAPLANTE, Mitchell P. et autres (1996). *Families with disabilities in the United States. Disability Statistics Report 8*, Washington (DC), U.S. Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 40 p.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Louise LÉVESQUE et Sylvie JUTRAS (1995). « Aidants familiaux », dans : *Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*, volume 2, chapitre 3, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, p. 45-80.
- LÉGARÉ, Gilles, Michel PRÉVILLE, Raymond MASSÉ, Carole POULIN, Danielle ST-LAURENT et Richard BOYER (2000). « Santé mentale », dans : *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chapitre 16, p. 333-353.
- LÉTOURNEAU, Esther, Dominique ANDRÉ, Michel BERNIER, Paul MARCHAND et Anne-Marie TRUDEL, « Familles et santé », dans : *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chapitre 24, p. 471-495.
- LÉVESQUE, Louise, et Sylvie JUTRAS (2000). « L'aide familiale et le soin d'un proche atteint de démence », dans : CAPPELIEZ, Philippe, Philippe LANDREVILLE et Jean VÉZINA (dir.), *Psychologie clinique de la personne âgée*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, p. 217-238.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998). *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, Drummondville.

- O'TOOLE, Corbett Joan (2002). « Sex, Disability and Motherhood : Access to Sexuality for the Disabled Mothers », *Disability Studies Quarterly*, vol. 22, n° 4, p. 81-101.
- PELCHAT, Diane et autres (2002). « Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale », dans : TÉTREAU, Sylvie et autres (dir.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, Éditions du CRP, coll. « Intégration sociale », p. 13-26.
- PERREAU, Kathy (1997). *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 99 p.
- PINQUART, Martin et Silvia SÖRENSEN (2003). « Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis », *Psychology and Aging*, vol. 28, n° 2, p. 250-267.
- PITCEATHLY, C., ET P. MAGUIRE (2003). « The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives : a review », *European Journal of Cancer*, vol. 39, n° 11, p. 1517-1524.
- RHEAU, Sylvie et Lise CARON (2000). « Couverture des frais de santé par un régime d'assurance privée », dans : *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chapitre 28, p. 587-599.
- SAINT-CHARLES, Denis, et Jean-Claude MARTIN (2001). « De la perspective d'aidant naturel à celle de proche-soignant : un passage nécessaire », *Santé mentale au Québec*, vol. 26, no 2, p. 227-224.
- SAUCIER, Alain et Pierre LAFONTAINE (2001). « Prévalence et gravité de l'incapacité dans la population québécoise », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 73-87.
- SCELLES, Régine (1994). « La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise », *Handicap et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*, no 64, oct.-déc., p. 73-89.
- SCHULZ, Richard, Alison T. O'BRIEN, Jamila BOOKWALA et Kathy FLEISSNER (1995). « Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : Prevalence, correlates, and causes », *The Gerontologist*, vol. 35, p. 771-791.
- SIMMERMAN, Susan, Jan BLACHER et Bruce L. BAKER (2001). « Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with disability », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 26, n° 4, p. 325-338.
- STATISTIQUE CANADA (2003a). *Les mesures de soutien à l'incapacité au Canada, 2001. Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001*, Statistique Canada, Cat. 89-580-XIF, 21 p., [En ligne :] www.statcan.ca/cgi-bin/downpub/freepub_f.cgi
- STATISTIQUE CANADA (2003b). *Les mesures de soutien à l'incapacité au Canada, 2001. Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001- Tableaux*, Statistique Canada, Cat. 89-581-XIF, 21 p., [En ligne :] www.statcan.ca/cgi-bin/downpub/freepub_f.cgi
- STATISTIQUE CANADA (2003c). *Les enfants handicapés et leurs familles. Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001*, Statistique Canada, Cat. 89-585-XIF, 21 p., [En ligne :] www.statcan.ca/cgi-bin/downpub/freepub_f.cgi
- STATISTIQUE CANADA (2003d). *Le Dictionnaire du recensement de 2001*. [En ligne] www.statcan.ca/francais/census2001/dict/index_f.htm. 20 février 2004.

- STATISTIQUE CANADA (1994). *Caractéristiques choisies des personnes ayant une incapacité et vivant dans un ménage*, Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991, Ottawa, Cat. 82-555, 408 p.
- TÉTREULT, Sylvie et autres (2002). « Handicap et rôles parentaux : perception des parents », dans : TÉTREULT, Sylvie et autres (dir.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, Éditions du CRP, coll., « Intégration sociale », p. 51-73.
- TÉTREULT, Sylvie (1998). « Analyse du fonctionnement des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité motrice », dans : KALUBI, Jean-Claude et autres (dir.), *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique, 2^e édition*, IQ Éditeur, p.33-43.
- TÉTREULT, Sylvie (1994). « Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice », *Revue canadienne d'ergothérapie*, vol. 61, n° 2, p. 102-111.
- TÉTREULT, Sylvie (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*, Québec, Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval, Série « Résultats de recherche », 137 p.
- TÉTREULT, Sylvie, et Aline VÉZINA (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé. Une recension des écrits*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 55 p.
- TRUTE, Barry (1995). « Gender Differences in the Psychological Adjustment of Parents of Young, Developmentally Disabled Children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol 36, n° 7, p. 1225-1242.
- VINCENT, Claude et Céline JUBINVILLE (2001). « Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés », dans : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, chapitre 6, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 167-187.
- WILKINS, Russell, Madeleine ROCHON et Pierre LAFONTAINE (1995). « Autonomie fonctionnelle et espérance de vie en santé », dans : BELLEROSE et autres (dir.), *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 1, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, p. 279-311.

Annexe 1

Tableau A.1

Élaboration de l'indice portant sur le niveau de revenu du ménage, Enquête sociale et de santé 1998

	Taille du ménage		
	1-2 personnes	3-4 personnes	≥ 5 personnes
Aucun revenu	Très pauvre	Très pauvre	Très pauvre
Revenu < 10 000 \$	Très pauvre	Très pauvre	Très pauvre
10 000 \$ ≤ Rev. < 20 000 \$...	Pauvre	...
10 000 \$ ≤ Rev. < 15 000 \$	Pauvre	Pauvre	Très pauvre
15 000 \$ ≤ Rev. < 20 000 \$	Moyen inférieur	Pauvre	Pauvre
20 000 \$ ≤ Rev. < 40 000 \$...	Moyen inférieur	...
20 000 \$ ≤ Rev. < 30 000 \$	Moyen inférieur	Moyen inférieur	Pauvre
30 000 \$ ≤ Rev. < 40 000 \$	Moyen supérieur	Moyen inférieur	Moyen inférieur
40 000 \$ ≤ Rev. < 60 000 \$	Moyen supérieur	Moyen supérieur	Moyen supérieur
60 000 \$ ≤ Rev. < 80 000 \$	Supérieur	Moyen supérieur	Moyen supérieur
80 000 \$ ≤ Rev. < 100 000 \$	Supérieur	Supérieur	Supérieur
Revenu ≥ 100 000 \$	Supérieur	Supérieur	Supérieur

Activité physique de loisir

fréquence de la participation à des activités physiques de loisir d'une durée d'au moins 20 à 30 minutes par séance, au cours des 3 mois ayant précédé l'enquête. Les catégories de réponses possibles sont trois fois par semaine et plus, deux fois par semaine, une fois par semaine, une à trois fois par mois et aucune fois.

Besoins scolaires particuliers

fait de recevoir de l'aide à l'école, comme celle d'un accompagnateur, d'un lecteur, etc., de fréquenter une école spéciale ou, dans une école conventionnelle, des classes spéciales.

État matrimonial de fait

catégorisation qui tient compte à la fois de l'état matrimonial légal et de la situation de fait déclarés par les personnes de 15 ans et plus.

Incapacité liée à l'agilité (personnes de 15 ans et plus)

difficulté à se pencher et à ramasser un objet, à se mettre au lit ou à en sortir, à se couper les ongles d'orteils, à saisir et manier un objet avec les doigts, à tendre les bras dans toutes les directions, à s'habiller ou se déshabiller, ou à couper ses aliments.

Incapacité liée à l'audition (personnes de 15 ans et plus)

difficulté à entendre ce qui est dit à l'occasion d'une conversation avec une ou plusieurs personnes, malgré l'usage d'une aide auditive.

Incapacité liée à la mobilité (personnes de 15 ans et plus)

difficulté à marcher sur une distance de 400 mètres, à monter ou à descendre un escalier, à porter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, à se tenir debout pendant plus de 20 minutes ou à se déplacer d'une pièce à l'autre.

Incapacité liée à la parole (personnes de 15 ans et plus)

difficulté à parler ou à se faire comprendre en raison d'un état ou d'un problème de santé.

Incapacité liée à la vision (personnes de 15 ans et plus)

difficulté à voir les caractères ordinaires d'un journal ou à voir clairement le visage de quelqu'un à 4 mètres, malgré le port de lunettes ou de verres de contact.

Incapacité liée aux activités intellectuelles ou à la santé mentale (personnes de 15 ans et plus)

présence de problèmes permanents de mémoire, de troubles d'apprentissage, de troubles de la perception, de difficulté d'attention, d'hyperactivité, de déficience intellectuelle ou de limitations dans les activités en raison d'un problème émotif, psychologique ou mental d'une durée de plus de six mois ou d'une déficience intellectuelle.

Incapacité physique de nature non précisée (« autre ») (personnes de 15 ans et plus)

limitation dans le genre ou la quantité d'activités qu'une personne peut faire à la maison, à l'école, au travail ou dans d'autres activités en raison d'un état ou d'un problème de santé physique d'une durée de plus de six mois. Ce type d'incapacité est attribué aux personnes qui ont ces limitations sans avoir déclaré d'autres types d'incapacités.

Indice de désavantage lié à l'incapacité

échelle hiérarchique basée sur une soixantaine de questions portant sur l'indépendance relativement aux soins personnels, aux activités quotidiennes et domestiques et à la mobilité à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, ainsi qu'aux limitations dans l'activité principale et les autres activités. L'indice distingue cinq niveaux : la dépendance forte, modérée ou légère, les limitations des activités sans dépendance et finalement la présence de l'incapacité sans désavantage. La construction de cet indice est expliquée au chapitre 4 du rapport de l'EQLA (Gosselin et autres, 2001, p. 124).

Indice de détresse psychologique

indice établi à partir de 14 questions portant sur des états dépressifs ou anxieux et sur certains symptômes d'irritabilité et de problèmes cognitifs. La catégorie « élevée » est définie par le seuil correspondant au quintile supérieur des scores observés lors de l'enquête Santé Québec 1987; ce seuil a été conservé dans l'Enquête sociale et de santé 1998.

Indice de difficulté dans les relations avec le conjoint

indice basé sur trois questions portant sur la satisfaction conjugale avec le conjoint. Le score total est établi à partir du nombre de difficultés vécues par le répondant. Il varie entre 0 et 3. Le niveau 0 équivaut à aucune difficulté, 1 à des difficultés légères, 2 à des difficultés moyennes et 3 à des difficultés sévères. L'indice a été mis au point par Statistique Canada.

Indice de scolarité relative

niveau de scolarité d'une personne comparativement à la scolarité des personnes du même groupe d'âge et du même sexe dans l'ensemble de la population québécoise en 1998; les seuils sont définis par les quintiles.

Indice de soutien social

indice établi à partir de sept questions; il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible.

Limitation dans les activités (enfants de moins de 15 ans)

limitation dans la participation à des activités scolaires, à des jeux ou à toute autre activité propre à un enfant de son âge, en raison d'un état ou d'un problème de santé chronique ou d'un problème émotif, psychologique ou mental ou d'une déficience intellectuelle.

Ménage privé

unité constituée d'une personne ou d'un groupe de personnes vivant dans un même logement privé.

Nature de l'incapacité (personnes de 15 ans et plus)

sept types non mutuellement exclusifs d'incapacités sont définis : 1- l'incapacité liée à l'audition, 2- à la vision, 3- à la parole, 4- à la mobilité, 5- à l'agilité, 6- aux activités intellectuelles ou à la santé mentale et 7- l'incapacité physique de nature non précisée.

Nature de l'incapacité (enfants de moins de 15 ans)

sept types de troubles non mutuellement exclusifs sont définis : 1- les troubles de la vue, 2- les troubles de l'audition, 3- les troubles de la parole, 4- les problèmes de santé physique chroniques, 5- les troubles émotifs ou déficience intellectuelle, 6- les troubles d'apprentissage et 7- les autres troubles de nature non précisée.

Nature exclusive de l'incapacité (personnes de 15 ans et plus)

sept catégories mutuellement exclusives d'incapacité sont définies : 1- incapacité liée à la motricité seulement, 2- à la communication seulement, 3- aux activités intellectuelles ou à la santé mentale seulement, 4- à la motricité et à la communication, 5- à la motricité et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale, 6- à la communication et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale, et 7- à la motricité, à la communication et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale. Les quatre dernières catégories sont regroupées sous « incapacités multiples ».

Nature exclusive de l'incapacité (enfants de moins de 15 ans)

on distingue six catégories exclusives d'incapacité : 1- les troubles de communication seulement (audition, vision ou parole), 2- les problèmes de santé physique chroniques seulement, 3- les troubles émotifs ou déficience intellectuelle seulement, 4- les troubles d'apprentissage seulement, 5- les troubles multiples et 6- les autres troubles.

Niveau de gravité de l'incapacité

échelle mesurant l'étendue (nombre de difficultés) et l'intensité des incapacités d'une personne. Elle est dérivée, chez les adultes, de l'addition du nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité (questions de sélection principalement) et de l'intensité de chacune de ces difficultés (partiellement ou totalement incapable). À partir du score, on distingue trois niveaux de gravité légère (1-4 points), modérée (5-10 points) et grave (11 points et plus). Chez les enfants (0-14 ans) le score, basé sur la sommation des réponses positives aux questions de sélection principalement, établit les niveaux de gravité légère (0-2 points), modérée (3-4 points) et grave (5 points et plus).

Niveau de revenu du ménage

indice commun à tous les membres d'un ménage, il est établi à partir du revenu total du ménage, du nombre de personnes composant ce ménage et de normes établissant les seuils de faible revenu selon la taille des ménages (voir annexe 1). Cet indice comporte une imputation des valeurs manquantes et comprend cinq catégories.

Nombre d'incapacités

nombre de types d'incapacités (voir nature de l'incapacité).

Perception de l'état de santé

à partir d'une seule question, les personnes de 15 ans et plus évaluent leur état de santé comparativement à celui des personnes de leur âge. Cinq catégories de réponse sont possibles : excellent, très bon, bon, moyen et mauvais.

Perception de sa situation financière

il s'agit d'une seule question où les individus de 15 ans et plus auto-évaluent leur situation financière comparativement à celle des personnes de leur âge. Quatre catégories de réponse sont possibles : à l'aise, suffisant, pauvre et très pauvre.

Personne ayant une incapacité

dans cette enquête, enfant ou adulte ayant au moins une réponse positive à l'une ou l'autre des questions de sélection de l'enquête. Les questions de sélection des enfants concernent l'utilisation d'une aide technique, les limitations d'activités, le fait de recevoir un enseignement spécialisé, les difficultés à voir, à entendre ou à parler, les troubles émotifs ou de comportement, les troubles d'apprentissage, la déficience intellectuelle et certains problèmes sérieux et chroniques de santé (ex. : dystrophie musculaire). Les questions de sélection des adultes portent sur les difficultés liées à l'audition, la vision, la parole, la mobilité et l'agilité, les limitations d'activités, les problèmes permanents de mémoire, les troubles d'apprentissage, de perception ou d'attention et la déficience intellectuelle.

Retard scolaire

avoir commencé sa 1^{re} année d'école plus tard ou avoir pris plus de temps pour atteindre son niveau scolaire actuel que la plupart des enfants de son âge, à cause de son état ou de son problème de santé.

Scolarité relative

niveau de scolarité d'un individu comparativement à la scolarité des personnes du même groupe d'âge et du même sexe; le quintile 1 correspond à la plus faible scolarité.

Statut d'activité habituelle

activité principale des personnes de 15 ans et plus au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête.

Statut d'emploi

distingue les personnes en emploi, les personnes en chômage et les personnes ne faisant pas partie de la population active, à partir des questions utilisées couramment par Statistique Canada qui réfèrent à la situation de la semaine ou des quatre semaines ayant précédé l'enquête, selon qu'il est question d'emploi ou de la recherche d'emploi, chez les 15-64 ans.

Type de ménages familial et non familial

défini à partir des liens entre le répondant-clé et les autres membres du ménage. La présence d'enfants mineurs détermine la famille principale. Les familles « monoparentales » ou « couple avec enfant(s) » peuvent être ainsi définies quel que soit l'âge des enfants. Enfin, les familles d'accueil et les ménages multifamiliaux avec enfants de parents différents sont classés « autres familles » alors que les « autres ménages » sont ceux comprenant plusieurs personnes sans lien d'union ou de filiation.

Cette étude vise à mieux connaître la situation des familles des personnes ayant une incapacité au Québec. Elle porte non seulement sur les familles, mais aussi sur l'ensemble des ménages ayant à domicile une personne handicapée ou une personne limitée dans ses activités en raison d'un problème de santé physique ou mentale. Cette analyse secondaire des données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 permet de décrire la composition de huit types de ménages définis en fonction de la personne ayant une incapacité : par exemple, familles avec un enfant mineur ayant une incapacité, celles où un parent a une incapacité, couples sans enfants où un conjoint a une incapacité.

Les analyses portent sur la situation socioéconomique ainsi que sur la participation au marché du travail, les relations familiales et sociales, l'état de santé physique et autres indicateurs du bien-être des membres de la famille ou du ménage. Des comparaisons sont établies entre les ménages où une personne a une incapacité et les ménages de même type où personne n'a d'incapacité. Réalisée à partir de données représentatives de la population québécoise vivant à domicile, cette étude comble une lacune dans l'existence de données statistiques portant sur ces sujets. Elle constituera de plus une référence importante pour les organismes qui se préoccupent des conditions de vie des personnes handicapées, de leur famille et des aidants naturels.

« L'Institut a pour mission de fournir des informations statistiques qui soient fiables et objectives sur la situation du Québec quant à tous les aspects de la société québécoise pour lesquels de telles informations sont pertinentes. L'Institut constitue le lieu privilégié de production et de diffusion de l'information statistique pour les ministères et organismes du gouvernement, sauf à l'égard d'une telle information que ceux-ci produisent à des fins administratives. Il est le responsable de la réalisation de toutes les enquêtes statistiques d'intérêt général. »

Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (L.R.Q., c. I-13.011) adoptée par l'Assemblée nationale du Québec le 19 juin 1998.

Québec 

Une réalisation de :

- Office des personnes handicapées
- Institut de la statistique