

# **LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS : ENCORE PLUS PAUVRES ET À PART... QU'ÉGALES**

**Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des  
personnes ayant des incapacités et de leur famille**

## **RAPPORT DE RECHERCHE**

Patrick Fougeyrollas, Ph.D.

Julie Tremblay, M.A.

Luc Noreau, Ph.D.

Serge Dumont, Ph.D.

Myreille St-Onge, Ph.D.



Avril 2005



La recherche a été financée dans le cadre du programme des actions concertées du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, action concertée menée en partenariat avec : l'Office des personnes handicapées du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, l'Association des hôpitaux du Québec et la Société de l'assurance automobile du Québec.

DÉPÔT LÉGAL :  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-922242-06-4

© Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 2004

## LES REMERCIEMENTS

---

Nous tenons à exprimer toute notre gratitude aux personnes qui, de près ou de loin, ont participé à ce projet. Nos remerciements s'adressent à tous les participants et participantes qui ont bien voulu nous accorder du temps pour la réalisation de cette étude.

Nous désirons souligner que cette recherche a été subventionnée par le Fonds de recherche sur la société et la culture en partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, l'Association des hôpitaux du Québec et la Société de l'assurance automobile du Québec.

Nous remercions la Direction Santé Québec de l'Institut de la statistique du Québec qui a collaboré à la réalisation de ce projet de recherche. De façon plus personnelle, nous remercions mesdames Jocelyne Camirand, Jacinthe Aubin, Brigitte Beauvais ainsi que Nathalie Audet pour tous les renseignements fournis, que ce soit du point de vue méthodologique, statistique ou autres.

Nous tenons à remercier Mme Gail Fawcett pour son expertise en économie ainsi que pour l'accès aux données de l'Enquête sur la dynamique du travail et du revenu. Nous avons apprécié les commentaires et conseils de M. Normand Boucher, sociologue et chercheur au CIRRIIS, pour son expertise dans le champ des politiques sociales. Nous désirons également remercier les membres du comité de suivi formé des partenaires de l'action concertée qui ont été présents tout au long de la réalisation de ce projet; Mesdames Marigée Tisseur, Nathalie Roy, Marie-Thérèse Duquette, Suzanne Doré et Alphonsine Uwimana, Messieurs Jean-Pierre Piché, Jean-Yves Simard, Pierre Lafontaine et Jacques Drolet.

Nous tenons également à souligner le travail de M. Carl Ouellet et Mme Frédérique Fortier, Ève-Marie Lacasse pour leur engagement aux différentes étapes de la recherche (revue de

littérature, élaboration des instruments, formations, préparation et analyses des données, rédaction du rapport). Lors de la phase de collecte de données, il a été possible de compter sur le travail méthodique des intervieweurs : mesdames Ève-Marie Lacasse, Ève Larivière, Isabelle Thibodeau et monsieur Louis-Pierre Barrette.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LES REMERCIEMENTS</b> .....	<b>i</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>iii</b>
<b>LA LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>vii</b>
<b>LA LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>xi</b>
<b>LES ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>xiii</b>
<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>1</b>
<b>1 L'INTRODUCTION</b> .....	<b>4</b>
1.1 LE BUT ET L'OBJECTIF DE LA RECHERCHE .....	6
<b>1.2 LES QUESTIONS DE RECHERCHE ET L'ASPECT OPÉRATIONNEL</b> .....	<b>6</b>
1.3 LES LIMITES DE L'ÉTUDE.....	9
<b>2 LE CADRE CONCEPTUEL</b> .....	<b>15</b>
<b>3 L'ÉTAT DES CONNAISSANCES</b> .....	<b>20</b>
3.1 LES PRÉCISIONS CONCEPTUELLES.....	21
3.1.1 LA PAUVRETÉ .....	21
3.1.2 LA PARTICIPATION SOCIALE.....	22
3.1.3 LES POLITIQUES SOCIALES .....	22
3.1.4 LES DÉPENSES SUPPLÉMENTAIRES.....	23
3.1.5 LES MESURES PUBLIQUES DE SOUTIEN .....	23
3.2 LE SEUIL DE FAIBLE REVENU (SFR), LA MESURE DE FAIBLE REVENU (MFR), LA MESURE DU PANIER DE CONSOMMATION (MPC).....	24
3.2.1 LA SITUATION ÉCONOMIQUE.....	26
3.2.2 L'EMPLOI.....	28
3.2.3 LES DÉPENSES SUPPLÉMENTAIRES, MESURES PUBLIQUES DE SOUTIEN ET SERVICES .....	31
<b>4 LA PHASE I : LA MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>34</b>
4.1 LES VARIABLES DÉPENDANTES .....	34
4.2 LES VARIABLES INDÉPENDANTES .....	37
4.3 LES VARIABLES COMPOSITES .....	41
4.4 LES ANALYSES .....	42
<b>5 PHASE I : LES RÉSULTATS DES ANALYSES RÉTROSPECTIVES DES DONNÉES DE L'EQLA 1998</b> .....	<b>44</b>
5.1 LE PORTRAIT DES PARTICIPANTS DE L'EQLA 1998.....	44

5.2	L'IDENTIFICATION, LA CLASSIFICATION ET LA POSITION DES PARTICIPANTS DE L'EQLA SELON LA SUFFISANCE DE REVENU 1998 ET DE L'INDICE DE DÉSAVANTAGE 1998.....	46
5.3	LES ASSOCIATIONS ENTRE LA SUFFISANCE DE REVENU 1998 ET L'INDICE DE DÉSAVANTAGE 1998 ET LES VARIABLES INDÉPENDANTES .....	47
5.3.1	LES FACTEURS PERSONNELS .....	48
5.3.2	LA PERCEPTION DE LA SANTÉ ET DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE .....	53
5.3.3	LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX .....	55
5.4	LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION D'INTÉGRATION .....	61
5.5	LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ ÉCONOMIQUE.....	66
5.6	LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ SOCIALE.....	70
5.7	LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE DÉSAFFILIATION.....	74
5.8	LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE POTENTIALITÉ AUX CHANGEMENTS .....	78
5.9	LES MODÈLES PRÉDICTIONNELS DE SITUATION À RISQUE DE PAUVRETÉ.....	83
5.9.1	LES FACTEURS PERSONNELS .....	84
5.9.2	LES VARIABLES D'INCAPACITÉS.....	86
5.9.3	LA PERCEPTION DE LA SANTÉ ET DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE .....	88
5.9.4	LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX .....	89
5.9.5	LE MODÈLE GLOBAL .....	90
<b>6</b>	<b>LA PHASE II : LA MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>94</b>
6.1	L'ÉCHANTILLONNAGE.....	95
6.2	LA STRATÉGIE DE COLLECTE.....	96
6.3	LE DÉROULEMENT DE LA COLLECTE.....	97
6.4	LES OUTILS DE MESURE.....	98
6.5	LE PRÉ-TEST.....	101
6.6	LA FORMATION .....	101
6.7	LE TAUX DE PARTICIPATION.....	101
6.8	LE TRAITEMENT ET LA VALIDATION DES DONNÉES.....	102
<b>7</b>	<b>PHASE II : LE PORTRAIT DES PARTICIPANTS DU SOUS-ÉCHANTILLON POUR LES DEUX PHASES DE L'ÉTUDE (1998-2003).....</b>	<b>104</b>
7.1	LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS (1998-2003).....	104
7.1.1	LA SITUATION D'EMPLOI.....	107
7.1.2	LES FACTEURS INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL.....	107
7.2	LA SITUATION ÉCONOMIQUE DU MÉNAGE .....	111
7.3	LE PROFIL DE LA PARTICIPATION SOCIALE.....	114

7.3.1	LE NIVEAU GLOBAL DE LA PARTICIPATION SOCIALE SELON L'INDICE DE DÉSAVANTAGE 2003.....	114
7.3.2	LE NIVEAU GLOBAL DE LA PARTICIPATION SOCIALE SELON LA MHAVIE .....	121
7.3.3	LE NIVEAU DE RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE DE LA MHAVIE .....	124
7.3.4	LA SATISFACTION DE LA RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE DE LA MHAVIE .....	133
7.4	LA PERCEPTION DE L'ENVIRONNEMENT .....	136
7.5	LA QUALITÉ DE VIE .....	144
7.6	LES DÉPENSES ASSOCIÉES AUX INCAPACITÉS .....	146
7.6.1	LE REMBOURSEMENT DES DÉPENSES RELIÉES AUX INCAPACITÉS .....	151
7.6.2	RÉPONSE AUX BESOINS PAR LES PROGRAMMES .....	152
7.7	LA SATISFACTION CONCERNANT LES DEMANDES DE SERVICES OU D'ÉQUIPEMENTS.....	153
7.8	LA TRAJECTOIRE DE VIE DES PARTICIPANTS DEPUIS 1998.....	159
7.9	LES CHANGEMENTS DE L'INTERACTION REVENU-PARTICIPATION SOCIALE .....	159
7.10	LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION D'INTÉGRATION .....	162
7.11	LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ ÉCONOMIQUE .....	170
7.12	LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ SOCIALE .....	178
7.13	LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE DÉSAFFILIATION .....	186
7.14	LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE POTENTIALITÉ AUX CHANGEMENTS .....	194
<b>8</b>	<b>PRÉCISIONS DE LA SITUATION DES ENFANTS .....</b>	<b>203</b>
<b>9</b>	<b>LE PROFIL DES ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS ET DE LEURS FAMILLES .....</b>	<b>205</b>
9.1	LA SITUATION QUÉBÉCOISE.....	205
9.2	UN REGARD SUR LA FAMILLE ET LA CARRIÈRE .....	206
9.3	LE RÉSEAU SOCIAL .....	208
9.4	LES DÉPENSES SUPPLÉMENTAIRES.....	208
9.5	LES MESURES PUBLIQUES DE SOUTIEN.....	211
<b>10</b>	<b>LA PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS.....</b>	<b>214</b>

10.1	LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS .....	214
10.2	LES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS POUR LES DEUX PHASES DE L'ÉTUDE .....	218
10.3	LA SITUATION ÉCONOMIQUE DU MÉNAGE .....	222
10.4	LA PARTICIPATION SOCIALE DES ENFANTS .....	224
10.4.1	LE NIVEAU GLOBAL DE LA PARTICIPATION SOCIALE.....	225
10.4.2	LE NIVEAU DE LA PARTICIPATION SOCIALE PAR CATÉGORIE D'HABITUDESDE VIE .....	226
10.5	LE NIVEAU DE RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE DE LA MHAVIE.....	227
10.6	LES DÉPENSES ASSOCIÉES AUX INCAPACITÉS .....	229
10.6.1	LE REMBOURSEMENT DES DÉPENSES RELIÉES AUX INCAPACITÉS .....	233
<b>11</b>	<b>QUE PEUT-ON DÉGAGER DES CES INFORMATIONS ? .....</b>	<b>235</b>
<b>12</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>250</b>
	<b>LA BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>253</b>
	<b>ANNEXE I : DÉFINITION DE L'INDICE DE DÉSAVANTAGE.....</b>	<b>262</b>

## LA LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 : La synthèse des variables dépendantes de l'EQLA 1998 organisées selon le PPH.....	37
Tableau 4.2 : La synthèse des variables indépendantes de l'EQLA 1998 organisées selon le PPH.....	40
Tableau 5.1 : Les facteurs personnels des participants en situation d'intégration .....	61
Tableau 5.2 : Les variables d'incapacités des participants en situation d'intégration.....	62
Tableau 5.3 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation d'intégration.....	64
Tableau 5.4 : Les facteurs personnels des participants en situation de vulnérabilité économique.....	66
Tableau 5.5 : Les variables d'incapacités des participants en situation de vulnérabilité économique.....	67
Tableau 5.6 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de vulnérabilité économique.....	68
Tableau 5.7 : Les facteurs personnels des participants en situation de vulnérabilité sociale .....	70
Tableau 5.8 : Les variables d'incapacités des participants en situation de vulnérabilité sociale .....	71
Tableau 5.9 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de vulnérabilité sociale .....	72
Tableau 5.10 : Les facteurs personnels des participants en situation de désaffiliation .....	74
Tableau 5.11 : Les variables d'incapacités des participants en situation de désaffiliation .....	75
Tableau 5.12 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de désaffiliation.....	76
Tableau 5.13 : Les facteurs personnels des participants en situation de potentialité aux changements.....	78
Tableau 5.14 : Les variables d'incapacités des participants en situation de potentialité aux changements.....	79
Tableau 5.15 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de potentialité aux changements.....	81
Tableau 5.16 : Le rapport de cote des facteurs personnels associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration.....	85
Tableau 5.17 : Le rapport de cote des variables d'incapacités associées à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration .....	86
Tableau 5.18 : Le rapport de cote de perception de la santé physique et mentale et de détresse psychologique associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration.....	88
Tableau 5.19 : Le rapport de cote des facteurs environnementaux associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration .....	89

Tableau 5.20 : Le rapport de cote (RC) pour l'ensemble des variables indépendantes associées à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration .....	93
Tableau 6.1 : La synthèse de l'échantillonnage pour les adultes et les enfants.....	96
Tableau 6.2 : La synthèse du taux de participation pour les adultes et les enfants .....	102
Tableau 7.1 : Les caractéristiques des participants en 1998 et en 2003 .....	105
Tableau 7.2 : La perception de la santé physique et mentale, détresse psychologique et soutien social.....	106
Tableau 7.3 : La situation d'emploi.....	107
Tableau 7.4 : La perception des facteurs influençant la qualité de vie au travail.....	109
Tableau 7.5 : La suffisance de revenu et les changements survenus.....	111
Tableau 7.6 : L'indice de désavantage et les changements survenus.....	115
Tableau 7.7: La description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie.....	122
Tableau 7.8 : La réalisation des habitudes de vie des participants en 2003 en ordre décroissant selon une faible perturbation de la réalisation .....	124
Tableau 7.8 : La réalisation des habitudes de vie des participants en 2003 en ordre décroissant selon une faible perturbation de la réalisation .....	125
Tableau 7.9: Les habitudes de vie des participants en ordre décroissant selon satisfait et très satisfait .....	135
Tableau 7.10: La description de l'échelle d'appréciation de la MQE.....	137
Tableau 7.11 : Les facteurs environnementaux des participants en ordre décroissant selon les obstacles.....	139
Tableau 7.12 : La qualité de vie .....	144
Tableau 7.13 : Les dépenses encourues non remboursées exprimé en dollars CND .....	147
Tableau 7.14 : Proportion de participants ayant des dépenses selon leur nature pour les deux phases de l'étude.....	148
Tableau 7.15 : La nature des dépenses supplémentaires et les sources de remboursement en dollars CDN.....	150
Tableau 7.16: La proportion du revenu accordée selon la nature des dépenses.....	151
Tableau 7.17 : Les modalités de remboursement des dépenses reliées aux incapacités .....	151
Tableau 7.18 : La satisfaction et l'insatisfaction face aux programmes gouvernementaux face aux besoins des participants .....	152
Tableau 7.19 : La satisfaction face aux demandes de services et d'équipements .....	153
Tableau 7.20: Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation d'intégration en 1998.....	163
Tableau 7.21 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation d'intégration en 1998.....	164
Tableau 7.22 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation d'intégration en 1998.....	165
Tableau 7.23: Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation d'intégration en 1998 .....	166

Tableau 7.24 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation d'intégration en 1998 .....	167
Tableau 7.25 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 .....	171
Tableau 7.26 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 .....	172
Tableau 7.27 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 .....	173
Tableau 7.28 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 .....	174
Tableau 7.29 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 .....	175
Tableau 7.30 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au sociodémographique pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 .....	179
Tableau 7.31 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 .....	180
Tableau 7.32 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 .....	181
Tableau 7.33 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 .....	182
Tableau 7.34 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 .....	183
Tableau 7.35 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 .....	187
Tableau 7.36 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 .....	188
Tableau 7.37 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 .....	189
Tableau 7.38 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 .....	190
Tableau 7.39 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 .....	191

Tableau 7.40 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998 .....	195
Tableau 7.41 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998 .....	196
Tableau 7.42 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998 .....	197
Tableau 7.43 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998 .....	198
Tableau 7.44 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998.....	199
Tableau 9.1 : Les caractéristiques des parents participants à l'étude 2003 .....	214
Tableau 9.2 : La scolarité des parents d'enfants ayant des incapacités en 2003 .....	215
Tableau 9.3 : La perception de la santé, détresse psychologique et soutien social des participants en 2003 .....	215
Tableau 9.4 : L'emploi des parents au cours des 12 mois précédent l'étude .....	216
Tableau 9.5 : Les caractéristiques des enfants participant à l'étude en 1998 et en 2003 .....	218
Tableau 9.6 : La nature de l'incapacité des enfants ayant des incapacités en 1998 et en 2003 .....	218
Tableau 9.7: La gravité de l'incapacité et le changement de la principale incapacité depuis 1998 .....	219
Tableau 9.8: La perception du participant de la santé physique et mentale de l'enfant en 2003.....	219
Tableau 9.9 : La fréquentation scolaire et le plus haut niveau de scolarité de l'enfant en 2003 .....	220
Tableau 9.10 : L'évaluation professionnelle de l'enfant données actualisée en 2003 .....	221
Tableau 9.11 : La suffisance de revenu et les changements survenus.....	222
Tableau 9.12 : La perception de la situation économique et la perception de la suffisance de revenu face aux dépenses occasionnées par l'incapacité de l'enfant .....	223
Tableau 9.13 : La réalisation des différentes catégories d'habitudes de vie des enfants .....	226
Tableau 9.14 : Les habitudes de vie des enfants les plus perturbées en ordre décroissant.....	228
Tableau 9.15 : Les dépenses encourues non remboursées exprimé en dollars CND .....	229
Tableau 9.16 : La nature des dépenses supplémentaires et les sources de remboursement en dollars CDN.....	231
Tableau 9.17: La proportion du revenu accordée selon la nature des dépenses les plus courantes.....	232
Tableau 9.18 : La satisfaction face aux demandes de services et d'équipements .....	232
Tableau 9.19 : Les modalités de remboursement des dépenses reliées aux incapacités .....	234
Tableau 9.20 : La satisfaction et l'insatisfaction des programmes gouvernementaux face aux besoins des enfants .....	234

## LA LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 : Le Processus de production du handicap adapté.....	16
Figure 1.2 : Le modèle adapté de désaffiliation de Castel.....	17
Figure 1.3 : Le modèle conceptuel du Processus de production du handicap adapté pour visualiser les deux variables dépendantes à l'étude, le revenu et la participation sociale, ainsi que leur interaction illustrée selon le modèle adapté de Castel.....	19
Figure 4.1: La représentation schématique des principales zones d'intégration, de vulnérabilité et de désaffiliation selon l'interaction revenu-participation sociale.....	41
Figure 5.1 : L'interaction entre la suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998.....	46
Figure 5.2 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la scolarité.....	48
Figure 5.3 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la taille du ménage.....	49
Figure 5.4 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le sexe.....	50
Figure 5.5 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la gravité.....	51
Figure 5.6 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la nature des incapacités.....	52
Figure 5.7 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la perception de la santé.....	53
Figure 5.8 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon détresse psychologique.....	54
Figure 5.9 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le milieu.....	55
Figure 5.10 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon l'utilisation d'aide techniques.....	56
Figure 5.11 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la couverture par les régimes privés.....	57
Figure 5.12 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le remboursement des dépenses liées aux incapacités.....	58
Figure 5.13 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le que les participants reçoivent des prestations de régimes publics.....	59
Figure 5.14 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le que les participants reçoivent un crédit d'impôt.....	60
Figure 7.1 : Le changement sur le plan de la participation sociale selon le sexe.....	116
Figure 7.2 : Le changement sur le plan de la participation sociale selon l'âge.....	117
Figure 7.3 : Le changement au plan de la participation sociale selon les caractéristique du milieu de travail.....	118
Figure 7.4 : Le changement de la participation sociale selon l'accessibilité de la résidence et l'accessibilité des voies de circulation.....	119
Figure 7.5 : Le changement au plan de la participation sociale les mode de prises de décisions.....	120

Figure 7.6 : Le niveau global de la participation sociale pour l'ensemble des participants.....	123
Figure 7.7 : La réalisation des activités reliées à la résidence selon la gravité et le changement de l'incapacité depuis 1998.....	126
Figure 7.8 : La réalisation des activités reliées à votre résidence selon la nature de l'incapacité.....	127
Figure 7.9 : Faire ses achats et utiliser les services de votre milieu selon la gravité et le changement de l'incapacité depuis 1998.....	128
Figure 7.10 : Faire ses achats selon la nature de l'incapacité.....	129
Figure 7.11 : Réaliser des activités de loisirs selon la gravité et le changement de l'incapacité depuis 1998.....	130
Figure 7.12 : Réaliser des activités de loisirs selon la nature de l'incapacité.....	131
Figure 7.13 : Maintenir une bonne condition physique et mentale selon la gravité et le changement de l'incapacité depuis 1998.....	132
Figure 7.14 : Maintenir une bonne condition physique et mentale selon la nature de l'incapacité.....	133
Figure 7.15 : Les conditions climatiques selon la gravité de l'incapacité et le changement de la principale incapacité.....	140
Figure 7.16 : Le temps alloué pour exécuter une tâche selon la gravité de l'incapacité.....	141
Figure 7.17 : Les règlements et les procédures administratives selon le changement de la principale incapacité.....	142
Figure 7.18 : Avoir le sentiment d'être écouté par les interlocuteurs selon la gravité de l'incapacité.....	154
Figure 7.19 : Avoir le sentiment de pouvoir exprimer ses choix selon l'âge.....	155
Figure 7.20 : Avoir le sentiment d'être respecté dans ses choix selon la gravité de l'incapacité.....	156
Figure 7.21 : Avoir le sentiment d'être satisfait des demandes de services et d'équipements.....	157
Figure 7.22 : Changements sur le plan de l'interaction revenu-participation sociale 1998-2003.....	160
Figure 9.1 : Le niveau global de la participation sociale pour l'ensemble des enfants.....	225

---

**LES ABRÉVIATIONS**

---

<b>AERDPQ</b>	•	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
<b>AHQ</b>	•	Association des hôpitaux du Québec
<b>CCDS</b>	•	Conseil canadien de développement social
<b>CNBES</b>	•	Conseil national du bien-être social
<b>CQPPH</b>	•	Classification québécoise du processus de production du handicap
<b>EDTR</b>	•	Enquête sur la dynamique du travail et du revenu
<b>EPLA</b>	•	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
<b>EQLA</b>	•	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
<b>ESLA</b>	•	Enquête sur la santé et les limitations d'activités
<b>ESS98</b>	•	Enquête sociale et de santé 1998
<b>FQRSC</b>	•	Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
<b>IRDQPQ</b>	•	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
<b>ISQ</b>	•	Institut de la statistique du Québec
<b>MHAVIE</b>	•	Mesure des habitudes de vie
<b>MQE</b>	•	Mesure de la qualité de l'environnement
<b>MSSS</b>	•	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>OPHQ</b>	•	Office des personnes handicapées du Québec
<b>PPH</b>	•	Processus de production du handicap
<b>RC</b>	•	Rapport de cote
<b>RAMQ</b>	•	Régie de l'assurance maladie du Québec
<b>SAAQ</b>	•	Société de l'assurance automobile du Québec
<b>SFR</b>	•	Seuil de faible revenu

## RÉSUMÉ

---

Cette recherche identifie les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille au Québec. Le concept de pauvreté utilisé ne se restreint pas au faible revenu mais prend en considération les restrictions de la participation sociale de la personne ou de sa famille. Fondés principalement sur les données de *l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA, 1998), des profils des groupes à risque de paupérisation sont identifiés, sur une base rétrospective. De plus, grâce à une collecte de données réalisée auprès d'un sous-échantillon (adultes n = 259; enfants n = 49) des participants de l'EQLA, la trajectoire sur cinq ans de ces personnes a permis pour la première fois de dégager des facteurs personnels et environnementaux associés au glissement vers la pauvreté.

La recherche, dans une première phase, a dégagé **un modèle prédictif de situation à risque de pauvreté**. En résumé, les participants à l'EQLA susceptibles de se retrouver en situation de pauvreté sont : ceux n'ayant **pas d'assurances privées** qui ont 66, 84 fois plus de risques d'être pauvres que ceux qui vivent dans un ménage qui est assuré; ceux qui **ont une incapacité grave**, avec 51,42 plus de risques que ceux avec une incapacité légère; ceux qui **vivent seuls** avec 21,16, plus de risques que ceux vivant dans des ménages de deux personnes et plus; ceux qui ont **moins de 9 ans de scolarité** qui ont 7,9 plus de risques d'être pauvres que ceux ayant un niveau post secondaire; ceux qui ont **entre 45 et 64 ans** ( 3,48 plus de risques) et ceux ayant **plus de 65 ans** par rapport à ceux ayant de 15 à 44 ans; ceux qui **se perçoivent en moins bonne santé** (6,19 plus de risques) que ceux se percevant en bonne santé; **les femmes** (4,1 plus de risques) par rapport aux hommes; et ceux qui vivent en **milieu rural** (3,7 plus de risques) par rapport à ceux qui vivent en milieu urbain.

Ce modèle prédictif des profils à risque de paupérisation défini lors de la première phase de l'étude a été confirmé par l'analyse des trajectoires parcourues en cinq ans à partir du

sous-échantillon des participants à l'EQLA de la seconde phase de l'étude. Effectivement, au cours des cinq années, la situation de l'interaction revenu/participation sociale a changé significativement pour les participants aux deux phases de l'étude. De façon générale, 67,6 % des participants ont changé de situation alors que 32,4 % sont demeurés dans la même situation économique et sociale. Spécifiquement au plan du revenu, depuis 1998, 46,1 % des participants ont connu un changement de leur revenu; 23,4 % ont connu une amélioration de leur situation économique alors que 22,7 % ont connu une détérioration. Et au plan de la participation sociale, au cours des cinq années, 52,1 % des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont une participation sociale plus élevée et 40,6 % une participation sociale plus faible.

Lors de la seconde phase de collecte, de nouvelles données ont été recueillies afin de permettre de dresser un portrait de la participation sociale qui au sens du PPH correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles); un portrait de la perception de l'environnement en terme de facilitateurs et d'obstacles à la pleine participation sociale de la personne ainsi qu'un portrait des dépenses supplémentaires les personnes et leur famille doivent-elles engager si un de leurs membres a des incapacités

En résumé, la majorité des participants ont un haut degré de participation sociale. Quatre habitudes de vie ont été identifiées comme présentant des difficultés de réalisation plus importantes notamment *réaliser des activités reliées à votre résidence, faire vos achats et utiliser les services de votre milieu, réaliser des activités de loisirs et maintenir une bonne condition*. Ces dernières sont fortement associées à la gravité de l'incapacité, la nature de l'incapacité ainsi qu'aux changements de la principale incapacité depuis 1998.

Douze des vingt-six facteurs environnementaux sont considérés comme des obstacles à la pleine réalisation de la participation sociale pour plus de 20 % des participants, notamment les conditions climatiques, le temps alloué pour exécuter une tâche, le bruit

ou l'intensité sonore, les règlements et les procédures administratives, les revenus personnels, la disponibilité des emplois du milieu, les caractéristiques du milieu et les conditions de travail, l'accessibilité physique des édifices fréquentés dans le milieu de vie, les objets utilisés, les politiques et programmes gouvernementaux, les programmes d'assurances ou de compensation financière et l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie.

En résumé, 79,9 % des participants ont des dépenses supplémentaires associées à l'incapacité. Les montants totaux les plus fréquents se situent entre 200\$ et 1400\$ (Médiane = 600\$; Moyenne = 1104\$). La proportion des dépenses par rapport au revenu du ménage se situe entre 4 % et 6,4 %. Depuis 1998, on observe une diminution des proportions de participants qui ont des dépenses reliées aux frais de déplacement et à l'aide à domicile; et une augmentation des proportions de participants qui ont des dépenses reliées à l'achat et à l'entretien des aides techniques, pour les soins de santé ainsi que pour les modifications de la résidence.

Innovateurs par la cohérence du cadre conceptuel et la méthodologie utilisée, les résultats de cette recherche mettent en relief, sur la base de données probantes, des informations attendues et précieuses pour le ciblage des politiques sociales dans le champ du handicap. Le rapport énonce des recommandations pour l'harmonisation conceptuelle des enquêtes de population, pour la réalisation de recherches plus ciblées sur la population ayant des incapacités significatives et persistantes et des groupes cible préoccupant les partenaires impliqués dans le financement de cette recherche, pour la simplification des trajectoires suivies par les personnes ayant des incapacités selon la cause d'apparition, l'âge, le statut d'emploi et la couverture par les régimes d'assistance et d'assurances publiques et privées. Les questions du chevauchement de la sécurité du revenu et de la compensation des coûts, de la classification des programmes publics pour mieux comprendre l'évolution des trajectoires dans le temps, et de la prise de conscience étatique des impacts des disparités d'accès aux services et compensations sont abordées.

## 1 L'INTRODUCTION

---

Les ressources économiques dont disposent les personnes et leur famille leur permettent de s'assurer d'une sécurité alimentaire et matérielle. Ces ressources jouent également un rôle sur le plan de leur participation sociale. Au Québec, l'Enquête générale et de santé de 1992-1993 a permis d'établir des liens directs entre le faible revenu et certaines caractéristiques du bien-être (nombre de rencontres sociales, solitude durant les loisirs, insatisfaction de la vie sociale, etc.). Si cette situation prévaut pour les personnes sans incapacités, elle est encore plus considérable pour les personnes ayant des incapacités, puisque que la plupart de ces personnes disposent d'un revenu inférieur et doivent faire face à des dépenses supplémentaires inhérentes à leur condition.

L'amélioration de la situation économique et sociale des personnes ayant des incapacités et de leur famille peut être considérée comme l'un des enjeux majeurs des politiques publiques québécoises. La *Politique de la santé et du bien-être* (1992) du Québec a d'ailleurs retenu cette stratégie comme étant l'une de ses priorités pour l'amélioration de la santé, du bien-être et de l'intégration sociale de la population. L'Office des personnes handicapées (OPHQ) en a fait également une de ses priorités d'intervention.

Pour soutenir l'élaboration de politiques adéquates et adaptées à la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités et leur famille, il est important de connaître précisément les facteurs qui influencent cette situation et comment ils interviennent et interagissent les uns avec les autres.

L'accès à l'emploi est l'un des facteurs le plus couramment évoqués : 15 % des personnes ayant des incapacités qui sont en emploi vivent sous le seuil de faible revenu (SFR) alors que ce taux est de 28 % pour les personnes en chômage et de 33 % pour les personnes inactives. D'autres facteurs tels que l'adéquation et la disponibilité de mesures publiques entrent également en ligne de compte. La situation socioéconomique peut être influencée par les mesures de soutien ou de remplacement du revenu offertes. Effectivement, il est bien connu que la proportion de personnes ayant des incapacités et vivant sous le SFR,

varie selon le type de mesure de soutien au revenu auquel elles ont accès. Les personnes qui vivent de prestations de régimes publics de la Sécurité du revenu (60 %) vivent plus souvent sous le SFR que celles qui reçoivent des prestations de régimes publics de la Régie des rentes du Québec ou du Régime de pension canadien (28 %). Mais encore, les personnes qui bénéficient des régimes publics d'assurances ou des régimes privés ou collectifs de l'employeur sont beaucoup moins susceptibles d'être dans une telle situation.

La situation économique et sociale des personnes ayant des incapacités est également influencée par les diverses compensations auxquelles elles peuvent avoir accès (services directs ou aides financières). Les politiques sociales s'adressant à l'ensemble de la population québécoise ou à certains groupes de la population jouent également un rôle, influençant à la fois les revenus et les dépenses des personnes et des familles.

On sait que l'offre actuelle de services publics en matière de compensation couvre divers besoins reliés aux incapacités et prévoit, pour une partie de la population ayant des incapacités, des mesures de remplacement ou de soutien au revenu. Or, l'offre de services est marquée par d'importantes disparités telles que le sexe, la cause de l'incapacité, l'âge, le type d'incapacité, etc. Bien que ces disparités soient bien documentées, peu de données sont disponibles quant à leurs impacts sur la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités.

D'autre part, la connaissance de l'ensemble des facteurs qui influencent la situation socioéconomique de ces personnes est peu développée, de même que les interactions entre ces différents facteurs et leur importance relative. Il est possible de décrire la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités à partir des différentes enquêtes. Toutefois, ces données ne peuvent fournir l'ensemble des informations nécessaires à l'amélioration des politiques sociales.

Dans l'optique de répondre à ces préoccupations, un *Appel d'offres* a été proposé conjointement par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

(FQRSC), l'OPHQ, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) et la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Le présent rapport de recherche fait état des résultats des travaux de recherche réalisés en réponse à cet *Appel d'offres*.

### **1.1 LE BUT ET L'OBJECTIF DE LA RECHERCHE**

L'objectif principal de cette recherche est d'identifier et d'évaluer l'impact des facteurs agissant sur la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités et de leur famille. Le but de l'étude est par conséquent d'identifier les facteurs associés à la paupérisation observé dans la population québécoise ayant des incapacités et leur famille.

### **1.2 LES QUESTIONS DE RECHERCHE ET L'ASPECT OPÉRATIONNEL**

Quatre questions ont été énoncées et opérationnalisées dans le devis de recherche.

#### *Question 1*

- Quel est l'impact de la présence d'incapacités sur la situation socioéconomique individuelle et familiale?

#### Les objectifs généraux

- Déterminer les facteurs qui constituent des profils à risques de situations de faible revenu et de faible participation sociale chez des personnes ayant des incapacités et leur famille.
- Comprendre la trajectoire des personnes ayant des incapacités et de leur famille pour en dégager les éléments qui favorisent le glissement vers la pauvreté; soit un faible revenu et une faible participation sociale.

### Les objectifs spécifiques

- Identifier les personnes et les ménages dont la situation socioéconomique aura subi une détérioration, un maintien ou une amélioration sur le plan du revenu et de la qualité de la participation sociale entre 1997 et 2002.
- Déterminer si un changement significatif au plan du revenu est associé à un changement au plan de la participation sociale.
- Documenter ou préciser les variables indépendantes les plus significatives sur le plan des facteurs personnels et environnementaux, sur la détérioration, le maintien ou l'amélioration de leur situation socioéconomique selon chaque zone ou quadrant<sup>1</sup> depuis 1998.

### *Question 2*

- Quelles dépenses supplémentaires les personnes et leur famille doivent-elles engager si un de leurs membres a des incapacités?

### Objectif

- Déterminer les dépenses encourues (non remboursées) au cours de la dernière année pour les grandes catégories de services ou de frais.

### *Question 3*

- Comment les mesures publiques de soutien au revenu ainsi que les politiques sociales permettent-elles de compenser les pertes de revenu et de qualité de vie découlant des incapacités?

### L'objectif général

- Déterminer s'il existe un lien entre l'accès à des mesures publiques de soutien au revenu, le revenu et la qualité de vie.

### Les objectifs spécifiques

- Préciser les compensations dont bénéficient la personne et sa famille.
- Déterminer le niveau de revenu.
- Déterminer un niveau général de qualité de vie.

### *Question 4*

- Que peut-on dégager de ces informations quant à la compréhension des facteurs qui influencent la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités?

---

<sup>1</sup> Pour une description plus détaillée des zones ou quadrants, voir la section 4.3.

Les questions de recherche sont très pertinentes dans la mesure où elles visent à identifier et à évaluer l'impact des facteurs susceptibles de contribuer à la paupérisation des personnes ayant des incapacités et de leur famille. Il s'agit d'un enjeu sociétal important qui interpelle de façon particulière les planificateurs et les décideurs dans une perspective d'amélioration des politiques sociales. À cet égard, cette étude propose d'identifier les facteurs associés à la pauvreté dans la population québécoise ayant des incapacités. Au plan opérationnel, le devis proposé inclut deux phases de recherche afin de répondre le plus adéquatement possible aux quatre questions.

Dans un premier temps, l'utilisation optimale des données existantes disponibles de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA), de l'*Enquête sociale et de santé 1998* (ESS98) et de l'*Enquête sur la dynamique du travail et du revenu* (EDTR); utilisation articulée sur un protocole scientifique bien appuyé sur le plan conceptuel. Ceci a permis de répondre en grande partie à la première question de recherche.

Dans un deuxième temps, considérant que la paupérisation est un processus dynamique qui concerne à la fois l'accès à des revenus et la qualité de la participation sociale et ce, dans une perspective évolutive dans le temps, une nouvelle collecte de données avec un sous-échantillon des participants de l'EQLA de 1998 a été effectuée. Ceci a permis de valider certaines informations afin de compléter la documentation de la première question, notamment sur les changements survenus au plan socioéconomique (revenu et participation sociale) entre 1997 et 2002. Cela nous a également permis de répondre aux questions de recherche 2 et 3 qui ne pouvaient être documentées à partir des données de l'EQLA. Et, comme la réponse à la question 4 est liée aux résultats de l'ensemble des connaissances nouvelles ou confirmées par cette recherche, elle est traitée dans la partie « Que peut-on dégager de ces informations ? » à la fin de ce rapport de recherche.

Le présent rapport de recherche contribue à mettre en lumière l'impact de la présence d'incapacités sur la situation socioéconomique des personnes et de leur famille en identifiant les groupes les plus à risque de vivre une détérioration sur ce plan. Il permet de mieux comprendre les processus de production de la pauvreté chez les personnes ayant

des incapacités. La notion de pauvreté ne se restreint pas ici au faible revenu, mais elle prend en compte la misère sociale qui lui est souvent associée, puisque c'est à celle-ci qu'est reliée une panoplie de difficultés individuelles et familiales et d'importants problèmes sociaux. Ce sont ces difficultés et ces problèmes sociaux qui sont susceptibles d'être la cible de programmes et de politiques sociales mieux adaptés aux besoins ou caractéristiques des personnes ayant des incapacités. Bien qu'il existe de nombreuses données statistiques sur la pauvreté, le processus de paupérisation en tant que phénomène social dynamique demeure relativement peu étudié. Comme mentionné précédemment, l'équipe de recherche considère que la situation socioéconomique peut être décomposée en deux dimensions opérationnelles : le revenu et la participation sociale.

### 1.3 LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Pour qui observe la problématique du handicap depuis les années 1970 au Québec, une évolution considérable s'est manifestée sur les plans des enquêtes de population, de la disponibilité de données sur les personnes présentant des limitations d'activités, des concepts et du suivi des politiques et programmes sociaux. Ce constat sera clairement mis en évidence dans cette étude. Toutefois, il est également essentiel de mettre en relief les limites des possibilités d'analyse et d'interprétation des données disponibles en fonction des attentes des partenaires de l'*Appel d'offres*. Les raisons sont liées à chacune des dimensions mentionnées plus haut et pour lesquelles nous avons fait des progrès significatifs.

Tout d'abord, les enquêtes de population utilisant des questions filtres<sup>2</sup> comme dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA), l'EQLA ou l'Enquête sur la

---

<sup>2</sup> Dans l'EQLA, les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autres 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.

participation et les limitations d'activités (EPLA), par le fait même de leur spectre très étendu, rejoignent une population d'une très grande hétérogénéité. D'entrée de jeu, cette population ne peut être confondue avec celle, également vague, de *personnes handicapées*. Ceci est bien illustré par le fait que 60,3 % de la population de l'EQLA présente des incapacités légères, 26,1 % des incapacités modérées et 13,6 % des incapacités graves. Cette limite doit être constamment à notre esprit parce que nous voulons interpréter nos données dans une perspective de planification de programmes publics de sécurité du revenu et de soutien à la participation sociale des *personnes handicapées*, c'est-à-dire celles dont les déficiences et incapacités *fonctionnelles* sont significatives et persistantes, et non obligatoirement limitant leurs activités quotidiennes selon le cadre conceptuel du Processus de production du handicap (PPH). Ces limites augmentent encore quand on tente de cibler des clientèles particulières de programmes d'assurances comme les accidentés de la route, les accidentés du travail, les personnes pré-retraitées ou retraitées, les personnes ayant des déficiences acquises en bas âge, etc.

Pour plusieurs de ces groupes, et particulièrement pour que les *personnes handicapées* atteignent un seuil de représentativité significatif, force est de constater qu'une enquête comme l'EQLA 1998 n'est pas méthodologiquement apte à répondre entièrement aux attentes des partenaires comme la SAAQ.

L'hétérogénéité de la population est encore plus complexifiée puisqu'on la situe dans un processus dynamique d'évolution dans le temps. Gail Fawcett et l'équipe de recherche du Conseil canadien du développement social (CCDS) ont montré à partir d'enquêtes longitudinales comme l'EDTR que pour environ 10 % de la population, l'incapacité peut disparaître dans un délai d'un an; c'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de congés-maladie ou d'accidents ayant donné lieu à un arrêt de travail et à des prestations d'assurances temporaires (Fawcett, 1996; Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), 2003). Un autre pourcentage se résorbe dans un délai de trois ans. Et pour corser le tout, il existe aussi, pour un petit pourcentage, le phénomène de l'apparition et de la disparition cyclique des incapacités, en santé mentale par exemple.

Orientée dans une perspective *santé* et de suivis périodiques transversaux, il est très difficile d'en arriver à une rigueur conceptuelle et à une clarté de construit des variables dans une enquête comme l'EQLA. Les correspondances réalisées avec les variables des catégories de la Classification québécoise du processus de production du handicap (CQPPH) sont approximatives et correspondent à ce que l'on pouvait faire de mieux. Les lacunes sont particulièrement évidentes lorsqu'on essaie de comprendre ce que sous-tendent les variables des facteurs sociaux comme les régimes privés ou les programmes publics de soutien. La relecture des données à partir des indices composites et des variables organisées selon le PPH augmente sensiblement la cohérence des mises en relation conceptuelle et la possibilité d'analyses plus poussées.

Toutefois, tout cela doit être interprété avec grande prudence. L'équipe de recherche a produit un très grand nombre d'analyses basées sur les hypothèses de travail du devis initial et a dû en éliminer plusieurs en raison de la fragilité des construits de variables, les petits nombres, les difficultés de recrutement du sous-échantillon (seulement 10 %), qui s'est traduit par une réduction proportionnelle des personnes ayant des incapacités modérées et graves, population particulièrement ciblée par les partenaires dans le champ du handicap.

Le fait que les personnes hébergées en établissement ne sont pas incluses dans la population de l'EQLA et qu'elles sont hébergées généralement du fait de la sévérité de leurs incapacités associée à l'inadéquation des programmes de soutien dans le milieu de vie ordinaire nous amène à avoir un portrait incomplet de la situation. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles sévères, des problèmes de santé mentale graves, des incapacités associées pour les adultes et bien sûr pour les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle sévère. L'impact socioéconomique de la situation de ces personnes et de leur famille ne peut donc être couvert par cette recherche. On devrait toutefois en tenir compte pour bien comprendre l'impact socioéconomique d'incapacités sévères pour ces personnes et leur famille et considérer cette population dans la formulation de nos politiques sociale et programmes de soutien aux *personnes handicapées* et à leur famille.

Le caractère hiérarchique de l'indice de désavantage de l'EQLA pose différents problèmes face au modèle conceptuel du PPH. L'indice de désavantage accorde un poids plus important aux activités domestiques et de la vie quotidienne au détriment des activités productives et de loisirs. Il y a une forte association entre incapacités et dépendance. Alors que le PPH n'accorde pas d'importance hiérarchique à l'une ou l'autre des habitudes de vie. Il est donc nécessaire d'apporter des nuances à l'interprétation des résultats dans le sens où le fait d'être très dépendant sur le plan des activités courantes, c'est-à-dire d'avoir besoin d'aides humaines, d'aides techniques et d'aménagements n'entraîne pas nécessairement de plus faible taux de réalisation des rôles sociaux ou de faiblesse du revenu.

Une contrainte majeure vient des échelles de revenu utilisées dans l'EQLA qui sont de type ordinal avec des écarts variables entre les catégories, ce qui limite considérablement leur utilisation dans des analyses paramétriques. Afin de contourner cette limite, l'équipe de recherche avait obtenu la participation d'une co-chercheuse du CCDS spécialisée en économie et ayant accès aux données de l'EDTR de Statistique Canada (échantillon québécois). Les variables de revenu annuel personnel et du ménage auraient été transformées à partir des données provenant de l'EDTR. Plus spécifiquement, à l'aide d'une technique équivalente à la construction d'une variable de pondération, les variables du revenu de l'EQLA auraient été modifiées afin de les rendre plus continues. Il s'agit d'utiliser la valeur centrale du niveau de revenu de groupes spécifiques de la population (en fonction notamment de l'âge, de l'éducation et de l'occupation) telle que disponible dans l'EDTR, puis d'attribuer ces valeurs centrales aux individus de même groupe dans l'EQLA. Ainsi des axes de revenu personnel et familial continus seront reconstruits. Toutefois, à l'étape de la transformation pour le début des travaux d'analyses rétrospectives les données de l'EDTR n'étaient toujours pas disponibles.

La définition et la conceptualisation de la variable gravité de l'incapacité pose également un problème important. L'EQLA dans le construit de gravité de l'incapacité fait un chevauchement entre le concept d'incapacité fonctionnelle (capacités) et des

conséquences sociales (réalisation de l'habitude de vie)<sup>3</sup>. Plus un participant a répondu par l'affirmative à plusieurs questions plus il est susceptible de se retrouver dans les incapacités graves. Toutefois, le domaine de chaque question ne se rapporte pas toujours au même construit (capacité ou habitudes de vie). Il ne s'agit pas d'une échelle de sévérité de l'incapacité ou limitation fonctionnelle tel que définie dans le PPH qui s'inscrit dans un continuum allant de l'incapacité complète à la capacité complète permettant ainsi de mesurer les incapacités qui sont significatives et persistantes. En conséquence, il est nécessaire de nuancer les interprétations pour chacune des catégories de l'indice de gravité de l'EQLA.

Une autre limite vient de la nature des incapacités. La catégorie « psychisme » inclut à la fois les problèmes de déficiences intellectuelles et de santé mentale. Deux réalités qu'il est essentiel de distinguer dans toute enquête populationnelle dans le champ du handicap.

Une conclusion de l'équipe de recherche, liée à sa préoccupation de mise en valeur des informations susceptibles d'orienter les politiques et programmes touchant les *personnes handicapées*, est d'attirer l'attention sur les résultats des personnes ayant des incapacités modérées et graves. Par exemple, sur le plan de l'emploi, ces résultats illustrent des situations à corriger pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes.

---

<sup>3</sup> Ceci est directement lié au chevauchement conceptuel du concept d'incapacité de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (OMS, 1988) reproduit dans le concept d'activité de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) que la CQPPH a clarifié en distinguant les aptitudes intrinsèques à la personnes des habitudes de vie, définies comme le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 2002).

L'autre dimension préoccupante, qui est liée à ce qui s'apparente à la jungle des régimes et programmes publics et privés dont les incohérences, chevauchements, manques de coordination, critères d'accès complexes et difficiles à cerner, n'est pas vraiment rejointe par une enquête comme l'EQLA. Ceci souligne la nécessité d'une révision majeure des variables des facteurs sociaux lors d'une nouvelle éventuelle administration de l'EQLA et la mise en place de méthodes de collectes de données mieux arrimés avec les trajectoires suivies par les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes quels que soient la cause, l'âge ou le statut d'activité et ce, dans les régimes d'assurances et d'assistance sociale génériques (toute population) et à accès restreint.

Malgré les limites soulevées, les résultats de cette étude viennent renforcer de façon convaincante les orientations des politiques et mesures publiques de soutien en confirmant les profils à risque déterminant du glissement vers la pauvreté et en évoquant donc les priorités à suivre pour tendre vers une amélioration du revenu et de la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes.

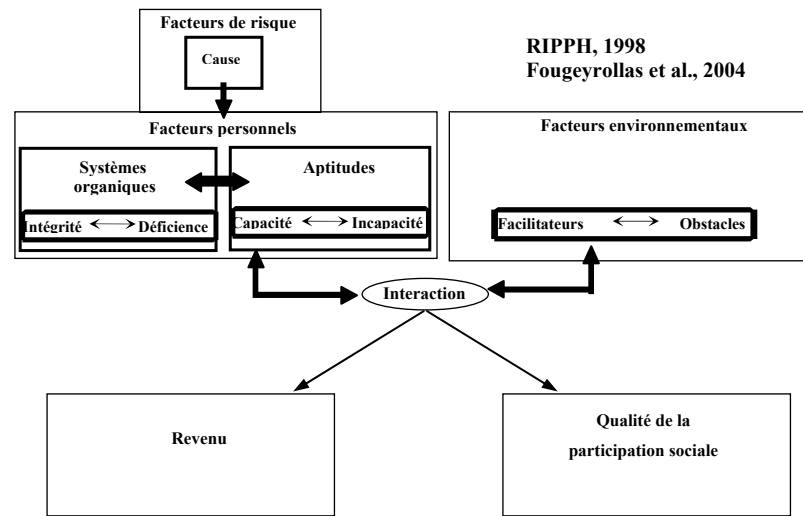
## 2 LE CADRE CONCEPTUEL

---

Le cadre conceptuel de cette étude est issu de la combinaison de deux modèles conceptuels. Il était d'abord essentiel d'ordonner les données existantes en fonction d'un cadre conceptuel spécifiquement développé pour expliquer les conséquences à long terme des maladies, des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. Le modèle du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et al. (1998), développé et validé au Québec dans le cadre des travaux de révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps réalisés par l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1980), est utilisé (Figure 1.1). Ce modèle est désigné pour expliquer les diverses influences des facteurs déterminant les différences de revenu et d'inégalité au plan de la participation sociale, par rapport à la population n'ayant pas d'incapacités.

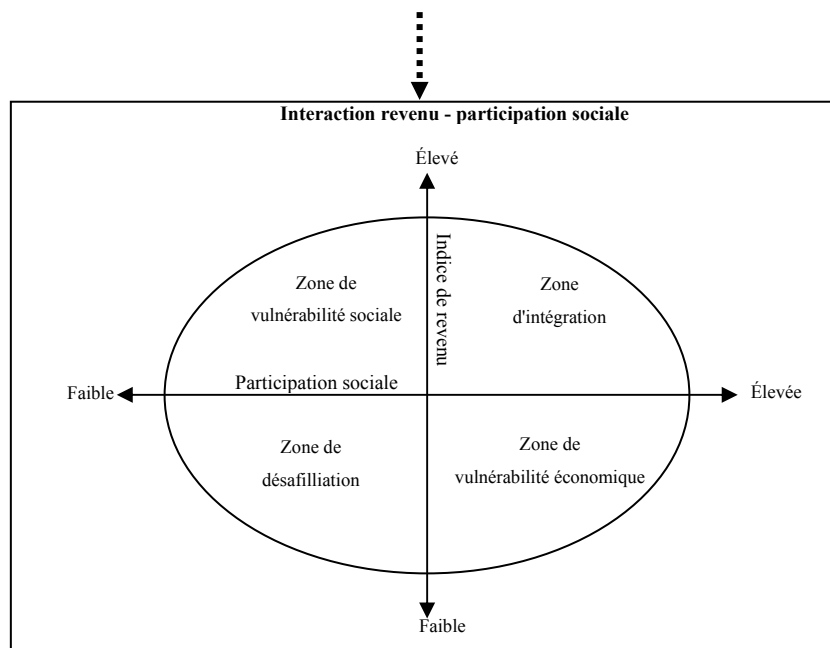
Ce modèle systémique illustre l'interaction personne-environnement et distingue les facteurs de risques (causes) des *facteurs personnels* qui sont des variables intrinsèques à la personne (âge, sexe, identité socioculturelle, type et degré de gravité des déficiences et incapacités), interagissant avec des *variables environnementales*, qui sont extrinsèques à la personne (régimes et programmes existants, lieu de résidence, sources de revenu, réseaux familial et social, conditions d'exercice des droits, etc.). Ces facteurs sont déterminants pour la qualité de la *participation sociale* de la personne. Dans le cadre de cette étude, nous avons adapté ce modèle en y intégrant une deuxième variable dépendante issue du processus de paupérisation, soit celle du revenu.

Figure 1.1 : Le Processus de production du handicap adapté



Afin de bien comprendre les interrelations entre le revenu et la qualité de la participation sociale, l'équipe de recherche s'est appuyée, de façon complémentaire, sur un autre modèle conceptuel spécifiquement relié à l'étude de la pauvreté selon les processus d'intégration et d'exclusion sociale des personnes. Le modèle de Castel (1991) explique le processus de paupérisation par la *désaffiliation* qui est la résultante d'un double processus dynamique. Le premier processus va de l'intégration à l'exclusion du travail et le second va de l'insertion à l'isolement sociorelationnel (Figure 1.2). La pauvreté apparaît ainsi comme la résultante d'une série de ruptures d'appartenance et d'échecs dans l'itinéraire professionnel ainsi que dans l'univers des liens sociaux. Ce double processus est représenté par la présence de deux axes. Le premier axe est celui du rapport au travail que l'équipe de recherche a traduit par le revenu où il est possible d'observer une gamme de positions qui vont de l'attachement à un emploi stable à l'absence totale de travail et ce, en passant par la participation à des formes précaires, intermittentes ou saisonnières d'emploi. Le second est celui de l'insertion sociorelationnelle que l'équipe de recherche a traduit par l'indice de désavantage où on retrouve un éventail de positions entre l'inscription dans des réseaux solides de sociabilité et l'isolement social total (Castel, 1991).

Figure 1.2 : Le modèle adapté de désaffiliation de Castel (1991)



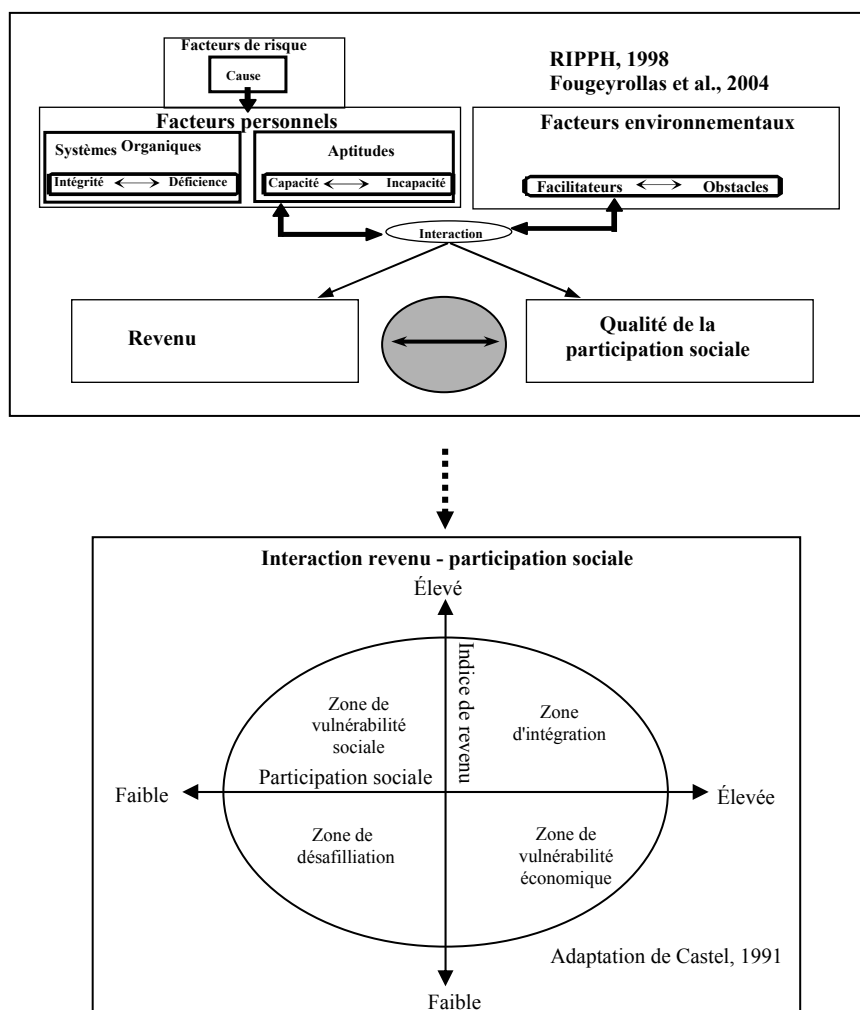
L'adaptation du modèle de Castel par l'équipe de recherche permet de positionner un individu en fonction de son revenu et de sa participation sociale dans l'un ou l'autre des quatre zones ou quadrants : *intégration*, *vulnérabilité économique*, *vulnérabilité sociale* et *désaffiliation*. Les personnes se situant en zone d'*intégration* ont accès à un travail permanent et peuvent mobiliser un réseau de soutien relationnel solide. La *vulnérabilité économique* est reliée à la précarité du travail alors que la *vulnérabilité sociale* est reliée à la fragilité des liens sociaux. La zone de *désaffiliation* conjugue l'exclusion du travail et l'isolement social. Par ailleurs, un score élevé sur un axe peut compenser, dans une certaine mesure, pour un faible score sur l'autre. En d'autres termes, le processus de paupérisation se construit à la jonction de la précarité du travail et de la fragilité du lien social; ces deux aspects sont indissociables. À partir de ce cadre conceptuel, quatre zones ou quadrants ont été créés, offrant ainsi des éléments d'explication fort pertinents à propos de l'accroissement de la misère sociale dans un contexte de croissance économique soutenue, telle qu'observée dans les pays industrialisés. Les conclusions d'une étude québécoise relativement récente sur la pauvreté chez les jeunes, ont démontré la pertinence du modèle de *désaffiliation* de Castel en contexte socioculturel québécois (Gauthier et Mercier, 1994). Selon cette étude, en 1992 au Canada, 29 % des familles

dont le chef a entre 15 et 24 ans étaient sous le seuil de faible revenu, 55 % des personnes seules du même âge connaissaient la même situation et les moins de 25 ans représentaient 15,4 % des ménages vivant de l'aide sociale, « ce qui constitue une proportion plus forte que leur poids démographique » (Gauthier et Mercier, 1994, p. 86).

De façon plus spécifique, le modèle conceptuel de Castel a été adapté dans le cadre de cette recherche pour préciser et documenter la relation entre les variables dépendantes du PPH, soit le revenu et la qualité de la participation sociale (Figure 1.3). Ceci a permis de comprendre la situation particulière des personnes ayant des incapacités par l'étude de leur dynamique de déplacement dans le temps en situant les déplacements sur les axes *revenu élevé / faible* et *participation sociale élevée / faible*.

L'équipe de recherche croit que ce type de modèle a la sensibilité nécessaire pour suivre les trajectoires de vie marquées ou non par les ruptures engendrées par l'acquisition des incapacités. La perte ou l'exclusion du travail peut être compensée pour certains groupes cibles par l'accès à des régimes de remplacement du revenu. De même, un faible revenu peut être atténué par un réseau d'appartenance ou de solidarité solide (liens sociaux) et des programmes donnant accès aux ressources et services compensant les coûts supplémentaires reliés aux incapacités (politiques sociales). La présente étude se propose de décrire afin de mieux comprendre comment s'opère chez une population de personnes ayant des incapacités, le glissement d'une zone d'intégration vers une zone de vulnérabilité ou de désaffiliation.

Figure 1.3 : Le modèle conceptuel du Processus de production du handicap adapté pour visualiser les deux variables dépendantes à l'étude, le revenu et la participation sociale, ainsi que leur interaction illustrée selon le modèle adapté de Castel



### **3 L'ÉTAT DES CONNAISSANCES**

---

Compte tenu de l'augmentation continue de la prévalence des incapacités dans la population et les conséquences socioéconomiques de ce phénomène pour les personnes et les ménages, il est important de disposer des informations nécessaires à la définition de nouvelles politiques sociales intersectorielles favorisant l'égalisation des chances des personnes et la prévention d'un glissement vers la pauvreté. Des progrès considérables ont été réalisés au cours des vingt dernières années pour déterminer le nombre de Québécois limités dans leurs activités, les types de déficiences et de limitations fonctionnelles et leurs causes. Des données sont partiellement disponibles sur la participation à certaines activités sociales, le revenu, les besoins répondus ou non, les dépenses supplémentaires non compensées et de façon plus rare, sur le contexte de vie. Ces informations statistiques viennent des enquêtes post-censitaires sur la santé et les limitations d'activités de Statistique Canada (1986-1991, Fawcett, 1996) et de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001. Elles sont également issues des très nombreux programmes publics (plus de 200) identifiés par l'Office des personnes handicapées du Québec comme répondant à une dimension des besoins des personnes ayant des incapacités et analysés dans plusieurs rapports de cet organisme (OPHQ, 1998, 2002, 2003 ; Vaillancourt et al., 2002). Au plan canadien, certaines données de type longitudinal telles que celle de l'EDTR fournissent des informations sur l'évolution des conditions de vie (emploi, éducation, revenu, soutien familial) des personnes ayant des incapacités et de leurs familles (Fawcett, 1999, 2000). Finalement, l'EQLA et l'ESS98 donnent accès à des informations précieuses (ISQ, 1998 ; Camirand et al., 2001).

Il est nécessaire de présenter quelques concepts essentiels à ce projet de recherche : la pauvreté, la participation sociale, les politiques sociales, les mesures publiques de soutien et les dépenses supplémentaires. Ces concepts aident à expliciter et à comprendre les divers processus concourant à la paupérisation des personnes ayant des déficiences et des incapacités et de leurs familles.

### 3.1 LES PRÉCISIONS CONCEPTUELLES

#### 3.1.1 La pauvreté

La pauvreté n'est pas qu'un phénomène d'ordre monétaire. Elle s'inscrit à l'intérieur d'une hiérarchie politique, économique, sociale et symbolique (Castel, 1991; Fawcett, 1996, 2000; Gauthier et al., 1994; Gouvernement du Canada, 1998; Sarlo, 2001; Schetagne, 2000, Sen 2000). Restreindre la notion de pauvreté à la simple question du faible revenu est en fait illusoire. La question économique « ne constitue jamais que l'une des pièces de ce puzzle qu'est [la pauvreté] » (Oyen, 1999, p. 530). Selon Oyen, on peut définir la pauvreté en considérant tous ceux et celles qui n'ont pas accès aux dimensions jugées importantes collectivement (droits politiques, culturels, sociaux et économiques). « La pauvreté n'existe et ne trouve son sens que dans un rapport d'interaction sociale » (Castel, 1991, p. 148). Bien qu'il existe de nombreuses données statistiques sur la pauvreté, le processus de paupérisation en tant que phénomène social dynamique et la misère sociale qui lui est associée demeurent relativement peu étudiés et ce, tout particulièrement pour le groupe de population vulnérable ciblé par cette recherche. Ce sont pourtant ces difficultés et problèmes sociaux inhérents à la misère sociale associée à la pauvreté qui sont susceptibles d'être la cible de programmes et politiques sociales adaptés aux besoins ou caractéristiques des personnes ayant des incapacités habituellement désignées sous le vocable *personnes handicapées*.

La pauvreté n'atteint pas également tous les groupes de la même façon selon les époques et les contextes. Il est difficile d'identifier l'état de pauvreté; comment se classifie-t-on comme étant pauvre ou non pauvre. La pauvreté n'est pas visible ni clairement objective. Elle est sélective, multifactorielle, évolutive, relative et étroitement reliée à l'exercice des droits de la personne. Comprendre le processus de paupérisation dans une population nécessite une analyse globale de son contexte sociétal selon ce qui est contemporanément acceptable en fonction des normes sociales en vigueur (Castel, 1991; Dumont et al., 1994; Gauthier et al., 1994; Oyen, 1999, Sen 2000). Ceci est particulièrement vrai lorsqu'on s'intéresse aux personnes ayant des incapacités. Au Québec, depuis l'adoption de la *Loi contre la pauvreté et l'exclusion sociale* en 2002, le gouvernement utilise une définition précise de la pauvreté : « la condition dans laquelle

se trouve un être humain qui est privé des ressources, des moyens, des choix et du pouvoir nécessaires pour acquérir et maintenir son autonomie financière ou pour favoriser son intégration et sa participation à la société » (Noël, 2003, p. 13).

### **3.1.2 La participation sociale**

Lorsqu'il est question de la participation sociale, la dimension du revenu revêt une grande importance. Un faible revenu, associé à une faible participation au marché du travail, peut conduire à l'exclusion sociale. Selon Castel (1991), les personnes qui sont en situation de vulnérabilité économique ou sociale, de précarité du travail et de fragilité des liens sociaux, ou de désaffiliation, conjugaison de l'exclusion du travail et de l'isolement social, se retrouvent dans ces situations non seulement à cause d'un faible revenu, mais aussi en raison d'une faible participation sociale. La participation sociale telle que définie dans le PPH comporte deux composantes: les activités courantes et les rôles sociaux (Fougeyrollas et al., 2001). Elle « correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (Fougeyrollas, 1998, p. 36). Le concept de la participation sociale est de plus en plus utilisé dans le contexte québécois et international par sa référence directe à l'exercice des droits de la personne, de citoyenneté mais aussi parce qu'il s'inscrit en cohérence avec les concepts d'autodétermination, d'*empowerment* et de changement social véhiculés par le mouvement sociopolitique de défense des droits des personnes ayant des incapacités (Fougeyrollas et al., 2004).

### **3.1.3 Les politiques sociales**

Les politiques sociales, dont celles reliées au système sociosanitaire, sont définies par Fougeyrollas et ses collègues comme « les structures, les modes de fonctionnement et les services reliés aux activités relatives au bien-être physique, psychique et social des membres de la société » (Fougeyrollas et al., 1998, p. 115). Ces politiques dans le contexte de cette recherche ont comme objectifs d'améliorer la condition des personnes qui ont des déficiences et des incapacités et de leur permettre de participer à tous les

domaines de la vie en société et ce, avec les mêmes possibilités que les autres citoyens. De ce point de vue, les politiques sociales n'ont pas besoin d'être spécifiquement dédiées aux personnes ayant des incapacités ou à leur famille, mais bien dans une perspective inclusive, considérer les besoins de ce groupe de la population dans toutes les dispositions législatives, les documents d'orientation et les programmes s'adressant à la population tels que l'éducation, le transport, la sécurité du revenu ou le code du bâtiment, etc.

#### **3.1.4 Les dépenses supplémentaires**

Les dépenses supplémentaires sont liées à des besoins particuliers reliés « à l'existence d'une déficience, d'une incapacité ou d'une situation de handicap. Ces besoins entraînent des dépenses spécifiques supplémentaires pour la personne, ou pour sa famille, qu'une autre personne n'ayant pas de déficience, d'incapacité et ne vivant pas de situation de handicap n'a pas à prendre en charge. Ces besoins peuvent aussi exiger un soutien financier non spécifique relié aux besoins particuliers de la personne, par exemple les services de maintien à domicile dont l'ampleur peut varier d'une personne à l'autre » (Fougeyrollas et al., 1999, p. 6).

#### **3.1.5 Les mesures publiques de soutien**

Les mesures publiques de soutien pour les personnes ayant des déficiences et des incapacités ont comme objectifs d'abolir les obstacles visant la pleine participation sociale et la réalisation des habitudes de vie. Les mesures publiques de soutien peuvent inclure des produits et des services tels que les aides et appareils techniques, l'aide personnelle pour la réalisation des activités quotidiennes, modifications au logement ou au travail, aide personnelle en milieu de travail, allocations à la famille pour enfants handicapés, etc. (Gouvernement du Canada, 2002, p. 19).

### **3.2 LE SEUIL DE FAIBLE REVENU (SFR), LA MESURE DE FAIBLE REVENU (MFR), LA MESURE DU PANIER DE CONSOMMATION (MPC)**

On constate qu'il n'existe pas, au Canada et au Québec, de mesure officielle de la pauvreté. On note davantage de mesures de faible revenu que de pauvreté. Les seuils de pauvreté servent à mesurer le fonctionnement démocratique et économique de la société. Ils aident à cibler qui, socialement, sont les groupes les plus menacés et en marge de la société. Ils donnent donc l'occasion d'établir des programmes et des mesures pour réduire les risques de pauvreté, mais également de valider si les programmes déjà mis en place sont adéquats. Le Conseil national du bien-être social (CNBE) dégage quatre faits essentiels concernant la pauvreté et les mesures de pauvreté « un seuil de pauvreté est toujours relatif; un seuil de pauvreté est toujours arbitraire; un seuil de pauvreté est un des outils de recherche visant à mesurer le revenu de différents groupes au sein d'une population et non pas les besoins individuels; certaines seuils sont meilleurs que d'autres, mais aucun n'est parfait » (CNBES, 1998-1999, p.1). On ne peut faire abstraction de ces faits concernant le seuil de pauvreté. Ainsi, ce seuil demeurera toujours relatif et arbitraire et ne réussira jamais à mesurer le bien-être individuel. Le plus important est d'avoir un outil de recherche utile, facile à comprendre et largement reconnu.

Statistique Canada construit un SFR qu'il ne faut pas confondre avec une mesure de la pauvreté. Ce seuil est élaboré à partir de la moyenne des dépenses de consommation affectées aux besoins essentiels, du revenu net, du nombre de personnes dans le ménage et de la taille de la localité de résidence. Cette mesure est souvent controversée. La principale critique adressée à cet indice tient au fait qu'il renseigne davantage sur les inégalités de revenus entre les provinces que sur la pauvreté. Le coût du logement en particulier tend à défavoriser le Québec et les Maritimes. Néanmoins, le CCDS, le CNBES, plusieurs groupes anti-pauvreté et de nombreux chercheurs utilisent depuis 1960 le SFR comme mesure officieuse de la pauvreté. « Cela est peut être attribuable au fait que des estimations fiables des taux de faible revenu basés sur le SFR sont publiées chaque année par Statistique Canada, en parallèle avec la publication de statistiques annuelles sur les revenus des Canadiens » (CCDS, 2001, p.1).

Statistique Canada propose en 1992 une solution de rechange au SFR avec la mesure de faible revenu (MFR) qui fixe le faible revenu à la moitié du revenu médian d'un ménage équivalent. Le principal désavantage est que cette mesure ne varie pas selon les cycles économiques comme le SFR où en période de croissance ou de récession, les seuils étaient comparables. La MFR est principalement utilisée par Statistique Canada lors de comparaisons internationales.

Une autre approche (Sarlo, 2001) est de mesurer la pauvreté à partir du panier de consommation (MPC) en tenant compte des besoins de base. Le principal obstacle de cette approche est de définir le concept de *besoin essentiel* et ce qu'inclut le panier. Le type, la quantité et la qualité de chaque élément est considéré à un niveau minimum décent dans la société dans laquelle les gens évoluent, ce qui donne à l'approche des besoins de base sa relativité. Selon Sarlo (2001), quelqu'un dont les besoins de base sont comblés serait au-dessus du niveau minimum pour vivre, mais aurait un niveau de vie sans agrément et quelqu'un qui vit au-dessous de la ligne est clairement privé d'une ou plusieurs nécessités. Ce qui constitue une force de la MPC par rapport aux deux autres indicateurs du faible revenu est le fait que cet indicateur tient compte des différences considérables de coûts des divers éléments du panier entre les régions pour la famille de référence de deux adultes et deux enfants. En ajoutant la MPC aux outils déjà existants d'évaluation de faible revenu, on reconnaît qu'aucun indicateur ne permet à lui seul de répondre à toutes les questions d'intérêt pour l'analyse des politiques dans le domaine de la pauvreté (Développement des Ressources Humaines – Canada, 2003a).

En 2000, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) du Québec a demandé à Statistique Canada d'apporter des correctifs au mode de calcul du SFR puisqu'il avait pour effet de surestimer la pauvreté au Québec en raison de divers biais de mesure dans les comparaisons interprovinciales. Ces corrections sont connues sous le nom de *seuils personnalisés* et suivent le principe suivant : ne plus comparer les provinces sur une base pancanadienne, mais provinciale. Ces corrections ont fait en sorte qu'à partir des nouvelles informations obtenues, le taux québécois de faible revenu est plus faible que celui qui est traditionnellement publié (MESS, 2001). Il n'est pas établi si

les seuils personnalisés de faible revenu seront couramment utilisés dans un avenir proche.

Selon le CCDS, la définition de la pauvreté en termes absolus « a été largement utilisée pour discréditer les SFR, qui sont basés, en partie, sur les revenus des pauvres par rapport à ceux des autres membres de la société » (CCDS, 2001, p.2). La pauvreté définie en termes absolus est reliée à la notion de manque de conditions minimales nécessaires pour vivre. Cette définition ignore les différences culturelles, ethniques, sexuelles, individuelles ainsi que les changements dans le temps que les personnes en situation de pauvreté rencontrent au cours de leur existence. Seule la satisfaction des besoins essentiels est prise en compte (Beresford, 1996). En contrepartie, la MPC « [...] s'efforce de calculer le montant de revenu nécessaire à un ménage pour subvenir à ses besoins, défini non pas seulement en fonction de subsistance vitale, mais aussi en fonction de ce qui est en principe nécessaire pour s'approcher des normes « respectables » de la communauté » (CCDS, 2001, p.6).

### **3.2.1 La situation économique**

Depuis 1980, la proportion de ménages formés de deux personnes et plus vivant sous le SFR est restée assez stable au Québec, soit autour de 16 %. Par ailleurs, la proportion de ménages à faible revenu est élevée chez les personnes vivant seules, 37,3 % selon le SFR avant impôts et 28,6 % pour le SFR après impôts (DRHC, 2003a). Au total, on peut estimer à un peu plus de 20 % l'ensemble des personnes vivant dans une situation de faiblesse de revenu au Québec. Cette situation est assez stable depuis 15 ans, avec une petite diminution au début des années 1990 (Langlois, 2000).

Selon l'EPLA 2001, au Québec, 139 370 adultes ayant une incapacité avaient un revenu annuel de moins de 14 999\$. Il est intéressant de noter que de ce nombre, 66 % étaient des femmes. (Statistique Canada, 2003a). Les indicateurs économiques de l'EQLA confirment clairement cette tendance en indiquant que les personnes ayant des incapacités affichent une situation défavorable comparativement aux personnes sans incapacités; les hommes et les femmes ayant des incapacités affirment plus souvent être pauvres ou très

pauvres; ils sont également moins nombreux à occuper un emploi et ce, dans tous les groupes d'âge. Une proportion plus élevée de personnes ayant des incapacités est sans emploi et les jeunes de 15 à 34 ans sont moins susceptibles d'être aux études s'ils ont une incapacité (29 %) que ceux n'en ayant pas (37 %). On retrouve plus de personnes retraitées avec incapacité que dans la population en général (Camirand et al., 2001). De plus, 31,6 % des ménages comportant au moins une personne avec incapacité sont pauvres ou très pauvres par rapport à 19,7 % des autres ménages. Les ménages comportant au moins une personne avec incapacité ont plus fréquemment un revenu annuel inférieur à 10 000\$, et moins souvent un revenu supérieur à 40 000\$. Ils sont ainsi moins nombreux à avoir un revenu jugé supérieur et sont plus nombreux à être considérés comme très pauvres. (Camirand et al., 2001).

La durée de la situation de faible revenu peut augmenter les risques de détérioration de la qualité de la participation sociale. Selon Morissette et ses collègues, la possibilité de vivre longtemps avec un faible revenu augmente d'autant plus parmi les groupes dits à *hauts risques*, notamment chez les personnes ayant des incapacités (Morissette et al., 2001). Les groupes les plus susceptibles de vivre en situation de faible revenu au moins une année ou pour quatre années consécutives sont les familles monoparentales, les personnes seules, les personnes avec une limitation d'activités, les minorités visibles, les immigrants et les personnes n'ayant pas obtenu leur diplôme d'études secondaires (Drolet, 2000). Une autre étude a également démontré que le risque de vivre plusieurs années consécutives dans la pauvreté est plus élevé chez les personnes possédant une faible scolarité, chez celles vivant seules, au sein des familles monoparentales, chez les personnes ayant une limitation au travail, chez les immigrants et les membres de minorités visibles (Drolet et al., 1999). Selon l'EDTR de 1996, une proportion de 40 % des Canadiens qui ont une limitation au travail est exposée au faible revenu sur une période d'une année entre 1993 et 1996, 17 % sur une période de 4 ans. De plus, environ 30 % des familles dont le principal soutien économique a une limitation au travail ont fait l'expérience du faible revenu sur une période de 4 ans et environ 50 % pendant un an (Drolet et al., 1999).

Selon la DRHC, les membres de groupes dits à *hauts risques* représentent un nombre important et une proportion croissante de personnes vivant sous le seuil de faible revenu. « En 1997, les groupes à risques (famille monoparentales, immigrants et personnes handicapées) comptaient pour 53,9 % des familles pauvres dont le chef avait moins de 64 ans, par rapport à 41 % en 1985 » (DRHC, 2000, p.2). Ces personnes sont également plus susceptibles d'être prestataires de la sécurité du revenu (12,4 % comparativement à 0,9 % chez la population à non-risque) et ce, durant de longues périodes (DRHC, 2000; Hattfield, 2000; 2001).

### **3.2.2 L'emploi**

Selon la DRHC, les résultats de l'EPLA 2001 au Canada concernant l'emploi des personnes ayant des incapacités vont dans le même sens. Une proportion de 51 % de ces personnes occupent un emploi alors que c'est le cas pour 82 % des personnes sans incapacité. Seulement 12 % de ces dernières font partie de la population inactive alors que c'est le cas pour 43 % des personnes ayant des incapacités (DRHC, 2003b).

Les impacts des incapacités sur la situation socioéconomique individuelle et familiale des personnes sont considérables. Un des obstacles auxquels font face les personnes ayant des déficiences et des incapacités sont les préjugés des employeurs, ce qui fait qu'elles se retrouvent souvent sans emploi (Camirand et al., 2001). Considérées comme inemployables et improductives, une grande partie des personnes ayant des déficiences et des incapacités significatives et persistantes reste dépendante de diverses sources gouvernementales de revenu et non d'un travail rémunéré. En effet, plusieurs employeurs se refusent à embaucher ces personnes, craignant qu'elles ne nuisent à la productivité de l'entreprise ou à cause de leur perception des coûts inhérents à leur embauche et à leur maintien à l'emploi (modifications aux infrastructures, l'adaptation du poste de travail, technologies, aides techniques). Cette situation, aggravée par leur manque de scolarisation et d'expériences de travail, fait que de très nombreuses personnes qui ont des déficiences et des incapacités ne travaillent pas ou occupent des emplois précaires ou non adaptés à leurs besoins. Une proportion importante de personnes ayant des déficiences et des incapacités est ainsi écartée du monde du travail, considéré comme le

principal facteur favorisant la participation sociale et la principale protection contre les imprévus de la vie. Les personnes dans cette situation doivent ainsi se contenter d'un faible revenu pour vivre et s'enfoncent bien souvent profondément dans des situations de pauvreté chronique et de faible participation sociale, pouvant donner lieu à une logique de désaffiliation.

Ayant un accès restreint au monde du travail, une partie des personnes ayant des déficiences et des incapacités doit recourir à des sources gouvernementales pour leur revenu afin de subvenir à leurs besoins. Selon Beresford, dans le cadre d'une analyse de la situation en Grande-Bretagne, une approche comprenant quatre étapes est de mise afin de corriger cette situation : accroître l'éducation et les opportunités d'emploi pour les personnes qui ont des déficiences et des incapacités, encourager le développement d'emplois flexibles et accessibles et finalement, assurer les coûts supplémentaires dus à l'incapacité (Beresford, 1996, p. 562). Le système d'éducation et le remboursement des coûts supplémentaires sont certes plus évolués au Québec que dans de nombreux pays développés, mais il faut reconnaître que la situation pourrait être améliorée, surtout en ce qui concerne les opportunités d'emploi et la couverture des dépenses supplémentaires liées à l'incapacité. Il est important de noter que la majorité des sources de revenus ou de soutiens gouvernementaux sont considérés par les diverses organisations de défense des droits des personnes ayant des déficiences et des incapacités comme étant trop faibles et ne couvrant que les besoins essentiels nécessaires à la survie d'une personne. Ces mesures ne couvrent pas tous les besoins ni complètement les coûts supplémentaires liés à l'incapacité (Hanvey, 2002). N'ayant pas accès à suffisamment de ressources, les personnes ayant des déficiences et des incapacités sont privées des moyens ou des outils nécessaires pour accroître leur participation sociale.

En ce qui concerne la participation sociale au Canada, 53 % des personnes ayant des incapacités âgées de 15 à 24 ans affirment qu'elles voudraient participer à un plus grand nombre d'activités de loisirs, mais ne peuvent le faire pour différentes raisons : manque d'appareils fonctionnels et de programmes accessibles (2,9 %), matériel ou installations inaccessibles (5,7 %), absence d'aménagements pour les personnes ayant des incapacités

(9,3 %), besoin d'aide humaine (11,5 %), transport inaccessible (12,3 %) et finalement, les coûts trop élevés (24,9 %) (DRHC, 2003b).

En évoquant l'incapacité des personnes comme raison d'accès limité au marché du travail et de leur faible scolarisation, le risque est grand d'individualiser ou de responsabiliser uniquement les personnes ayant des déficiences et des incapacités concernant leur situation précaire. Le faible niveau de scolarité et le non-emploi récurrent conduisent bien souvent à des situations de perte d'estime de soi (Beresford, 1996). Cette perte d'estime de soi sur le plan individuel a des répercussions qui occasionnent des tensions entre les membres de la cellule familiale. Si la personne ayant des incapacités est un parent et n'occupe pas un emploi rémunéré, les enfants rencontrent les mêmes problèmes que ceux du parent au plan économique : besoins essentiels insuffisamment couverts et difficulté d'avoir une qualité de vie conforme aux normes sociétales (OPHQ, 1997).

Sur la base de recherches antérieures sur les pertes de revenu à la suite de l'acquisition d'incapacités, sur la participation au marché du travail, sur les incitatifs et les désincitatifs à l'emploi, sur les iniquités reliées à l'accès et à la qualité des régimes de remplacement du revenu et de compensation des coûts supplémentaires, certaines variables sont susceptibles d'avoir un poids significatif et une valeur pronostique dans le processus de paupérisation. Parmi celles-ci, les circonstances d'apparition des problèmes de santé, des déficiences et des incapacités qui en découlent ont été identifiées: l'âge actuel, l'âge à l'acquisition, les types d'incapacités, la sévérité des incapacités, les définitions et modes d'évaluation utilisés, le statut de travailleur, les antécédents de travail, la possibilité de retour au travail, le revenu du ménage à l'acquisition de l'incapacité et son évolution, le sexe, le type de ménages, le degré de scolarité, la visibilité de la différence (stigmaté), l'accès et la concordance aux besoins des ressources et services, l'accès à l'emploi, l'éducation et les loisirs, la région d'habitat, le transport, la réadaptation, le soutien à l'intégration sociale, le soutien aux familles, etc. (Bound et al., 2001; Fawcett, 1996, 2000; Fougeyrollas et al., 1999; Fraser, 2001; Haveman et al., 2000; Hébert et al., 2001, Institut Roehrer, 1995; Ison, 1994; Meyers et al., 1998; MSSS, 1999; Roberts et al., 1999; Salkever et al., 2000; Univers et al., 2000).

### **3.2.3 Les dépenses supplémentaires, mesures publiques de soutien et services**

Malgré la reconnaissance des droits des personnes ayant des incapacités et l'évolution des politiques sociales favorisant l'accès aux services, on note des difficultés d'accès aux services pour ces personnes. Un aspect important dans le processus de production de la paupérisation chez les personnes ayant des déficiences et des incapacités et leurs familles est la compensation des coûts supplémentaires dus à l'incapacité. Des recherches ont mis en évidence les disparités de l'offre et de l'accès aux indemnisations sur le plan du revenu et à la compensation des coûts supplémentaires engendrés par les incapacités (Fougeyrollas et al., 1999, 2001; Ison, 1994; Institut Roehrer, 1994, 1995; OPHQ, 1998; MSSS, 1999; Fraser 2001; Fawcett et al., 2004; Blais et al., 2004). En effet, au Québec, les ressources financières qui sont allouées aux personnes ayant des déficiences et des incapacités, avec ou sans emploi, ne tiennent pas suffisamment compte des coûts particuliers, tels que l'acquisition d'aides techniques et l'adaptation du domicile, auxquels doivent faire face ces personnes afin d'avoir la possibilité d'exercer leur pleine citoyenneté. Ceci implique un défi que les politiques sociales doivent relever dans ce domaine, c'est-à-dire d'offrir à ces personnes des ressources financières additionnelles et adéquates pour combler les besoins particuliers.

Selon l'EQLA (1998), 40 % des personnes âgées de plus de 15 ans ayant des incapacités ont des dépenses supplémentaires inhérentes à leur incapacité. De cette proportion, seulement 15 % ont été remboursées complètement par un programme gouvernemental ou une assurance au travail. Il est bien précisé dans l'EQLA que les remboursements partiels ne sont pas comptabilisés, ce qui ferait probablement augmenter à plus de 15 % la proportion de personnes remboursées. Concernant les personnes qui ont eu des dépenses supplémentaires en raison de leur incapacité, 74 % de ces dépenses étaient pour l'achat de médicaments prescrits, 28 % pour des frais de déplacement, 15 % pour des services d'aide à domicile et 11 % pour l'achat et l'entretien d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés (Camirand et al., 2001).

Le problème de la compensation des coûts supplémentaires est majeur et a été documenté dans une recherche effectuée en 1999 par Fougeyrollas, Lippel, Boucher, St-Onge et

Gervais. Les auteurs notent que l'analyse des régimes d'indemnisation du système québécois en ce qui a trait à la compensation des coûts supplémentaires entraînés par les déficiences, les incapacités et les situations de handicap (médicaments, traitement médicaux, réadaptation, maintien à domicile, soutien aux familles, aides techniques, transports, etc.) génère principalement trois types d'iniquités : le manque d'uniformité des programmes d'indemnisation sur le plan de l'évaluation de l'incapacité et à la détermination des besoins; la définition des conditions d'accès et l'identification des besoins couverts et la détermination des indemnités. En conclusion de cette étude, les auteurs proposent trois scénarios pour réformer et améliorer le régime d'indemnisation québécois. Ces trois scénarios présentent trois avantages importants : simplifier le système d'indemnisation en facilitant l'accès et la compréhension; alléger la bureaucratie qui entoure tous les services d'indemnisation, permettant ainsi une diminution de leurs coûts et finalement, une rationalisation des services offerts. Ces trois avantages permettraient aux compensations d'être plus équitables et plus étendues (Fougeyrollas et al., 1999).

Les mesures publiques de soutien, qu'elles soient d'ordre financier ou humain, présentent des lacunes et occasionnent des inconvénients pour les personnes ayant des déficiences et des incapacités: frais élevés pour les services et programmes de réadaptation et formation, longues listes d'attente pour l'accès à des services ou programmes, conditions d'admission restreintes et de plus en plus sévères, etc. Le manque de disponibilité des professionnels peut aussi être un facteur s'ajoutant à ces inconvénients (Hanvey, 2002). Pour pallier ces différentes lacunes, dans le cadre d'un rapport de l'OPHQ, des experts énoncent cinq propositions pour améliorer l'équité dans l'offre des services offerts au Québec aux personnes ayant des incapacités : 1) mieux évaluer les besoins en mettant en place un plan de services individualisé; 2) mieux informer les clientèles des services auxquels elles ont droit par une mise à jour continue des services disponibles; 3) mettre en relation continue les organismes qui dispensent des services; 4) mieux définir les besoins socialement nécessaires; 5) prioriser si nécessaire afin de faciliter l'accès aux services (OPHQ, 2004).

Certains facteurs d'appauvrissement à la suite de l'acquisition d'incapacités sont connus mais mal documentés : le développement de déficiences ou d'incapacités secondaires, la diminution des services publics, l'épuisement et le vieillissement des proches aidants, la baisse progressive du temps consacré au travail, le lien entre l'augmentation de la pauvreté et la détérioration de l'état de santé (Guillemette et al., 2001; Clayton et al., 1994; Krause et al., 2000; Simeonsson et al., 1999).

## 4 LA PHASE I : LA MÉTHODOLOGIE

---

L'objectif de la phase I est de déterminer les facteurs qui constituent des profils à risque de situations de faible revenu et de faible participation sociale chez les personnes ayant des incapacités et leurs familles à partir d'analyses rétrospectives de l'EQLA 1998.

Pour réaliser cette phase, la première étape a été au plan méthodologique de déterminer quels étaient les indicateurs disponibles de l'EQLA et de l'ESS98 qui pouvaient être utilisés pour opérationnaliser le modèle du PPH et le modèle adapté de Castel. Les variables et les indicateurs permettant de mesurer la qualité de la participation sociale et le revenu (variables dépendantes) sont présentés comme le résultat de deux grandes catégories de facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne (variables indépendantes). La seconde étape traite de la création des variables composites. La troisième fait état des analyses statistiques. Finalement, des précisions sont apportées sur la situation des enfants.

### 4.1 LES VARIABLES DÉPENDANTES

La *participation sociale* est un concept large qui fait référence à deux construits globaux soit, d'une part les activités courantes (soins personnels, déplacements, responsabilités financières) et, d'autre part, les rôles sociaux (relations interpersonnelles, statut d'activités et travail, loisirs) dont la réalisation est nécessaire à la survie et à l'épanouissement de la personne dans son milieu de vie selon ses choix (Fougeyrollas et al., 1998, Fougeyrollas 2004).

L'*indice global de désavantage* a été utilisé comme indicateur de la participation sociale. Cet indice, qui a été développé par l'EQLA (1998), est mis en correspondance avec le cadre conceptuel pour examiner l'impact de la présence d'incapacités sur la réalisation des activités courantes et sur l'exercice des rôles sociaux. « Les personnes ayant des incapacités peuvent cumuler des désavantages dans plusieurs domaines d'activités à la fois. L'indice de désavantage lié à l'incapacité permet de mesurer ces informations dans un indice synthétique aux catégories mutuellement exclusives. Le principe de

classification des individus dans les différentes catégories de l'indice de désavantage est le même que pour l'indice de dépendance de Wilkins et Chen (1995) c'est-à-dire que les individus sont classés dans la première catégorie applicable » (EQLA 1998, 2001, p. 122-125). Les participants ont été classifiés sur une échelle à cinq niveaux<sup>4</sup> : dépendance forte, dépendance modérée, dépendance légère limitation dans les activités principales et autres activités sans dépendance et sans désavantage (EQLA 1998, 2001, p. 122-125). « L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages » (Camirand et al., 2001, p. 124-125).

Il est impératif de préciser que le cadre conceptuel du PPH n'accorde pas d'importance hiérarchique à l'une ou l'autre des habitudes de vie. Les limitations reliées aux études, à l'emploi et aux loisirs sont aux cœurs de la définition des rôles sociaux du PPH tout comme elles sont aux cœurs du modèle de Castel. Par conséquent, le caractère hiérarchique de l'indice accorde un poids plus important aux notions la dépendance dans les activités de la vie quotidienne et domestique au détriment des limitations d'activités liées aux études, à l'emploi, aux loisirs, etc. Il est en quelque sorte un indicateur de besoins qui implicitement suggère qu'une personne fortement dépendante (pour les activités de vie courantes), a nécessairement plus de besoins en terme de soins et se retrouve plus en situation de handicap. Le principe de l'indice de désavantage sous-entend un effet cumulatif.

Par contre, le concept de la participation sociale demeure basé sur une échelle dite de réalisation qui tient compte du niveau de réalisation (difficulté) et du type d'aide requis. Donc, en soi la participation sociale considère l'intensité de l'aide requise. Dans le construit même, il y a la même notion de « dépendance » d'avoir des besoins d'aide, d'aménagement. De cette façon, l'indice de désavantage lié à l'incapacité n'est pas aux

---

<sup>4</sup> Pour une description plus détaillée de la définition de chacun des niveaux de l'indice de désavantage, voir l'annexe I.

antipodes de notre conception. Dans cette perspective, le modèle conceptuel de PPH adopte le caractère hiérarchique de l'indice en interprétant les résultats avec nuances. Il ne faut pas déduire que les participants ayant les plus élevés niveaux de dépendances peuvent avoir d'importants besoins mais peuvent également avoir une forte participation sociale dans leurs rôles sociaux. Inversement, celles limitées dans leurs rôles sociaux peuvent difficilement réaliser leurs activités courantes.

Les indicateurs de mesure des activités courantes sont l'indice du confinement à la demeure, le nombre total de déplacements locaux, le nombre de déplacements longs ainsi que l'indice du besoin d'aide pour les activités courantes créé par l'équipe de recherche<sup>5</sup>.

En ce qui concerne la dimension des rôles sociaux, la variable *satisfaction de la vie sociale* ainsi que celle du *statut d'activités des douze derniers mois* ont permis de mesurer ce construit (voir le tableau 4.1). Malheureusement, les indicateurs disponibles de l'EQLA ne pouvaient permettre de documenter qu'une partie de l'ensemble du construit de la participation sociale suggéré par le PPH, notamment la dimension des soins personnels et des responsabilités financières pour les activités courantes ainsi que la dimension des relations interpersonnelles, du travail et des loisirs pour les rôles sociaux.

Le revenu annuel de la personne et celui du ménage sont deux variables dépendantes majeures. L'indice de suffisance de revenu 1998 et la perception de sa situation financière en 1998 ont été retenus pour cette dimension. Cet indice provient des données de l'ESS98. La suffisance du revenu classe les ménages selon leur taille et leur revenu total brut.

---

<sup>5</sup> Cet indice a été créé à partir des indices aide1, aide2 et aide3 de l'EQLA. Il s'agit d'un indice qui mesure la dépendance physique par le besoin d'aide.

**Tableau 4.1 : La synthèse des variables dépendantes de l'EQLA 1998<sup>6</sup> organisées selon le PPH\***

Variables dépendantes	
<p><b>Participation sociale</b></p> <p><i>Activités courantes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indice de désavantage (handi)</li> <li>• Déplacements locaux (dtotal)</li> <li>• Déplacements longs (ndlong)</li> <li>• Confinement à la demeure (conf)</li> <li>• Besoin d'aide activités courantes</li> </ul> <p><i>Rôles sociaux</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfaction de sa vie sociale (qaa148)</li> <li>• Statut d'activités des 12 derniers mois (stactact2)</li> </ul>	<p><b>Revenu</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suffisance de revenu (sufrev98)</li> <li>• Perception de la situation financière (percu)</li> </ul>

\* Les abréviations entre parenthèses font référence au nom de la variable dans la base de données de l'EQLA.

## 4.2 LES VARIABLES INDÉPENDANTES

Les *facteurs intrinsèques* à la personne sont les facteurs personnels incluant les déficiences et incapacités. L'identité personnelle est un domaine qui fait partie des facteurs personnels. Elle a été déterminée par cinq indicateurs soit, le sexe, l'âge, la scolarité, l'état civil et la situation familiale (la taille du ménage). Comme la documentation concernant les incapacités est un élément central de l'EQLA, plusieurs indicateurs ont permis de bien cerner cette composante des facteurs personnels.

Les différents types d'incapacités ont été caractérisés par leur nature (audition, vision, etc.), leur gravité (légère, modérée, grave), leur nombre et leur moment d'apparition (avant 1 an, durant l'enfance, entre 15 et 64 ans, après 65 ans).

Mentionnons que la catégorie psychisme dans la variable nature des incapacités inclus les personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que les personnes ayant un problème de santé mentale. Il est également important d'apporter des nuances sur les catégories de l'indice de gravité de l'incapacité considérant que cet indice est basé sur le nombre

<sup>6</sup> Pour les personnes désireuses d'obtenir la définition ou le construit des indices, propriété de l'Institut de la statistique du Québec, vous réferez aux cahiers techniques de l'EQLA1998 et de l'ESS98 disponible à l'adresse suivante <http://www.stat.gouv.qc.ca>.

d'incapacité et leur intensité et non sur la sévérité de l'incapacité ou limitation fonctionnelle au sens du PPH. À l'intérieur du groupe des participants ayant des incapacités légères, il y a un petit nombre de ces derniers qui ont des incapacités importantes sur le plan fonctionnel qui peuvent être sévères, mais qui ont répondu à moins de questions par l'affirmative se retrouvant ainsi dans cette catégorie. À l'inverse, certains participants classifiés comme ayant des incapacités graves ont peut être des incapacités fonctionnelles moins importantes qui sont légères de notre point de vue.

L'ESS98 a également permis de documenter plusieurs éléments reliés à la santé: trois indices globaux ont été retenus, soit la perception de la santé physique et mentale ainsi que l'échelle de détresse psychologique.

Les *facteurs extrinsèques* qui sont les facteurs environnementaux sont classés en deux grandes catégories : les facteurs physiques et sociaux. Pour mesurer les facteurs physiques qui sont des éléments naturels ou artificiels de l'environnement. Ils comprennent la localisation géographique du domicile, l'utilisation par la personne d'aides techniques, le besoin d'aides techniques additionnelles et le besoin et l'utilisation des services de transport adapté, l'aménagement spécialisé pour conduire, le besoin des services d'autobus adaptés, l'utilisation du service local de transport ainsi que les difficultés reliées aux longs trajets.

Les facteurs sociaux portent davantage sur des éléments des systèmes politiques, sociaux, économiques et culturels de l'environnement. Les facteurs documentés portent sur l'aide personnelle reçue pour les activités courantes, l'aide non-reçue, le besoin d'aide additionnelle, le besoin d'aide non-comblé qui serait requis pour ces activités, le soutien social qui a été mesuré par un indice de soutien social qui comptait sept questions sur des événements sociaux, la couverture par une assurance privée qui défraie au moins en partie les dépenses non assurées par l'assurance maladie du Québec, l'utilisation de services de santé, les dépenses reliées à l'état de santé, le remboursement des dépenses non compensées ainsi que la réception de prestations de pensions ou toutes autres formes d'aide financière dues à leur incapacité.

Malheureusement, les variables de l'EQLA ne donnent que des informations descriptives sur les facteurs intrinsèques. Il est difficile de savoir si les participants ont besoin d'adaptation pour leur véhicule, ont des dépenses, ont des besoins en services divers, ont de l'aide, etc. De telles informations n'apportent pas d'éclairage sur le plan conceptuel, c'est-à-dire savoir comment les éléments qui sont présents dans le milieu de vie sont perçus à titre de facilitateurs ou d'obstacles et connaître leur influence sur la participation sociale et le revenu.

**Tableau 4.2 : La synthèse des variables indépendantes de l'EQLA 1998<sup>7</sup> organisées selon le PPH\***

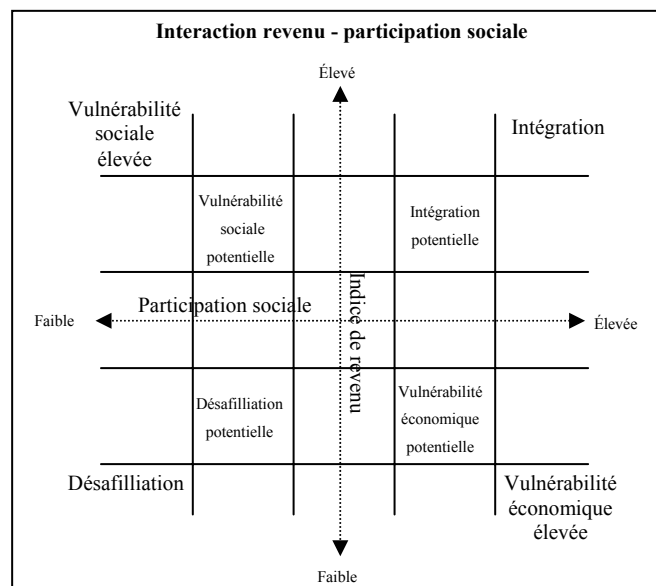
Variables indépendantes	
<i><b>FACTEURS INTRINSÈQUES</b></i>	
<i>Facteurs personnels</i>	<i>Incapacités</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sexe</li> <li>• Âge</li> <li>• Scolarité</li> <li>• État matrimonial de fait</li> <li>• Taille du ménage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gravité de l'incapacité (gravad1)</li> <li>• Nombre d'incapacité</li> <li>• Nature de l'incapacité (audition, vision, mobilité, parole, psychisme)</li> <li>• Âge d'apparition de l'incapacité (debuttot)</li> </ul>
<i>Santé</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception de la santé physique (percept)</li> <li>• Perception de la santé mentale (percment)</li> <li>• Détresse psychologique (idpesq14)</li> </ul>	
<hr/>	
<i><b>FACTEURS EXTRINSÈQUES</b></i>	
<i>Facteurs physiques</i>	<i>Facteurs sociaux</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Milieu (milieu)</li> <li>• Utilisation d'aides techniques (utech, nbtech)</li> <li>• Besoin d'aides techniques additionnelles (besoinat)</li> <li>• Besoin et utilisation des services de transport adapté (tadap)</li> <li>• Aménagement spécialisé pour conduire (sa216)</li> <li>• Besoin des services d'autobus adapté (sa219)</li> <li>• Utilisation du service local de transport (sa223)</li> <li>• Difficultés reliées aux longs trajets (sa239d)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sources de l'aide pour les activités courantes (screaid1 à screaid5)</li> <li>• Aide non-reçue (aidenon1 à aidenon5)</li> <li>• Besoin d'aide additionnelle (aideadd51 à aideadd5)</li> <li>• Besoin d'aide non-comblé (aidebes1 à aidebes5)</li> <li>• Soutien social (ssocs)</li> <li>• Couverture par les régimes privés (couvpri)</li> <li>• Utilisation de services de santé (nbrecons)</li> <li>• Dépenses reliées à l'état de santé (sa264a)</li> <li>• Remboursement des dépenses reliées à l'état de santé (sa264b)</li> <li>• Prestations de régimes publics (sa266)</li> <li>• Crédit d'impôt pour personnes handicapées (sa267)</li> </ul>

\*Les abréviations entre parenthèses font référence au nom de la variable dans la base de données de l'EQLA.

<sup>7</sup> Pour les personnes désireuses d'obtenir la définition ou le construit des indices, propriété de l'Institut de la statistique du Québec, vous réferez aux cahiers techniques de l'EQLA1998 et de l'ESS98 disponible à l'adresse suivante <http://www.stat.gouv.qc.ca>.

### 4.3 LES VARIABLES COMPOSITES

Comme mentionné précédemment, la paupérisation est le résultat d'un double processus dynamique relié à deux vecteurs, soit le revenu et la participation sociale (Figure 4.1). Afin d'opérationnaliser le lien entre ces deux vecteurs, il a été nécessaire de créer une série de variables composites. Ces dernières ont été calculées afin d'obtenir une analyse plus fine du lien revenu-participation sociale, notamment à partir des différents domaines de la participation sociale (activités courantes, rôles sociaux, indice global de désavantage). Spécifiquement, elles ont permis de classer les individus de l'étude à l'intérieur d'indices de type ordinal tenant compte du revenu et de la participation sociale. Après une première analyse de la distribution de ces indices, des regroupements ont été réalisés et ont permis de situer chaque individu dans l'une des quatre zones ou quadrants créés à partir du modèle de Castel, soit la désaffiliation, la vulnérabilité économique ou sociale et l'intégration. La localisation des individus en fonction de l'axe du revenu et de la participation sociale dans une zone déterminée constitue en soi les variables dépendantes. En conséquence, les variables composites deviennent de nouvelles variables dépendantes.



**Figure 4.1 : La représentation schématique des principales zones d'intégration, de vulnérabilité et de désaffiliation selon l'interaction revenu-participation sociale**

Une première variable composite a été créée à partir des indices « *suffisance de revenu 1998* » (SUFREV98 : 5 niveaux) et « *indice de désavantage 1998* » (HANDI : 5 niveaux) déjà disponibles dans l'EQLA. Lors de la création de cette variable composite, il était difficile de classer un certain nombre de personnes se situant au centre de la figure, soit à l'intersection du revenu moyen et de la participation moyenne. En conséquence, une cinquième zone a été ajoutée comme étant la zone de potentialité aux changements. On peut également qualifier cette zone de mitoyenne où il y a une forte possibilité que les personnes rencontrent d'importants bouleversements au plan économique et social (voir figure 4.1).

La crédibilité de l'indice de *suffisance de revenu 1998* et de l'*indice de désavantage 1998* créés par l'ISQ est reconnue. En outre, tout au long de ce rapport, il sera question de la variable composite créée à partir de ces deux derniers indices, soit la *suffisance de revenu 1998* et de l'*indice de désavantage 1998*.

#### 4.4 LES ANALYSES

Au plan statistique, trois types d'analyses ont été réalisés. La première étape consistait à établir des profils types de caractéristiques personnelles et environnementales (variables indépendantes) pour les différents niveaux de la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*, à partir de statistiques descriptives. De cette façon, les caractéristiques des individus assignés à chacune des zones ou quadrants du modèle de désaffiliation de Castel seront bien documentées au plan de l'identité personnelle (sexe, âge, scolarité, état civil et situation de vie), des incapacités (nature, gravité, nombre et moment d'apparition) et des contraintes ou facilitateurs environnementaux que les personnes rencontrent (milieu, soutien social, couverture par les régimes privés, besoin d'aide pour les activités courantes, besoin d'aide non comblé, dépenses associées aux incapacités).

La deuxième étape a consisté à déterminer, par une série d'analyses bivariées, le degré d'association de chacun des indicateurs (variables indépendantes) pris individuellement avec les variables dépendantes (par domaine) ainsi qu'avec la position de l'individu dans

l'un ou l'autre des zones ou quadrants (composite). La majorité des variables sélectionnées de l'EQLA sont des variables nominales ou ordinales (ex. : sexe, situation familiale, nature et gravité de l'incapacité, etc.) qui sont potentiellement susceptibles d'être associées avec la position de la personne dans les zones ou quadrants. Des analyses ont été effectuées pour mesurer l'association entre les variables dépendantes et indépendantes.

L'intérêt de mesurer l'association entre les variables dépendantes et les caractéristiques personnelles ou environnementales prises individuellement est présent. Mais il en demeure que des analyses de type multivarié permettent de vérifier la force des associations et le poids relatif de plusieurs indicateurs (variables indépendantes) dans l'explication de la variation de la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. La troisième étape a donc consisté à déterminer, à l'aide de techniques multivariées, les indicateurs dont l'association est la plus élevée avec la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Plusieurs modèles d'analyses de régression logistique ont été construits afin de cerner avec le plus d'exactitude possible la contribution relative des facteurs personnels et environnementaux à la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Ces modèles de prédiction sont utiles pour établir des explications quant aux facteurs qui influencent la paupérisation.

Cette technique statistique a été utilisée pour plusieurs raisons. D'abord parce qu'elle est plus flexible que d'autres techniques, telles que l'analyse discriminante puisqu'elle présente peu de restrictions à l'égard de la distribution normale des variables indépendantes. La régression logistique accepte toutes les échelles de variables indépendantes, qu'elles soient continues, discrètes ou dichotomiques. De plus, la variété et la complexité des données qui peuvent être analysées par la régression sont presque illimitées. Enfin, cette technique est utile dans l'optique de la description des profils à risque; elle attribue un poids relatif selon l'importance de chacune des variables indépendantes potentielles à l'explication du phénomène de la paupérisation.

## **5 PHASE I : LES RÉSULTATS DES ANALYSES RÉTROSPECTIVES DES DONNÉES DE L'EQLA 1998**

---

Cette partie présente d'abord une description générale des participants de l'EQLA de 1998. Il n'est pas de notre objectif de décrire en détail le portrait de la population de l'EQLA puisque le rapport de cette enquête, publié en 2001, décrit de façon exhaustive la situation des personnes ayant des incapacités. Suivent ensuite la classification, le profil et la position des participants de l'EQLA selon l'interaction *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Ces éléments clarifient la position que les participants occupaient en 1998 à l'intérieur des principales zones ou quadrants du modèle adapté de Castel. Ensuite, il est opportun de dresser le profil détaillé des participants se situant dans chaque zone ou quadrant (intégration, vulnérabilité économique, vulnérabilité sociale, désaffiliation et potentialité aux changements). Par la suite, les profils à risque de pauvreté sont élaborés en tenant compte des facteurs personnels, des variables d'incapacités, du revenu, de la participation sociale, de la nature des incapacités, des indicateurs de perception de la santé et des facteurs environnementaux.

### **5.1 LE PORTRAIT DES PARTICIPANTS DE L'EQLA 1998**

Plus de la moitié (55,3 %) des participants sont des femmes, 17,7 % ont entre 15-34 ans, 17,9 % entre 35 et 44 ans, 18,2 % entre 45 et 54 ans, 16,4 % entre 55 et 64 ans et 29,8 % ont 65 ans et plus. La moitié ont une incapacité motrice (51 %), 27,8 % ont des limitations multiples, 13 % ont des incapacités liées à la communication et 8,1 % au psychisme. Pour 60,3 % des participants, la gravité de l'incapacité est légère, pour 26,1 % elle est modérée et pour 13,6 % elle est grave. Pour 68,3 % des participants, l'incapacité est apparue à l'âge adulte.

Un peu plus de la moitié des participants à l'EQLA ont un revenu inférieur au revenu moyen : 12,9 % sont très pauvres, 18,4 % sont pauvres, 19,9 % ont un revenu inférieur moyen, 41,4 % un revenu moyen supérieur et 7,4 % un revenu supérieur.

Au plan de la participation sociale, 4,7 % sont fortement dépendants pour les soins personnels ou pour se déplacer dans la maison; 19,1 % sont modérément dépendants pour les sorties, l'exécution des tâches ménagères quotidiennes ou pour la préparation des repas; 19,5 % sont légèrement dépendants pour les travaux ménagers lourds ou pour faire les courses, ou partiellement dépendants pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas; 46,1 % ont des limitations dans l'activité principale (à l'école, au travail ou à la maison) ou d'autres activités sans dépendance (loisirs, les sports, à la maison ou dans les déplacements sur de longs trajets); et 10,5 % sont sans désavantage (avec incapacité), c'est-à-dire que ces personnes ont une incapacité mais ne présentent pas de limitations ou de dépendance dans les domaines susmentionnés.

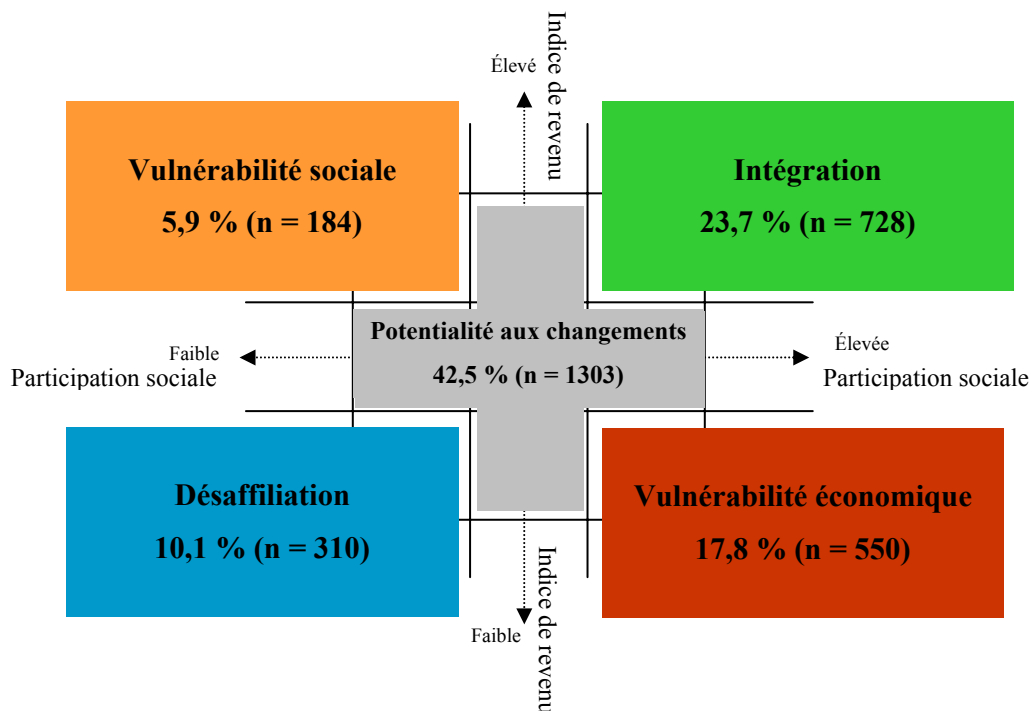
Un peu plus du tiers des participants ont moins de 9 ans de scolarité (34,3 %), 42,8 % ont terminé le secondaire ou un postsecondaire partiel et 22,9 % ont un postsecondaire complété ou un diplôme universitaire. Les participants proviennent en grande partie de milieux urbains (78,3 %) et perçoivent leur soutien social comme étant élevé (72,2 %).

Pour plusieurs participants (63,3 %) les incapacités ne sont pas couvertes par un régime privé d'assurances. De plus, seulement 15,9 % reçoivent des prestations de régimes publics. Un grand nombre de participants, soit 41,8 %, ont dû assumer des dépenses en lien avec leur incapacité et seulement 14 % d'entre eux ont eu un remboursement complet de ces dépenses.

## 5.2 L'IDENTIFICATION, LA CLASSIFICATION ET LA POSITION DES PARTICIPANTS DE L'EQLA SELON LA SUFFISANCE DE REVENU 1998 ET DE L'INDICE DE DÉSAVANTAGE 1998

La figure 5.1 présente la représentation schématique pour les participants de l'EQLA. Les résultats démontrent qu'en 1998, 23,7 % des participants de l'EQLA étaient en situation d'intégration. La même proportion de participants était en situation de vulnérabilité (23,7%), plus précisément, 17,8 % étaient en vulnérabilité économique et 5,9 % en vulnérabilité sociale, alors que la majorité des participants (42,5 %) se retrouvait en situation de potentialité aux changements. Finalement, 10,1 % se trouvaient en désaffiliation.

Figure 5.1 : L'interaction entre la suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 (N = 3075)



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

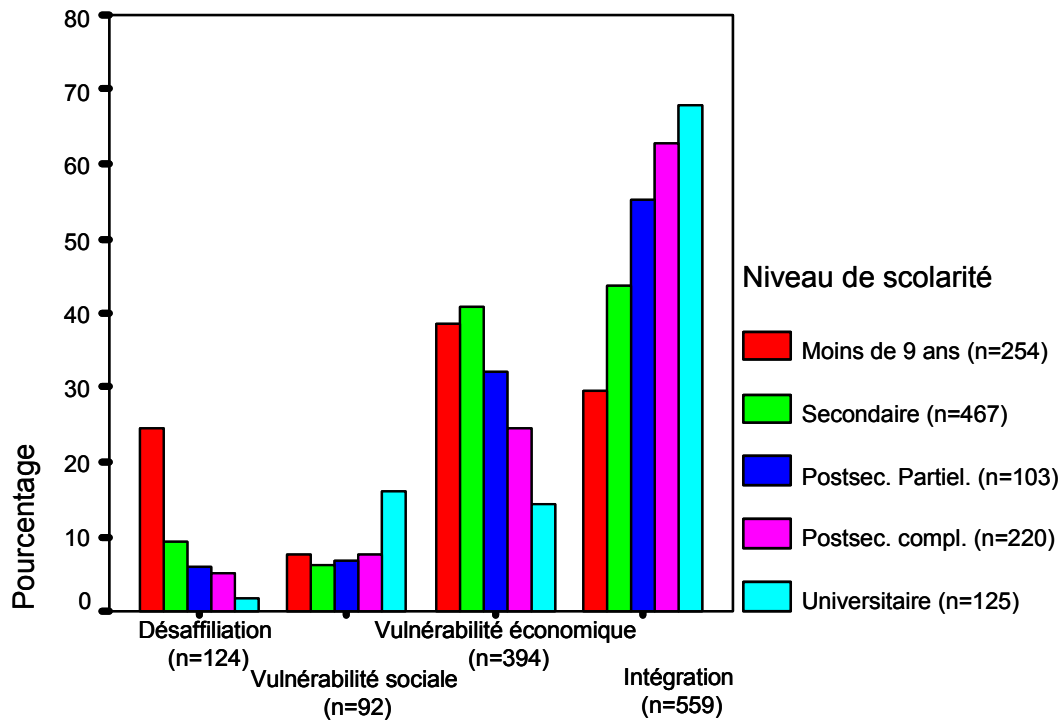
### **5.3 LES ASSOCIATIONS ENTRE LA SUFFISANCE DE REVENU 1998 ET L'INDICE DE DÉSAVANTAGE 1998 ET LES VARIABLES INDÉPENDANTES**

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si les facteurs personnels, la perception de la santé et la détresse psychologique ainsi que les facteurs environnementaux sont associés à l'interaction de revenu et de la participation sociale à partir de la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Dans les parties qui suivent seulement les résultats statistiquement significatifs, avec un taux minimum de 0,05 sont présentés.

### 5.3.1 Les facteurs personnels

Les analyses ont montré d'importantes associations entre la variable composite : *suffisance de revenu 1998 et indice de désavantage 1998* et plusieurs variables indépendantes associées aux facteurs personnels du PPH. Tel qu'illustré à la figure 5.2, la scolarité présente sans contredit une association très forte avec la variable composite : *suffisance de revenu 1998 et indice de désavantage 1998*. Le pourcentage de personnes en situation d'intégration augmente de façon proportionnelle avec une scolarité plus élevée; de 30 % chez les personnes ayant une scolarité de 9 ans et moins, l'intégration atteint plus de 60 % chez les individus ayant obtenu un diplôme post-secondaire ou universitaire. Inversement, le pourcentage de personnes en situation de désaffiliation atteint 25 % chez les moins scolarisées et est presque nul chez les plus scolarisées. Les données montrent également que la faible scolarité est davantage un facteur de vulnérabilité économique que sociale, suggérant une forte association avec le revenu.

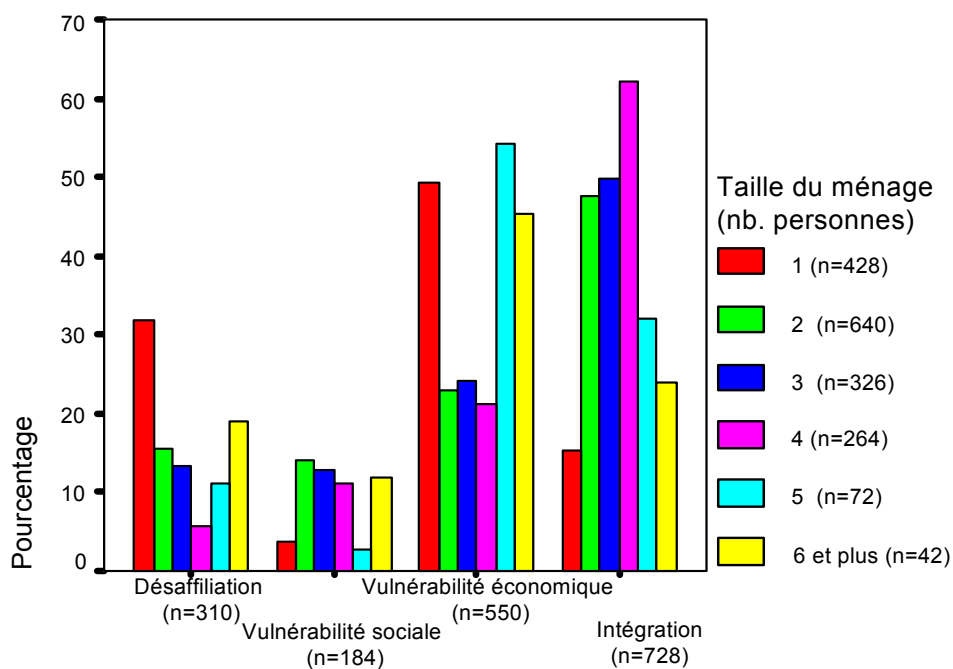
Figure 5.2 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la scolarité (N = 1169)



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

On observe à la figure 5.3 que les personnes qui vivent seules sont plus souvent en situation de désaffiliation (32 %) et en situation de vulnérabilité économique (50 %), suggérant chez plusieurs des conditions socioéconomiques précaires. L'augmentation du nombre de personnes dans le ménage est associée à une intégration plus élevée jusqu'à un nombre de 4 personnes (entre 45 % et 65 % de l'échantillon) alors que le pourcentage diminue de façon significative à moins de 30 % chez les ménages de 5 personnes et plus. Encore ici, ce facteur semble davantage associé à la vulnérabilité économique. Seulement 20 % des familles comprenant entre 2 et 4 membres étaient en situation de vulnérabilité économique comparativement à près de 50 % chez les autres ménages.

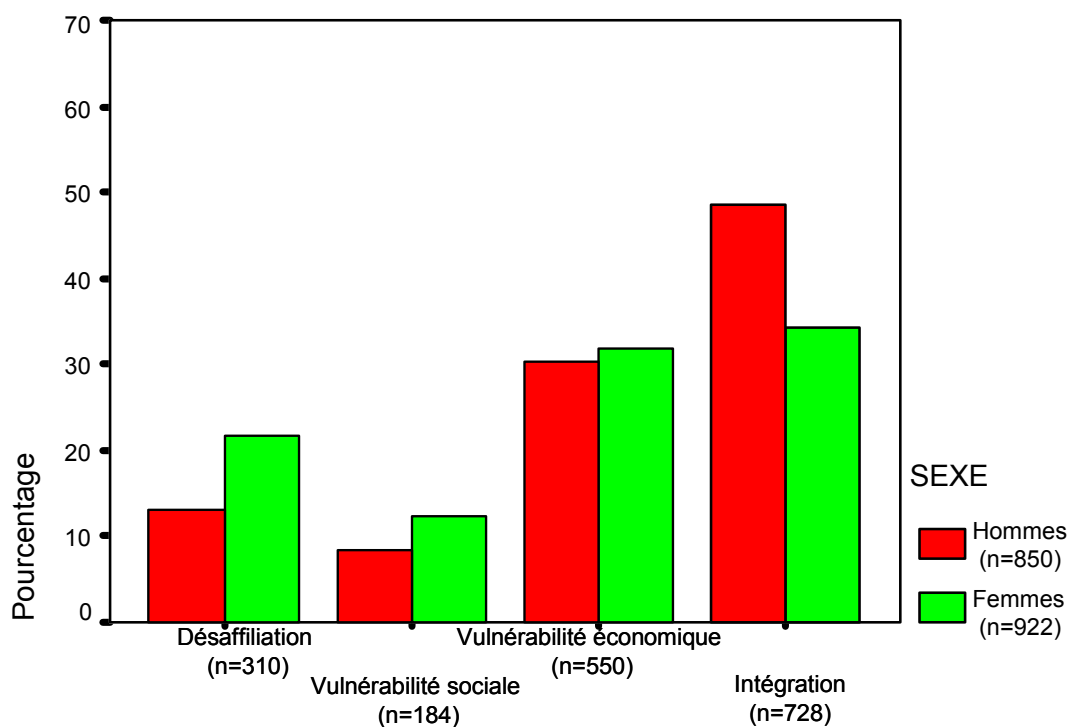
**Figure 5.3 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la taille du ménage (N = 1772)**



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

Bien que l'association soit moins forte que pour les variables précédentes, des différences significatives sont observées à la figure 5.4 entre les hommes et les femmes au plan de la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Les hommes sont plus souvent en situation d'intégration, atteignant des proportions de 50 % et excédant d'environ 15 % les proportions de femmes dans cette situation. Cette différence se reflète surtout dans la proportion de femmes présentant une situation de désaffiliation, qui est presque le double de celle des hommes (21 % vs 12 % respectivement).

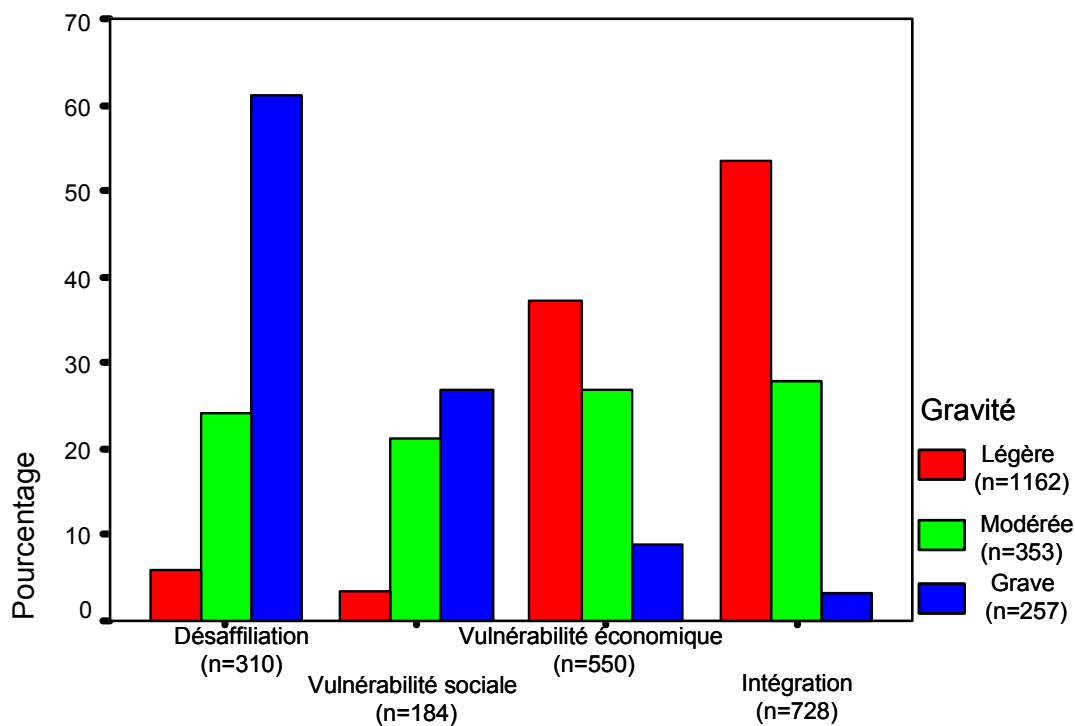
Figure 5.4 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le sexe (N = 1772)



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

L'association entre les incapacités et la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998* se présente selon trois aspects soit : la gravité, le nombre et la nature des incapacités. Les deux premiers éléments sont intimement liés. La gravité des incapacités apparaît donc comme le facteur déterminant de l'association avec variable composite : *suffisance de revenu 1998* et l'*indice de désavantage 1998*. Tel qu'illustré à la figure 5.5, le pourcentage de personnes dans la catégorie désaffiliation atteint 60 % chez celles ayant une incapacité grave alors qu'il est 10 fois moins élevé chez celles ayant des incapacités légères (6 %). La situation relative à l'intégration est diamétralement inverse, ce sont les personnes avec des incapacités légères qui présentent le plus fort taux d'intégration (près de 55 %). Ce taux est inférieur à 5 % chez les personnes ayant des incapacités graves. Contrairement aux autres facteurs personnels décrits précédemment, la gravité semble être un facteur de vulnérabilité sociale. Cela suggère une association plus forte avec le désavantage social et la dépendance qu'avec le revenu.

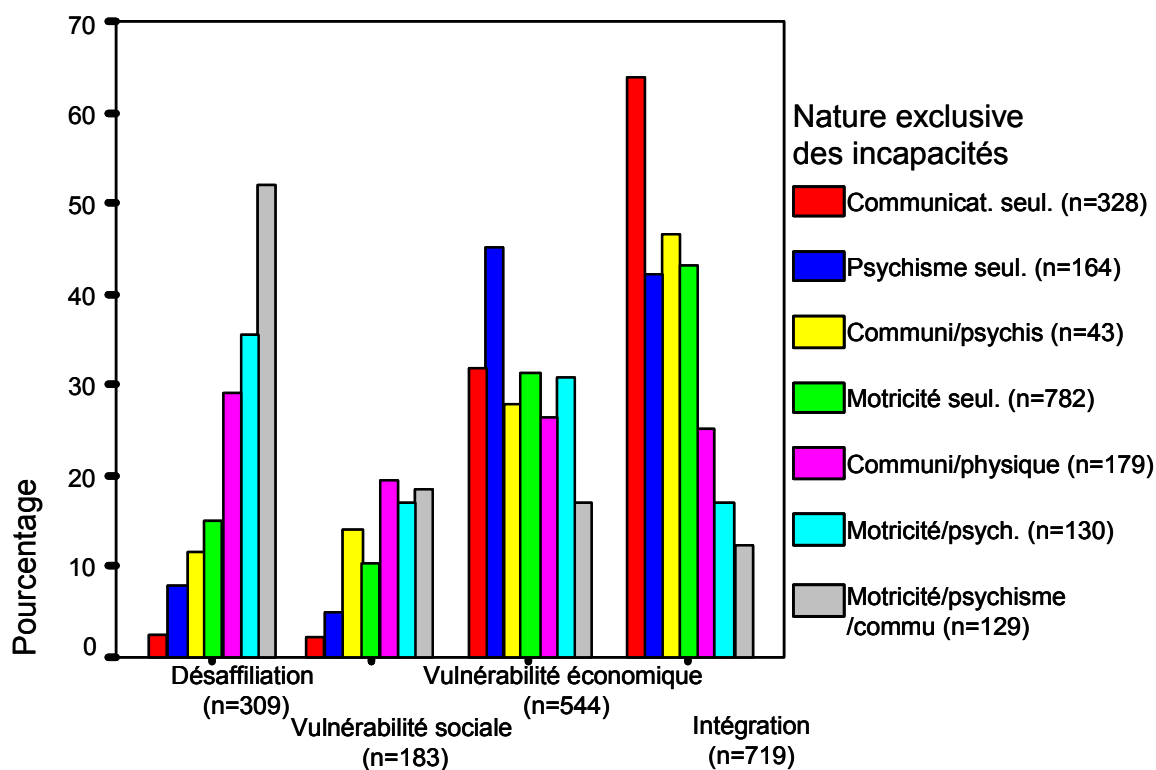
Figure 5.5 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le gravité (N = 1772)



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

Tous les types d'incapacités ne semblent pas avoir le même impact sur le continuum désaffiliation-intégration, comme le montre la figure 5.6. Tout d'abord, les incapacités multiples et particulièrement celles du type *motricité et psychisme* semblent davantage associées à la situation de désaffiliation (entre 30 % et 50 % des personnes présentant ces types d'incapacités). On retrouve une plus faible proportion de ces personnes (10 à 25 %) en situation d'intégration. Lorsqu'il n'y a qu'un seul type d'incapacité, celle liée à la communication est associée à une plus faible proportion de personnes en situation de désaffiliation (2 %) et inversement à une plus forte proportion de personnes en situation d'intégration (plus de 60 %). Un faible taux de désaffiliation est également observé chez les personnes ayant des incapacités d'ordre motrice ou du psychisme. Par contre, ce dernier type d'incapacité est relié à un taux élevé de personnes en situation de vulnérabilité économique, atteignant plus de 45 %.

Figure 5.6 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la nature des incapacités (N = 1755)

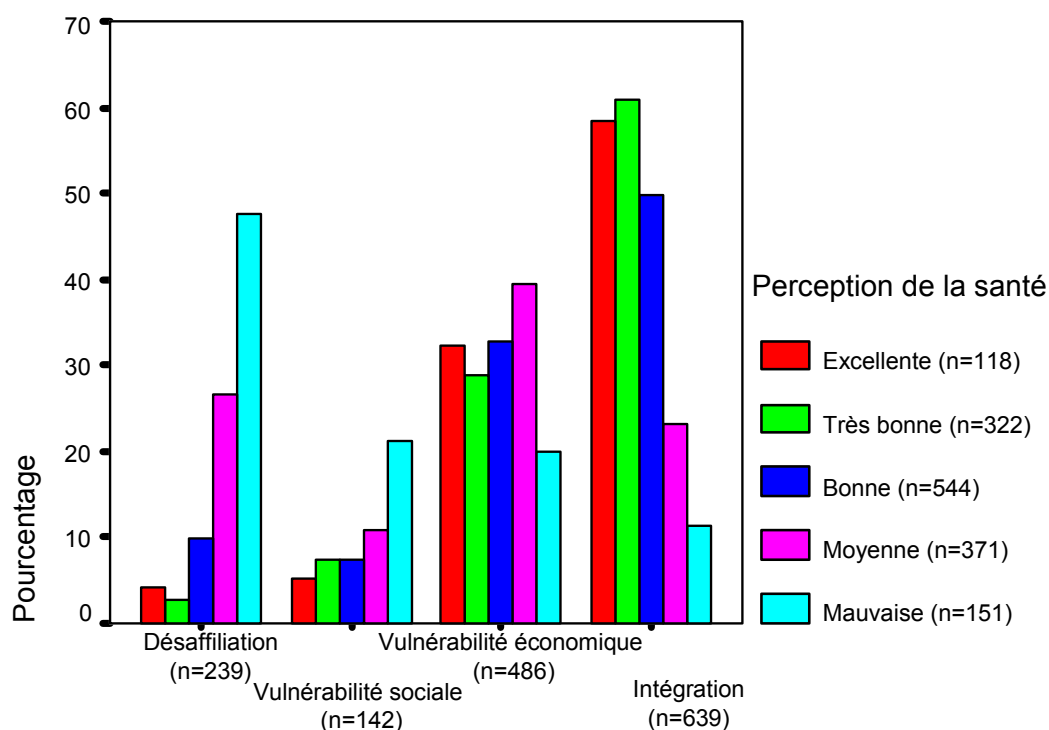


Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, 1998*.

### 5.3.2 La perception de la santé et de la détresse psychologique

Une forte association a été trouvée entre la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998* et la perception de la santé chez les participants. Tel qu'illustré à la figure 5.7, les participants étant en situation de désaffiliation sont significativement plus nombreux à percevoir une mauvaise santé comparativement aux personnes étant en situation d'intégration (48 % vs 12 %). De la même manière ces participants en situation de désaffiliation ont moins l'impression que leur santé est excellente si on les compare aux personnes en situation d'intégration (4 % vs 57 %).

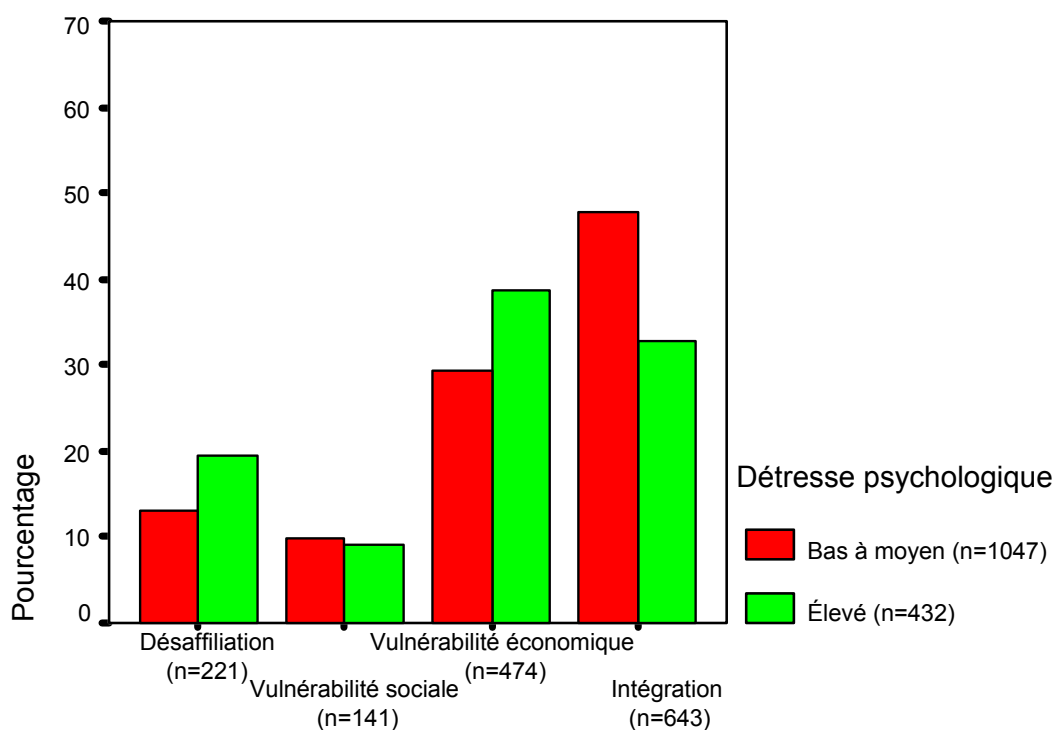
Figure 5.7 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la perception de la santé (N = 1506)



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

Bien que l'association soit moins forte entre la variable composite et la détresse psychologique qu'entre cette variable et la perception de santé, on remarque à la figure 5.8 que les personnes en situation d'intégration sont significativement plus nombreuses à présenter un degré de détresse psychologique de bas à moyen (48 %) que les personnes en situation de désaffiliation (12 %) ou de vulnérabilité sociale (8 %). Par ailleurs on note une proportion assez élevée (31 %) de personnes en situation d'intégration présentant un degré de détresse élevé. Ce sont les gens en situation de vulnérabilité économique qui rapportent le degré le plus élevé de détresse psychologique (39 %).

**Figure 5.8 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon détresse psychologique (N = 1479)**



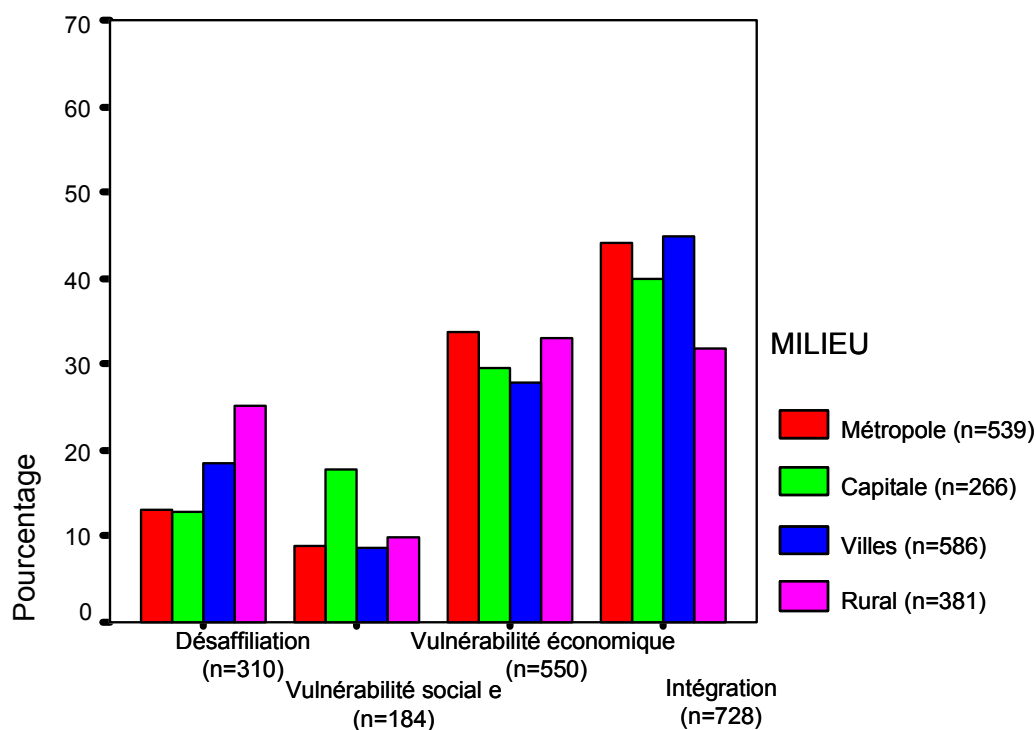
Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, 1998*.

### 5.3.3 Les facteurs environnementaux

Les analyses ont montré de fortes associations entre la variable composite : *suffisance de revenu 1998 et indice de désavantage 1998* et plusieurs variables indépendantes reliées aux facteurs environnementaux. Les associations significatives sont présentées.

Dans le domaine des facteurs physiques, l'EQLA distingue quatre types de milieu géographique de résidence soit le milieu métropolitain (région métropolitaine de Montréal), des grandes villes (capitales régionales), des petites villes (agglomérations et villes) et le milieu rural. On constate dans la figure 5.9 que pour les personnes ayant des incapacités en situation de désaffiliation se retrouvent davantage en milieu rural (25 %). Inversement, celles vivant dans des milieux urbains se retrouvent en majorité en situation d'intégration (de 40 % à 45 %).

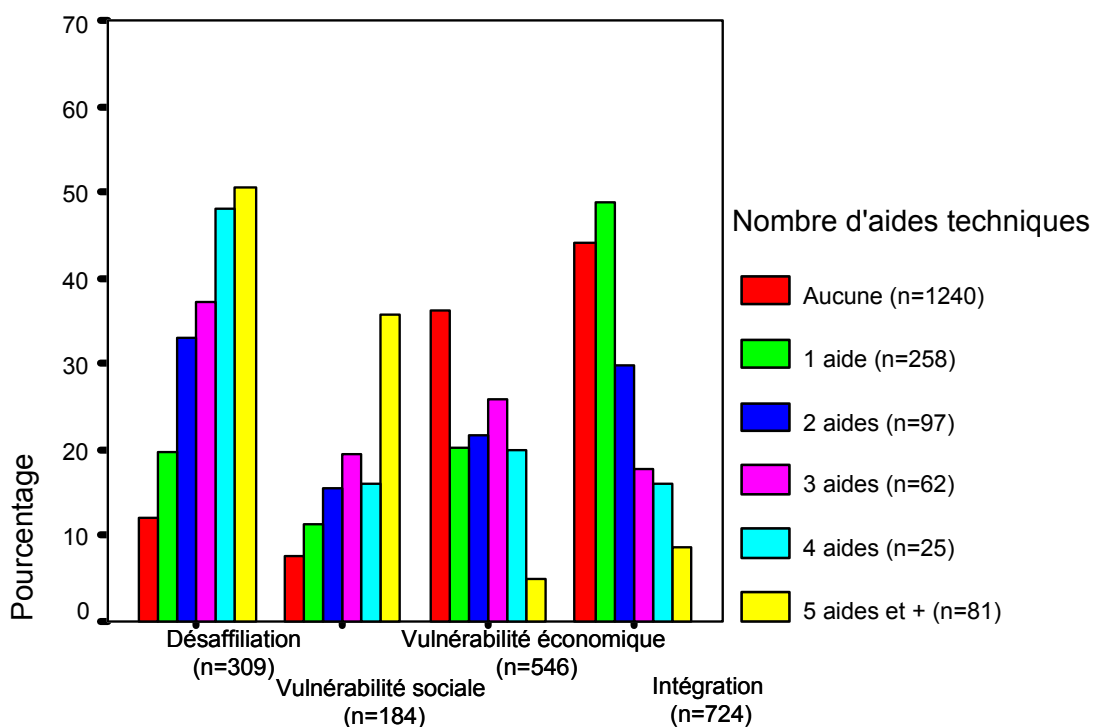
Figure 5.9 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le milieu (N = 1772)



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

En ce qui concerne l'utilisation d'aides techniques, une très forte association est mise en évidence à la figure 5.10. Effectivement, les personnes qui utilisent deux aides techniques et plus se retrouvent plus souvent en situation de désaffiliation alors que les personnes n'utilisant aucune aide technique ou une seule aide sont plus souvent en situation d'intégration. Le fait d'utiliser 5 aides et plus est également fortement associé à la vulnérabilité sociale.

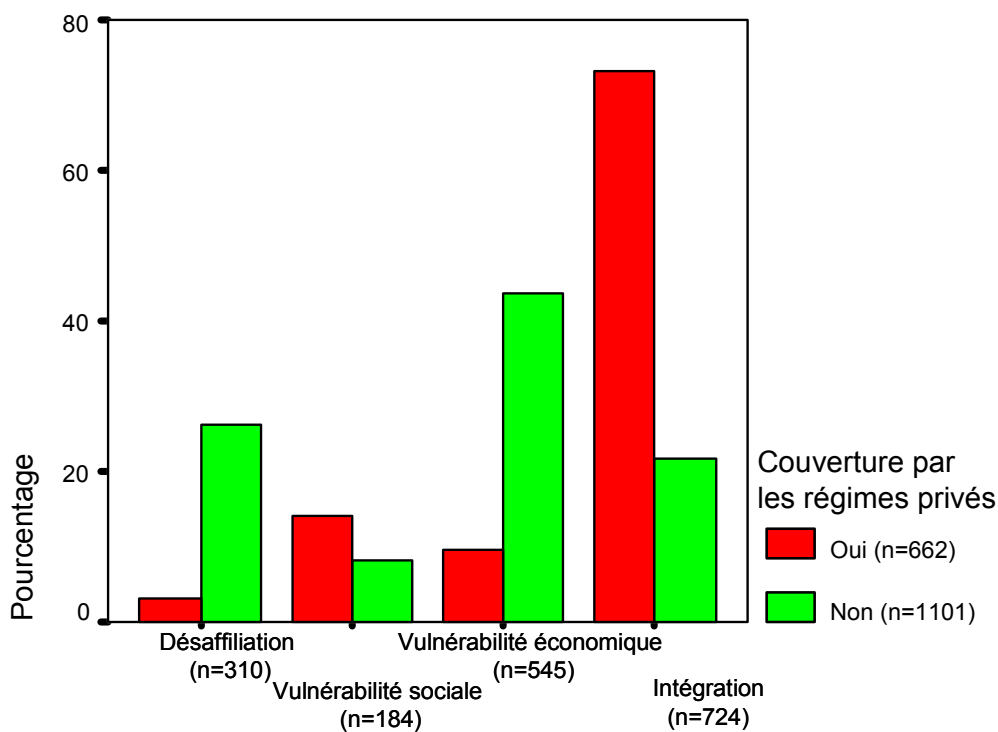
Figure 5.10 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon l'utilisation d'aide techniques (N = 1763)



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

L'association entre la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998* et les personnes qui bénéficient d'une couverture par une assurance privée qui défraie au moins en partie, les dépenses non assurées par l'assurance-maladie du Québec est très clairement illustrée à la figure 5.11. Les personnes couvertes, qui sont en général des travailleurs ou les membres de leurs familles, sont plus souvent en situation d'intégration comparativement à ceux qui ne sont pas couverts et que l'on retrouve plus souvent en situation de désaffiliation. On note également une claire association de l'absence de couverture avec la vulnérabilité économique, donc de faiblesse de revenu.

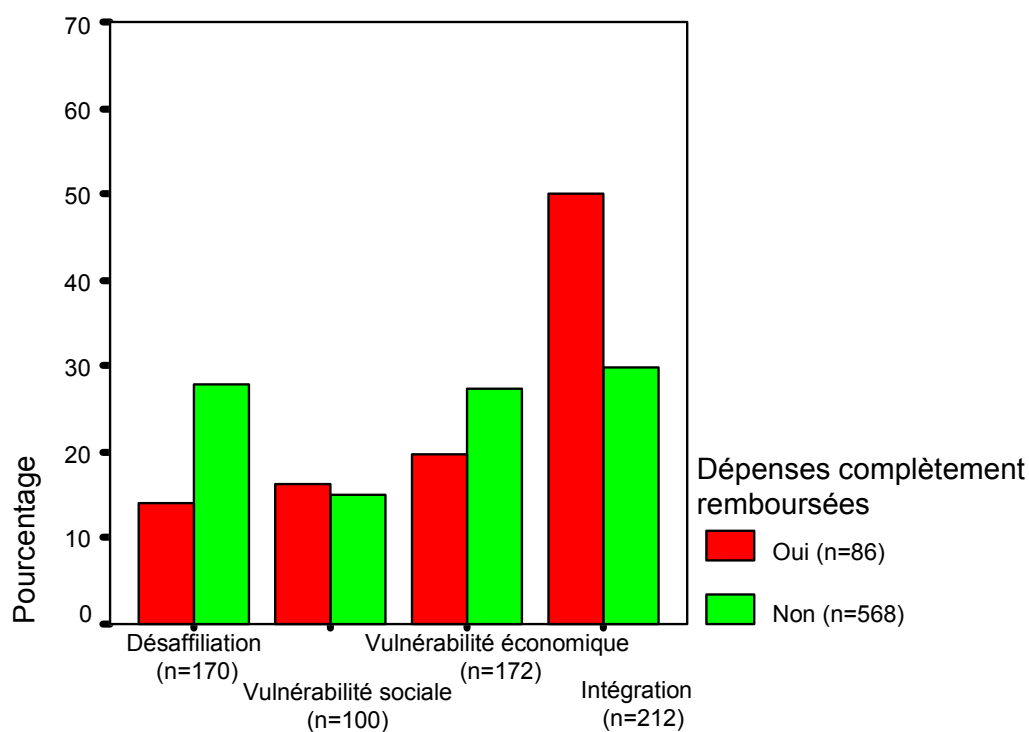
**Figure 5.11 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon la couverture par les régimes privés (N = 1763)**



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

On observe à la figure 5.12 que les personnes qui ont des coûts supplémentaires qui ne sont pas complètement remboursées se retrouvent plus souvent en situation de désaffiliation et de vulnérabilité économique. Inversement, les personnes qui ont un remboursement complet de leurs dépenses supplémentaires sont plus souvent en situation d'intégration.

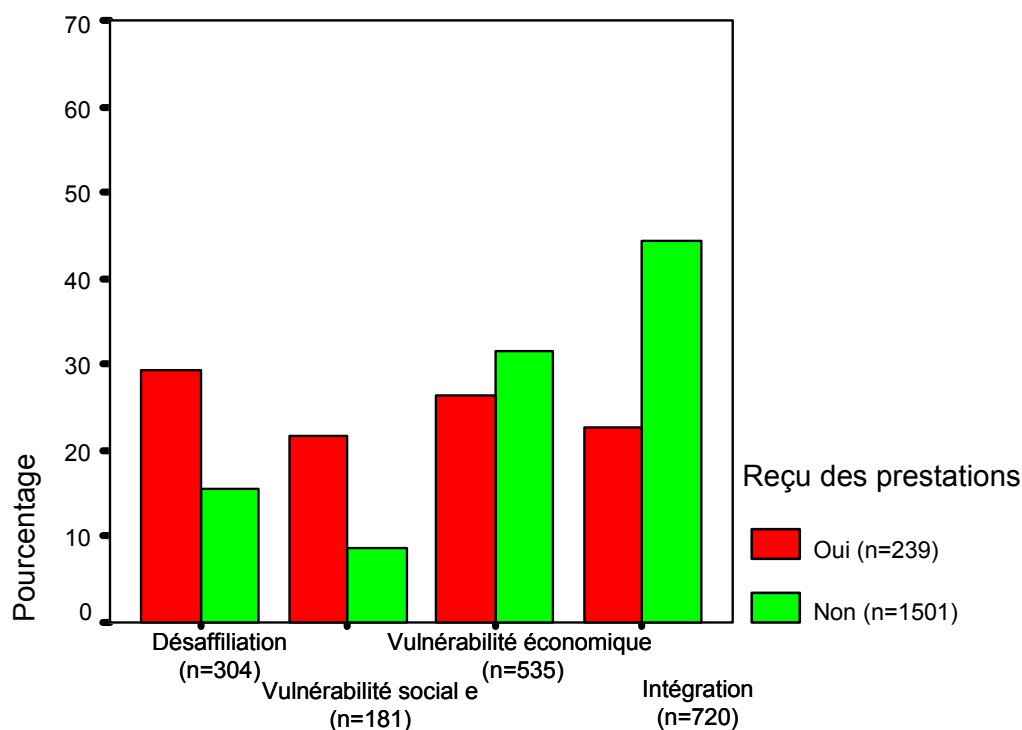
**Figure 5.12 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le remboursement des dépenses liées aux incapacités (N = 654)**



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

La figure 5.13 illustre que les personnes qui reçoivent des prestations de régimes publics (Régime de pension du Canada ou de la Régie des rentes, de l'assurance-emploi, de la Société de l'assurance automobile du Québec, de la Commission de la santé et de la sécurité au travail, d'assurance invalidité d'un employeur, d'assurance invalidité, de la sécurité du revenu, de pension d'invalidité d'anciens combattants, etc.) sont plus souvent en situation de désaffiliation. Alors que celles qui ne reçoivent pas ce type de prestations sont plus souvent en situation d'intégration, mais également en vulnérabilité économique.

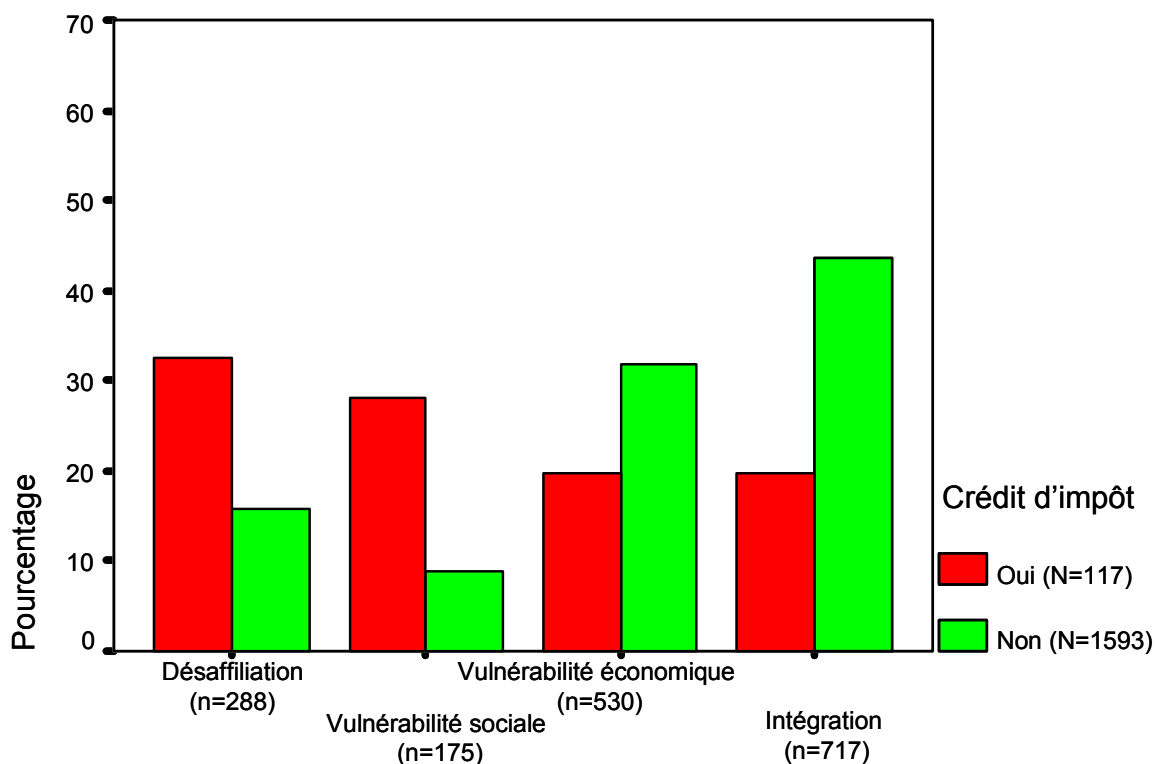
**Figure 5.13 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le que les participants reçoivent des prestations de régimes publics (N = 1740)**



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

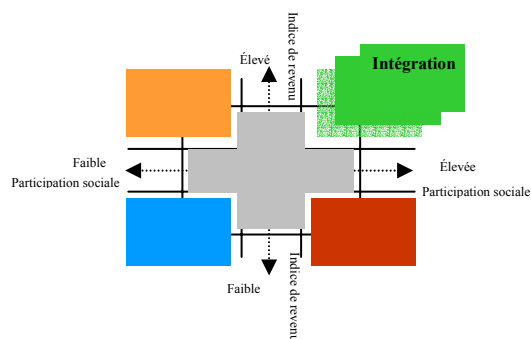
Finalement, les personnes ayant reçu un crédit d'impôt, ce qui signifie qu'elles avaient un revenu leur permettant de le réclamer sont au nombre de 117 seulement par rapport à 1593 qui n'en reçoivent pas, soit parce qu'elles sont pas admissibles, soit parce qu'elles ou un membre de leur ménage ont des revenus insuffisants. La figure 5.14 illustre que celles qui reçoivent le crédit d'impôt se retrouvent plus souvent en situation de désaffiliation. Le crédit d'impôt est également fortement associé à une situation de vulnérabilité sociale (31 %) alors que celles qui ne bénéficient pas du crédit d'impôt sont davantage associées à la vulnérabilité économique et l'intégration.

Figure 5.14 : La suffisance de revenu 1998 et l'indice de désavantage 1998 selon le que les participants reçoivent un crédit d'impôt (N = 1710)



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

## 5.4 LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION D'INTÉGRATION



Le tableau 5.1 présente les caractéristiques des 728 participants de l'EQLA identifiés en situation d'intégration. On note que 56,6 % sont des hommes et plus des deux tiers sont âgés de moins de 55 ans. Les participants en intégration sont plus scolarisés que la moyenne. Ils ont terminé, pour la plupart, un cours secondaire ou postsecondaire partiel (44,6 %). Seulement 8,9 % des participants vivent seuls.

**Tableau 5.1 : Les facteurs personnels des participants en situation d'intégration**

Facteurs personnels	N	%
<b>Sexe (N = 728)</b>		
Homme	412	56,6
Femme	316	43,4
<b>Âge (N = 728)</b>		
15-34 ans	165	22,7
35-44 ans	161	22,1
45-54 ans	176	24,2
55-64 ans	113	15,5
65-74 ans	77	10,6
75 ans et plus	36	4,9
<b>Taille du ménage (N = 728)</b>		
Une personne	65	8,9
Deux ou plus	663	91,1
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (N = 661)</b>		
Moins de 9 ans	118	17,9
Secondaire et postsecondaire partiel	295	44,6
Postsecondaire complet et universitaire	248	37,5

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

En ce qui concerne les différents types d'incapacités, on constate au tableau 5.2 que les participants intégrés ont en majorité des incapacités légères (85,4 %). Toutefois, la composition de l'indice de gravité suggère qu'un certain nombre de ces derniers ont des incapacités fonctionnelles importantes. En outre, 24,5 % ont mentionné avoir deux incapacités ou plus. Près de la moitié des participants intégrés (47 %) ont une incapacité motrice, 29,1 % ont une incapacité liée à la communication et 14,3 % ont des limitations multiples. Les participants ayant une incapacité psychique sont représentés en moins grand nombre dans cette zone (9,6 %). Pour 76,4 % des participants, l'apparition des incapacités a eu lieu entre 15 et 64 ans, soit dans la période de forte participation au marché du travail. Malheureusement en ce qui a trait à l'âge d'apparition des incapacités, la catégorie centrale, soit les 15 à 64 ans, couvre une trop grande période et ne nous donne que très peu d'informations. Mentionnons que pour 16,7 % des participants, l'apparition des incapacités remonte à l'enfance.

**Tableau 5.2 : Les variables d'incapacités des participants en situation d'intégration**

Incapacités	N	%
<b>Nature de l'incapacité (N = 719)</b>		
Communication	209	29,1
Motrice	338	47,0
Psychisme	69	9,6
Limitations multiples	103	14,3
<b>Gravité de l'incapacité (N = 728)</b>		
Légère	622	85,4
Modérée	98	13,5
Grave	8	1,1
<b>Nombre d'incapacité (N = 718)</b>		
Une	542	75,5
Deux ou plus	176	24,5
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (N = 647)</b>		
Avant 14 ans	108	16,7
15 à 64 ans	494	76,4
65 ans et plus	45	7,0

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

Une faible proportion de personnes intégrées perçoit sa santé physique comme étant moyenne ou mauvaise (16,1 %), 42,4 % comme étant bonne et 41,5 % comme étant excellente ou très bonne. Dans le même sens, 10,5 % considèrent leur santé mentale comme étant moyenne ou mauvaise, 23,7 % comme étant bonne et 65,8 % comme étant excellente ou très bonne.

Lorsque l'on s'attarde au revenu (1998) et à l'indice de désavantage, on constate que l'ensemble des participants en situation d'intégration est dans une bonne situation financière et est ainsi moins désavantagé économiquement. En effet, 79,1 % ont un revenu moyen supérieur et 20,9 % un revenu supérieur. Sur le plan de la participation sociale, 37,9 % sont non désavantagés, c'est-à-dire qu'ils ne présentent pas de limitation ou de dépendance pour diverses activités (soins personnels, déplacements, travaux ménagers légers ou lourds, préparation des repas, etc.) et ce, malgré la présence d'incapacités. Par contre, 62,1 % sont « limités ou incapables de réaliser les activités principales (travail, école, résidence) ou d'autres types d'activités (loisirs, sports, déplacements) sans dépendance » (EQLA, 1998, 2001, p. 124) ce qui peut s'expliquer par la situation économique d'un des membres du ménage ou par une plus grande difficulté de réalisation des activités reliées aux sports, loisirs et autres.

Tel qu'illustré au tableau 5.3, la majorité des participants de l'EQLA en situation d'intégration ne reçoit pas de prestations de régimes publics, de pension ou d'autres formes d'aide financière (92,5 %) en lien avec ses incapacités et n'a pas de dépenses supplémentaires liées à ses incapacités (70,6 %). De ceux qui ont des dépenses supplémentaires, 20,3 % ont un remboursement complet de ces dépenses. En contrepartie, plus des deux tiers (66,9 %) ont une couverture fournie par une assurance privée qui défraie au moins en partie pour les dépenses non assurées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ils vivent en milieu urbain et perçoivent leur soutien social comme étant élevé.

**Tableau 5.3 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation d'intégration**

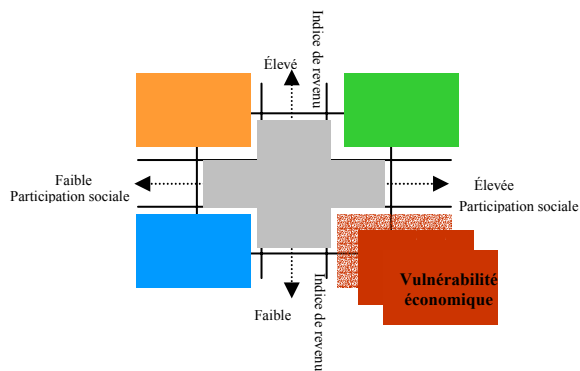
<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Milieu (N = 728)</b>		
Urbain	607	83,4
Rural	121	16,6
<b>Soutien social (N = 650)</b>		
Faible	154	23,7
Élevé	496	76,3
<b>Couverture par les régimes privés (N = 724)</b>		
Oui	484	66,9
Non	240	33,1
<b>Prestations de régimes publics (N = 720)</b>		
Oui	54	7,5
Non	666	92,5
<b>Dépenses liées aux incapacités (N = 721)</b>		
Oui	212	29,4
Non	509	70,6
<b>Remboursement des dépenses (N = 212)</b>		
Oui	23	20,3
Non	169	79,7

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

**Le profil type des personnes en situation d'intégration**

Les participants intégrés sont majoritairement des hommes (56,6 %), âgés entre 15 et 54 ans (69 %), ayant des incapacités légères (85,4 %), de motricité (47 %) et de communication (29,1 %), apparues à l'âge adulte (76,4 %), qui ont terminé des études secondaires (44,6 %) et vivent au sein d'un ménage de deux personnes ou plus (91,1 %). Ils ont un revenu moyen supérieur (79,1 %). Au plan de la participation sociale, 37,9 % présentent peu ou pas de dépendance pour diverses activités, mais 62,1 % ont des limitations pour les activités principales ou d'autres activités (sports, loisirs). Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (42,4 %) et leur santé mentale comme excellente ou très bonne (65,8 %). Ils proviennent de milieux urbains (83,4 %) et perçoivent leur soutien social comme étant élevé (76,3 %). Ils sont couverts par les régimes privés d'assurances (66,5 %) et ne reçoivent pas de prestations des régimes publics (92,5 %). Ils n'ont majoritairement pas de dépenses supplémentaires inhérentes à leur condition (70,6 %).

## 5.5 LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ ÉCONOMIQUE



On dénombre 550 participants de l'EQLA qui se retrouvent en situation de vulnérabilité économique. On constate au tableau 5.4 que 53,3 % sont des femmes. Plus du tiers (38,4 %) des participants vivent seul, plus fortement représenté dans cette situation comparativement aux situations précédentes. La plupart des participants (84,6 %) ont terminé des études secondaires.

**Tableau 5.4 : Les facteurs personnels des participants en situation de vulnérabilité économique**

Facteurs personnels	N	%
<b>Sexe (N = 550)</b>		
Homme	257	46,7
Femme	293	53,3
<b>Âge (N = 550)</b>		
15-34 ans	155	28,2
35-44 ans	111	20,2
45-54 ans	93	16,9
55-64 ans	72	13,1
65-74 ans	86	15,6
75 ans et plus	33	6,0
<b>Taille du ménage (N = 728)</b>		
Une personne	211	38,4
Deux ou plus	389	61,6
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (N = 501)</b>		
Moins de 9 ans	176	35,1
Secondaire et postsecondaire partiel	248	49,5
Postsecondaire complet et universitaire	77	15,4

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

Tel qu'illustré par le tableau 5.5, la nature des incapacités chez les participants en situation de vulnérabilité économique est répartie de la façon suivante: 45,2 % ont une incapacité motrice, 22 % des limitations multiples, 19,2 % une incapacité liée à la communication et 13,7 % une incapacité psychique. Ces incapacités sont légères chez la majorité des participants (78,5 %), et ce malgré qu'un certain nombre d'entre eux aient des incapacités fonctionnelles importantes telles que définies dans le PPH. De plus, 64,7% mentionnaient n'avoir qu'une seule incapacité. Tout comme dans les situations précédentes, l'apparition des incapacités remonte pour la majorité (71,7 %) à l'âge adulte ou à la période de participation aux activités productives (travail, école, etc), soit entre 15 et 64 ans. Toutefois pour 16,8 %, l'incapacité est apparue avant 14 ans et pour 11,4 % après 65 ans.

**Tableau 5.5 : Les variables d'incapacités des participants en situation de vulnérabilité économique**

<b>Incapacités</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Nature de l'incapacité (N = 542)</b>		
Communication	104	19,2
Motrice	245	45,2
Psychisme	74	13,7
Limitations multiples	119	22
<b>Gravité de l'incapacité (N = 550)</b>		
Légère	432	78,5
Modérée	95	17,3
Grave	23	4,2
<b>Nombre d'incapacité (N = 550)</b>		
Une	349	64,7
Deux ou plus	190	35,3
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (N = 481)</b>		
Avant 14 ans	81	16,8
15 à 64 ans	345	71,7
65 ans et plus	55	11,4

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

En situation de vulnérabilité économique, 36,8 % des participants perçoivent leur santé physique comme étant bonne et 36,2 % comme étant moyenne ou mauvaise. Alors que la

moitié de ces derniers perçoit sa santé mentale comme étant excellente ou très bonne (50,9 %) et un peu moins du tiers comme étant bonne (28,4 %).

Selon la classification des participants de l'EQLA, il était prévisible que les participants en situation de vulnérabilité économique soient généralement plus défavorisés sur le plan du revenu. Effectivement, l'ensemble de ces derniers sont très pauvres (42,9 %) ou pauvres (57,1 %). De plus, au plan de la participation sociale, ils sont majoritairement (71,3 %) limités dans l'activité principale (à l'école, au travail ou à la maison) ou dans d'autres activités sans dépendance, et, 28,7 % sont non désavantagés.

Tel que démontré au tableau 5.6, seulement 11,7 % des participants ont une couverture par une assurance privée et 11,8 % reçoivent des prestations de régimes publics en lien avec leurs incapacités. Un peu moins du tiers (31,9 %) ont des dépenses supplémentaires inhérentes à leurs incapacités, dont 9,9 % sont complètement remboursés. Le tiers (33,4%) perçoit un soutien social faible.

**Tableau 5.6 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de vulnérabilité économique**

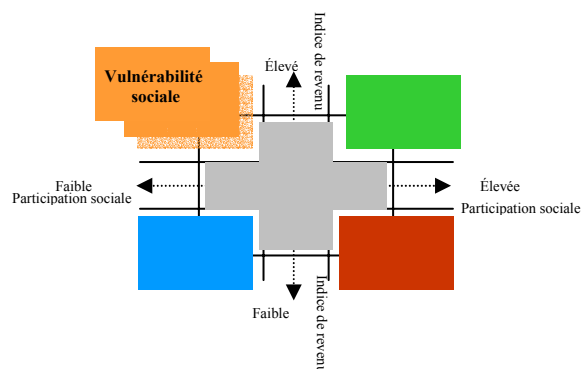
<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Milieu (N = 550)</b>		
Urbain	424	77,1
Rural	126	22,9
<b>Soutien social (N = 491)</b>		
Faible	164	33,4
Élevé	327	66,6
<b>Couverture par les régimes privés (N = 545)</b>		
Oui	64	11,7
Non	481	88,3
<b>Prestations de régimes publics (N = 535)</b>		
Oui	63	11,8
Non	472	88,2
<b>Dépenses liées aux incapacités (N = 543)</b>		
Oui	173	31,9
Non	370	68,1
<b>Remboursement des dépenses (N = 172)</b>		
Oui	17	9,9
Non	155	90,1

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

**Le profil type des personnes en situation de vulnérabilité économique**

Un peu plus de la moitié des participants en situation de vulnérabilité économique sont des femmes (53,3 %). Ils sont âgés entre 15 et 44 ans (48,4 %), ont des incapacités motrices (45,2 %) et des limitations multiples (22 %), légères (78,5 %), apparues à l'âge adulte (71,1 %) et ont terminé pour la plupart des études primaires (35,1 %) et secondaires (49,5 %). Ils sont pauvres (57,1 %) et très pauvres (42,9 %) et vivent seuls (38,4 %). Au plan de la participation sociale, 28,7 % sont non désavantagés et 71,3 % sont limités dans l'activité principale ou d'autres activités. Ils ont une perception plus positive de leur santé mentale (50,9 % : excellente et très bonne) que de leur santé physique (36,2 % : moyenne ou mauvaise). Ils proviennent de milieux urbains (77,1 %). Le tiers perçoit un soutien social faible (33,4 %). Ils ne sont pas couverts par les régimes privés (88,3 %) et ne reçoivent pas non plus de prestations des régimes publics (88,2 %). Le tiers a des dépenses supplémentaires (31,9 %) inhérentes à leur condition qui ne sont pas remboursées (90,1 %).

## 5.6 LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ SOCIALE



On compte 184 participants en situation de vulnérabilité sociale. De ces derniers, 61,4 % sont des femmes, tel qu'illustré au tableau 5.7. Près de 80 % sont âgés de plus de 45 ans. La scolarité semble influencer davantage la vulnérabilité économique que la vulnérabilité sociale. Seulement, 8,7 % des participants en vulnérabilité sociale vivent seul.

**Tableau 5.7 : Les facteurs personnels des participants en situation de vulnérabilité sociale**

Facteurs personnels	N	%
<b>Sexe (N = 184)</b>		
Homme	71	38,6
Femme	113	61,4
<b>Âge (N = 184)</b>		
15-34 ans	14	7,6
35-44 ans	29	15,8
45-54 ans	39	21,2
55-64 ans	31	16,8
65-74 ans	27	14,7
75 ans et plus	44	23,9
<b>Taille du ménage (N = 184)</b>		
Une personne	16	8,7
Deux ou plus	168	91,3
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (N = 150)</b>		
Moins de 9 ans	48	32,0
Secondaire et postsecondaire partiel	55	36,7
Postsecondaire complet et universitaire	47	31,3

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

Contrairement à la situation d'intégration et de vulnérabilité économique, on constate au tableau 5.8 que la gravité de l'incapacité est plus importante chez les participants en situation de vulnérabilité sociale : 40,8 % ont une incapacité modérée et 37,5 % une incapacité grave. En plus, ces derniers sont plus nombreux à avoir deux incapacités ou plus (78,5 %). Les participants ayant des limitations multiples se retrouvent également en plus grand nombre dans cette situation. On constate aussi que l'âge d'apparition peut être un indicateur de situation de vulnérabilité sociale. Les résultats indiquent que pour 23,6% des participants, l'incapacité est survenue après 65 ans.

**Tableau 5.8: Les variables d'incapacités des participants en situation de vulnérabilité sociale**

<b>Incapacités</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Nature de l'incapacité (N = 181)</b>		
Communication	7	3,9
Motrice	81	44,8
Psychisme	8	4,4
Limitations multiples	85	47
<b>Gravité de l'incapacité (N = 184)</b>		
Légère	40	21,7
Modérée	75	40,8
Grave	69	37,5
<b>Nombre d'incapacité (N = 184)</b>		
Une	39	21,5
Deux ou plus	142	78,5
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (N = 165)</b>		
Avant 14 ans	24	14,5
15 à 64 ans	102	61,8
65 ans et plus	39	23,6

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

Les participants en situation de vulnérabilité sociale perçoivent leur santé mentale comme étant meilleure que leur santé physique. En effet, 57,7 % jugent leur santé mentale comme excellente alors que la moitié (50,7 %) a mentionné que sa santé physique était moyenne ou mauvaise.

Au plan de la participation sociale, 23,9 % sont considérés fortement dépendants, ce qui signifie que ces derniers requièrent de l'assistance pour les soins personnels (comme pour se laver, pour faire sa toilette, pour s'habiller ou pour manger) ou pour se déplacer. De plus, 76,1 % sont modérément dépendants, requièrent de l'aide pour effectuer des sorties (courts trajets), pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage et l'époussetage) ou pour la préparation des repas. Le revenu se situe dans les catégories moyen supérieur (79,9 %) et supérieur (20,1 %).

Le tableau 5.9 présente les facteurs environnementaux pour les participants de l'EQLA en vulnérabilité sociale. La moitié (50,5 %) a une couverture par une assurance privée et un peu plus de la moitié (55,2 %) a des dépenses liées à ses incapacités. De ceux ayant des dépenses supplémentaires, 14 % ont un remboursement complet. Plus des trois quarts (77,8 %) perçoivent leur soutien social comme étant bon.

**Tableau 5.9 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de vulnérabilité sociale**

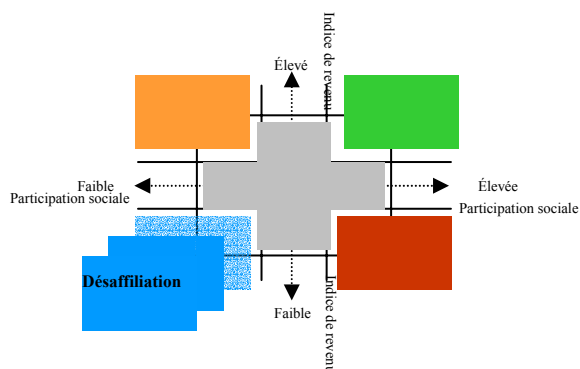
Facteurs environnementaux	N	%
<b>Milieu (N = 184)</b>		
Urbain	146	79,3
Rural	38	20,7
<b>Soutien social (N = 144)</b>		
Faible	32	22,2
Élevé	112	77,8
<b>Couverture par les régimes privés (N = 184)</b>		
Oui	93	50,5
Non	91	49,5
<b>Prestations de régimes publics (N = 181)</b>		
Oui	52	28,7
Non	129	71,3
<b>Dépenses liées aux incapacités (N = 181)</b>		
Oui	100	55,2
Non	81	44,8
<b>Remboursement des dépenses (N = 100)</b>		
Oui	14	14,0
Non	86	86,0

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

**Le profil type des personnes en situation de vulnérabilité sociale**

Les participants en situation de vulnérabilité sociale sont majoritairement des femmes (61,4 %), âgés de plus de 45 ans (76,6 %). Le niveau de scolarité atteint de ces derniers est réparti de façon similaire entre le primaire (32 %), le secondaire (36,7 %) et le postsecondaire (31,3 %). Ils ont des limitations multiples (47 %) et des incapacités motrices (44,8 %), modérées (40,8 %) ou graves (37,5 %), apparues pour près des deux tiers à l'âge adulte (61,8 %) et après 65 ans pour près du quart des participants (23,6 %). Ils sont plus nombreux à avoir deux incapacités ou plus (78,5 %). Ils vivent au sein d'un ménage comptant deux personnes ou plus (91,3 %). Ils ont un revenu moyen supérieur (79,9 %) et supérieur (20,1 %). Toutefois, 23,9 % sont fortement et 71,6 % modérément pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. Ils perçoivent leur santé mentale (57,7 % : excellente) comme étant meilleure que leur santé physique (50,7 % : moyenne ou mauvaise). Ils proviennent de milieux urbains (79,3 %) et perçoivent leur soutien social comme étant élevé (77,8 %). La moitié est couverte par des régimes privés (50,5 %). Toutefois, ils ne reçoivent pas de prestations des régimes publics (71,3 %). Un peu plus de la moitié a des dépenses supplémentaires (55,2 %) en lien avec son incapacité qui ne sont pas remboursées (86 %).

## 5.7 LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE DÉSAFFILIATION



Tel qu'illustré au tableau 5.10, la classification a permis de regrouper dans la zone de désaffiliation, 310 participants de l'EQLA. Près des deux tiers (62,2 %) ont moins de 9 ans de scolarité et la majorité est des femmes (64,5 %). Plus de 50 % sont âgés de plus de 55 ans. Le fait de vivre seul est fortement associé à la désaffiliation; 43,9 % vivent seules.

**Tableau 5.10 : Les facteurs personnels des participants en situation de désaffiliation**

Facteurs personnels	N	%
<b>Sexe (N = 310)</b>		
Homme	110	35,5
Femme	200	64,5
<b>Âge (N = 310)</b>		
15-34 ans	20	6,5
35-44 ans	38	12,3
45-54 ans	39	12,6
55-64 ans	57	18,4
65-74 ans	56	18,1
75 ans et plus	100	32,3
<b>Taille du ménage (N = 310)</b>		
Une personne	136	43,9
Deux ou plus	174	56,1
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (N = 241)</b>		
Moins de 9 ans	150	62,2
Secondaire et postsecondaire partiel	74	30,7
Postsecondaire complet et universitaire	17	7,1

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

Les participants en situation de désaffiliation sont fortement dépendants (23,9 %) pour les soins personnels (comme pour se laver, pour faire sa toilette, pour s’habiller ou pour manger) ou pour se déplacer dans la maison et modérément dépendants (76,1 %) pour les sorties (courts trajets), pour l’exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage, l’époussetage) ou pour la préparation des repas. Sur le plan économique, ils sont pauvres (61,3 %) ou très pauvres (38,7 %).

Le tableau 5.11 illustre, par les différentes variables d’incapacités, que les participants en situation de désaffiliation ont davantage de limitations multiples (54,7 %), que ces limitations sont graves pour 50,6 % de ces derniers et modérées pour une proportion de 27,4 %. De plus, 81,8 % ont affirmé avoir plus de deux incapacités. Pour un peu moins du tiers (29,5 %), l’incapacité est survenue après 65 ans.

**Tableau 5.11 : Les variables d’incapacités des participants en situation de désaffiliation**

<b>Incapacités</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Nature de l’incapacité (N = 307)</b>		
Communication	8	2,6
Motrice	118	38,4
Psychisme	13	4,2
Limitations multiples	168	54,7
<b>Gravité de l’incapacité (N = 310)</b>		
Légère	68	21,9
Modérée	85	27,4
Grave	157	50,6
<b>Nombre d’incapacité (N = 310)</b>		
Une	58	18,9
Deux ou plus	249	81,9
<b>Âge d’apparition de l’incapacité (N = 271)</b>		
Avant 14 ans	48	17,7
15 à 64 ans	143	52,8
65 ans et plus	80	29,5

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

Ils étaient 71,5 % à percevoir leur santé physique comme étant moyenne ou mauvaise comparativement à 5,9 % qui la considérait comme excellente. Lorsqu'il est question de la santé mentale, 39 % la perçoivent comme étant excellente ou très bonne, 28,1 % bonne et 32,9 % moyenne ou mauvaise. La majorité des participants en situation de désaffiliation, tout comme ceux en situation de vulnérabilité économique, n'était pas couvert par une assurance privée et ne reçoit pas de prestations des régimes publics comme l'illustre le tableau 5.12. Un peu plus de la moitié ont eu des dépenses supplémentaires liées leur condition. De ces derniers, 7,1 % seulement ont un remboursement complet de ces dépenses. De plus, les participants en situation de désaffiliation sont moins nombreux à vivre en milieu urbain et perçoivent un soutien social plus faible comparativement aux participants qui se retrouvent en intégration, vulnérabilité économique et vulnérabilité sociale.

**Tableau 5.12 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de désaffiliation**

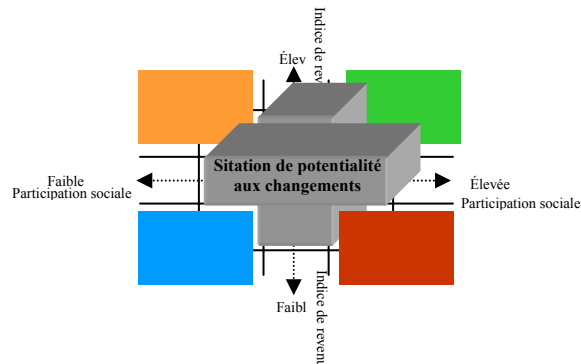
<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Milieu (N = 310)</b>		
Urbain	214	69
Rural	96	31
<b>Soutien social (N = 238)</b>		
Faible	99	41,6
Élevé	139	58,4
<b>Couverture par les régimes privés (N = 310)</b>		
Oui	21	6,8
Non	289	93,2
<b>Prestations des régimes publics (N = 304)</b>		
Oui	70	23
Non	234	77
<b>Dépenses liées aux incapacités (N = 309)</b>		
Oui	170	55
Non	139	45
<b>Remboursement des dépenses (N = 170)</b>		
Oui	12	7,1
Non	158	92,9

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

**Le profil type des personnes en situation de désaffiliation**

Les participants en situation de désaffiliation sont majoritairement des femmes (64,5 %), âgés de 55 ans et plus (68,8 %), ayant moins de 9 ans de scolarité (62,2 %) et ont des limitations multiples (54,7 %), qui sont graves (50,6 %). Ils sont plus nombreux à avoir deux incapacités ou plus (81,8 %). Pour un peu moins du tiers l'incapacité est survenue après 65 ans (29,5 %). Ils sont pauvres (61,3 %) et très pauvres (38,7 %). Ils vivent seuls (43,9 %) et sont considérés comme modérément (76,1 %) et fortement (23,9 %) dépendants pour la réalisation des activités courantes. Ils ont une perception de leur santé physique moyenne ou mauvaise (71,5 %). Ils sont moins nombreux à provenir de milieux urbains (69 %) et sont plus nombreux à percevoir un soutien social faible (41,6 %) comparativement aux groupes précédents. Ils n'ont pas de couverture par des régimes privés (93,2 %) et, ne reçoivent pas de prestations des régimes publics (77 %). Plus de la moitié ont des dépenses supplémentaires en lien avec leur incapacité (55 %) qui ne leurs sont pas remboursées (92,9 %).

## 5.8 LE PROFIL DES PARTICIPANTS EN SITUATION DE POTENTIALITÉ AUX CHANGEMENTS



On compte 1 303 participants en situation de potentialité aux changements. On constate au tableau 5.13 que la majorité de ces personnes sont des femmes (59,6 %), qui ont majoritairement terminé des études secondaires (42,1 %). Le tiers a entre 15 et 44 ans (30,9 %); un autre tiers a entre 45 et 64 ans (34,2 %) et finalement, le dernier tiers est âgé de 65 ans et plus (34,9 %).

**Tableau 5.13 : Les facteurs personnels des participants en situation de potentialité aux changements**

Facteurs personnels	N	%
<b>Sexe (N = 1303)</b>		
Homme	526	40,4
Femme	777	59,6
<b>Âge (N = 1303)</b>		
15-34 ans	191	14,7
35-44 ans	211	16,2
45-54 ans	214	16,4
55-64 ans	232	17,8
65-74 ans	248	19,0
75 ans et plus	207	15,9
<b>Taille du ménage (N = 1303)</b>		
Une personne	238	18,3
Deux ou plus	1065	81,7
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (N = 1143)</b>		
Moins de 9 ans	434	38,0
Secondaire et postsecondaire partiel	481	42,1
Postsecondaire complet et universitaire	228	19,9

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

Le tableau 5.14 décrit les types d'incapacités des participants à l'EQLA en situation de potentialité aux changements. Près de 60 % ont une incapacité motrice et 28,8 % ont des limitations multiples. Pour la majorité des participants, la gravité de l'incapacité est légère et modérée. Mentionnons qu'en raison du construit de l'indice de gravité de l'incapacité, certains participants ayant des incapacités légères tel que défini par le PPH des limitations fonctionnelles importantes. Dans le même sens, 53,5 % ont mentionné avoir deux incapacités et plus. Pour 20,1 %, l'incapacité est survenue après 65 ans et pour 13 % avant 14 ans.

**Tableau 5.14 : Les variables d'incapacités des participants en situation de potentialité aux changements**

<b>Incapacités</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Nature de l'incapacité (N = 1282)</b>		
Communication	67	5,2
Motrice	765	59,7
Psychisme	81	6,3
Limitations multiples	369	28,8
<b>Gravité de l'incapacité (N = 1303)</b>		
Légère	691	53,0
Modérée	450	34,5
Grave	162	12,4
<b>Nombre d'incapacité (N = 1303)</b>		
Une	595	46,5
Deux ou plus	685	53,5
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (N = 1175)</b>		
Avant 14 ans	153	13,0
15 à 64 ans	786	66,9
65 ans et plus	236	20,1

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

En situation de potentialité aux changements, la perception de leur santé physique est moins bonne que celle de leur santé mentale. En effet, 44,5 % ont mentionné que leur santé physique était moyenne ou mauvaise, 38,5 % qu'elle était bonne et 16,9 % qu'elle était excellente ou très bonne. Alors que pour la perception de la santé mentale, la tendance s'inverse : 52,7 % jugent leur santé mentale comme étant excellente ou très

bonne, 29,6 % la jugent comme étant bonne et 17,7 % comme étant moyenne et mauvaise.

Parmi les participants en situation de désaffiliation, 71 % ont un revenu moyen inférieur, 16,8 % un revenu moyen supérieur. Il est important de mentionner que 12,2 % sont considérés comme faisant partie de la catégorie des gens pauvres. La moitié (51,7 %) était considérée comme légèrement dépendante dans l'EQLA. Ceci signifie qu'elle est dépendante (totalement ou partiellement) des autres pour les travaux ménagers lourds ou pour faire les courses, ou partiellement dépendante pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas (EQLA, 1998, 2001, p. 124). Le tiers (33 %) est limité dans leurs activités principales ou dans d'autres activités sans dépendance. Puis, 15,2 % sont modérément dépendants, c'est-à-dire qu'ils étaient dépendants des autres pour les sorties (courts trajets), pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage et l'époussetage) ou pour la préparation des repas (EQLA, 1998, 2001, p. 124).

On constate au tableau 5.15 que la majorité des participants de l'EQLA qui sont en situation de potentialité aux changements demeure en milieu urbain. Ces participants perçoivent leur soutien social comme étant élevé. La majorité n'est pas couverte par un régime privé d'assurances et ne reçoit pas de prestations des régimes publics, de pension ou d'aide financière pour leurs incapacités. Finalement, 47,9 % ont des dépenses supplémentaires en lien avec leurs incapacités; de ces dernières, 14,9 % sont complètement remboursées.

**Tableau 5.15 : Les facteurs environnementaux chez les participants en situation de potentialité aux changements**

<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Milieu (N = 1303)</b>		
Urbain	1017	78,1
Rural	286	21,9
<b>Soutien social (N = 1114)</b>		
Faible	285	25,6
Élevé	829	74,4
<b>Couverture par les régimes privés (N = 1299)</b>		
Oui	462	35,6
Non	837	64,4
<b>Prestations de régimes publics (N = 1281)</b>		
Oui	240	18,7
Non	1041	81,3
<b>Dépenses liées aux incapacités (N = 1291)</b>		
Oui	618	47,9
Non	673	52,1
<b>Remboursement des dépenses (N = 617)</b>		
Oui	92	14,9
Non	525	85,1

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

**Le profil type des personnes en situation de potentialité aux changements**

Les participants en situation de potentialité aux changements sont majoritairement des femmes (59,6 %). Le tiers a entre 15 et 44 ans (30,9 %); un autre tiers a entre 45 et 64 ans (34,2 %) et le dernier tiers est âgé de 65 ans et plus (34,9 %). Ils ont des incapacités motrices (59,7 %) et des limitations multiples (28,8 %), légères (53 %) et modérées (34,5%), apparues à l'âge adulte (66,9 %) et ont terminé des études primaires (38 %) et secondaires (42,1 %). Un peu plus de la moitié a deux incapacités ou plus (53,5 %). Ils vivent au sein d'un ménage de 2 personnes ou plus (81,7 %). La majorité sont modérément (15,2 %) et légèrement dépendants (51,7 %) pour les activités de la vie quotidienne et domestique et le tiers est limité dans l'activité principale ou d'autres activités. Ils ont un revenu moyen inférieur (71 %) et moyen supérieur (16,8 %); 12,2 % sont pauvres. Ils ont une perception plus positive de leur santé mentale (52,7 % : excellente ou très bonne) que de leur santé physique (44,5 % : moyenne ou mauvaise). Ils proviennent de milieux urbains (78,1 %) et perçoivent leur soutien social comme étant élevé (74,4 %). Ils ne sont pas couverts par les régimes privés (64,4 %) et ne reçoivent pas de prestations des régimes publics (81,3 %). Un peu moins de la moitié a des dépenses supplémentaires inhérentes à sa condition (47,9 %) et qui ne sont pas remboursées (85,1 %).

## 5.9 LES MODÈLES PRÉDICTIFS DE SITUATION À RISQUE DE PAUVRETÉ

Des analyses de régression logistique ont été faites pour déterminer quelles sont les variables indépendantes pouvant le mieux prédire l'appartenance à l'une ou l'autre des quatre zones ou quadrants et ainsi déterminer des profils à risque de paupérisation chez les participants.

Les analyses de régression logistique ont été effectuées en ayant comme groupe de comparaison, le sous-échantillon des participants en situation d'intégration ( $n = 728$ ) auquel la valeur 0 a été attribuée (variable dépendante). La valeur 1 a été attribuée de façon subséquente aux autres groupes en débutant par la comparaison avec le groupe de participants en situation de désaffiliation. Chaque variable indépendante qui était significativement associée à la variable dépendante lors des analyses univariées a été soumise à cette analyse.

Le rapport de cote (RC) est une statistique qui permet de visualiser le poids relatif de chaque indicateur et s'interprète de la façon suivante : il détermine les risques ou les probabilités pour un individu ayant une caractéristique définie (par rapport au groupe de référence) d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale. Il est important de spécifier que le RC peut être interprété comme un rapport de risques seulement dans le cas d'une étude de cohorte. Si la valeur de ce rapport est supérieure à l'unité (1), cela signifie un « risque » supérieur pour la catégorie considérée (les femmes) en comparaison avec la catégorie de référence (les hommes). Une valeur inférieure à l'unité (1), par contre, signifie un risque moindre pour la catégorie considérée. Par exemple, si le rapport de cote de risque d'être dans la situation de « désaffiliation » est de 2,3 pour les femmes alors qu'il est de 1 pour les hommes (pris comme groupe de référence), cela signifie que le risque de « désaffiliation » est de 2,30 fois plus élevé chez les femmes que chez les hommes.

La partie suivante présente les résultats obtenus des comparaisons entre les individus se situant en intégration, en désaffiliation et en vulnérabilité économique et vulnérabilité

sociale, selon de grandes catégories telles que les facteurs personnels, les variables d'incapacités, la perception de la santé et la détresse psychologique ainsi que les facteurs environnementaux. Un modèle global a également été soumis à l'analyse pour l'ensemble des variables indépendantes. Chaque modèle produit des RC ajustés ainsi que leurs intervalles de confiance de 95 % (I.C 95 %) incluant toutes les variables simultanément. Lorsque l'intervalle de confiance inclut la valeur 1, il n'y a pas de différence significative en terme de risque entre les deux groupes. De plus, un taux de signification inférieur à ,05 a été retenu.

### 5.9.1 Les facteurs personnels

Un premier modèle d'analyse de régression a été construit afin de cerner la contribution des facteurs personnels sur la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Le tableau 5.16 présente l'association entre les facteurs personnels sur la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998* en comparant les personnes en situation d'intégration (groupe de référence, valeur 0) avec les personnes en situation de désaffiliation, en vulnérabilité économique et en vulnérabilité sociale. Les relations statistiquement significatives ( $p < 0.05$  et I.C n'incluant pas la valeur 1) sont présentées en ombragé.

On constate que les femmes ont 2,35 fois plus de risques ou de probabilités que les hommes d'être en situation de désaffiliation. Le niveau de scolarité est également lié à la désaffiliation. En effet, les participants ayant moins de 9 ans de scolarité ont 22,97 fois plus de risques d'être en situation de désaffiliation comparativement à ceux ayant un niveau de scolarité supérieur à un cours postsecondaire. Le fait de vivre seul est également fortement associé à la désaffiliation : 8,32 fois plus de probabilités que ceux qui vivent en couple. Notons que l'âge n'a pas été associé à ce modèle comparant la désaffiliation à l'intégration.

Le sexe, la scolarité et la taille du ménage sont associés à la vulnérabilité économique. Les 15-44 ans sont plus souvent associés à la vulnérabilité économique comparativement aux 45-64 ans (RC = ,39) et aux 65 ans et plus (RC = 1,32). Les femmes ont plus de

probabilités d'être en situation de vulnérabilité économique que les hommes. Les participants de moins de 9 ans de scolarité (RC = 7,72) ainsi que ceux ayant un secondaire et un postsecondaire (RC = 3,19) sont également susceptibles de se retrouver dans cette situation.

**Tableau 5.16 : Le rapport de cote des facteurs personnels associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration**

Facteurs personnels	Désaffiliation (N = 902)	Vulnérabilité économique (N = 1162)	Vulnérabilité sociale (N = 811)
	RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>	RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>	RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>
<b>Sexe (hommes) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Femmes	2,35 <sup>4</sup> (1,6-3,46)	1,32 (1,01-1,72)	2,33 (1,59-3,41)
<b>Groupe d'âge (15-44) <sup>3</sup></b>	-	-	-
45-64	1,11 (,68-1,82)	,39 (,28-,53)	2,09 (1,28-3,42)
65 ans et plus	1,64 (,94-2,88)	,42 (,27-,65)	5,28 (2,96-9,42)
<b>Scolarité (postsec. complet et universitaire) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Moins de 9 ans	22,97 (11,94-44,2)	7,72 (5,06-11,77)	1,30 (,77-2,19)
Secondaire et Postsec. partiel	4,75 (2,56-8,82)	3,19 (2,27-4,49)	,90 (,58-1,40)
<b>Taille du ménage (vivre en couple) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Vivre avec 3 personnes ou +	,73 (,46-1,16)	,92 (,67-1,25)	1,13 (,74-1,71)
Vivre seul	8,32 (5,02-13,79)	7,90 (5,37-11,63)	,79 (,40-1,56)

<sup>1</sup> Le RC ou rapport de cote s'interprète de la façon suivante : les chances ou les probabilités pour une personne qui possède une caractéristique définie (ex. femme) par rapport à son groupe de référence (ex. homme) d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'intervalle de confiance fixé à 95 %. Il inclut simultanément toutes les variables. Lorsque ces dernières incluent la valeur « 1 », la relation est statistiquement non significative.

<sup>3</sup> Il s'agit de la catégorie de référence pour la variable indépendante.

<sup>4</sup> L'ombragé indique que la relation est statistiquement significative (p<0.05 et I.C n'incluant pas la valeur 1).

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

Le tableau 5.16 montre également que le sexe et l'âge sont associés à la vulnérabilité sociale. Contrairement à l'aspect économique, le vieillissement est grandement associé à la vulnérabilité sociale. Les probabilités d'être en vulnérabilité sociale sont de 2,09 plus élevé pour les 45-64 ans et de 5,28 plus élevé pour les 65 ans et plus comparativement au 15-44 ans. Pour cette dernière situation, cette fois-ci il n'y a pas d'association avec la scolarité et la taille du ménage.

### 5.9.2 Les variables d'incapacités

Un second modèle a été soumis aux analyses de régression logistique afin d'identifier les caractéristiques de l'incapacité, responsables de prédire les risques de paupérisation. La gravité de l'incapacité est fortement associée à la désaffiliation, à la vulnérabilité sociale et à la vulnérabilité économique. Tel qu'illustré au tableau 5.17, les participants ayant une incapacité grave ont 82,49 fois plus de risques d'être en situation de désaffiliation comparativement aux incapacités légères, 60,99 fois plus de risques d'être en situation de vulnérabilité sociale et 2,51 fois plus de risques d'être en vulnérabilité économique. On constate également que les participants ayant une incapacité modérée ont 7,63 fois plus de risques d'être en situation de vulnérabilité sociale et 3,94 fois plus de probabilités de se retrouver en situation de désaffiliation.

**Tableau 5.17 : Le rapport de cote des variables d'incapacités associées à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration**

Variables d'incapacités	Désaffiliation (N = 910)	Vulnérabilité économique (N = 1116)	Vulnérabilité sociale (N = 806)
	<i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>	<i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>	<i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>
<b>Gravité de l'incapacité (légère) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Modérée	<b>3,94<sup>4</sup></b> (2,27-6,84)	,99 (,67-1,47)	<b>7,63</b> (4,16-14,02)
Grave	<b>82,49</b> (34,29-198,42)	<b>2,51</b> (1,05-6,02)	<b>60,99</b> (23,77-156,51)
<b>Nombre d'incapacités (1) <sup>3</sup></b>	-	-	-
2 et plus	1,55 (,78-3,08)	1,49 (,98-2,82)	1,61 (,79-3,29)
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (15-64 ans) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Avant 14 ans	1,04 (,58-1,87)	1,1 (,79-1,54)	,91 (,47-1,73)
65 ans et plus	<b>6,88</b> (3,95-12)	<b>1,81</b> (1,18-2,78)	<b>3,96</b> (2,02-7,77)
<b>Nature de l'incapacité (motrice) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Communication	<b>,27</b> (,12-,6)	<b>,67</b> (,49-,92)	<b>,38</b> (,16-,90)
Psychisme	<b>2,41</b> (1,06-5,5)	<b>1,85</b> (1,17-2,94)	2,37 (,87-6,45)
Limitations multiples	1,34 (,75-2,41)	1,03 (,66-1,62)	1,02 (,56-1,86)

<sup>1</sup> Le RC ou rapport de cote, s'interprète de la façon suivante : les chances ou les probabilités pour une personne qui possède une caractéristique définie (ex. femme) par rapport à son groupe de référence (ex. homme) d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'intervalle de confiance fixé à 95 %. Il inclut simultanément toutes les variables. Lorsque ces dernières incluent la valeur « 1 », la relation est statistiquement non significative.

<sup>3</sup> Il s'agit de la catégorie de référence pour la variable indépendante.

<sup>4</sup> L'ombragé indique que la relation est statistiquement significative ( $p < 0.05$  et I.C n'incluant pas la valeur 1).

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

De plus, lorsque l'incapacité survient après 65 ans, les probabilités d'être en situation de désaffiliation et de vulnérabilités sont plus importantes, notamment 6,88 fois plus souvent en désaffiliation, 3,97 fois plus en vulnérabilité sociale et 1,81 fois plus en vulnérabilité économique.

En ce qui concerne la nature des incapacités, les participants ayant une incapacité d'ordre psychique ont plus de probabilités de se retrouver en situation de désaffiliation (RC = 2,41) et en vulnérabilité économique (RC = 1,85). Alors que ceux ayant des incapacités liées à la communication, ont moins de risque d'être en situation de désaffiliation (RC = ,27), de vulnérabilité économique (RC = ,67) et de vulnérabilité sociale (RC = ,38), comparativement à ceux qui ont des incapacités motrices.

### 5.9.3 La perception de la santé et de la détresse psychologique

Le troisième modèle inclut les indices globaux de perception de santé physique et mentale ainsi que l'indice de détresse psychologique. Tel que démontré au tableau 5.18, une moins bonne perception de la santé physique corrèle avec la désaffiliation, la vulnérabilité sociale ainsi que la vulnérabilité économique. En effet, les participants qui perçoivent leur santé physique comme étant moyenne ou mauvaise ont 26,5 fois plus de probabilités d'être en situation de désaffiliation, 6,21 fois plus de risques d'être en situation de vulnérabilité sociale et 2,84 fois plus de probabilités d'être en situation de vulnérabilité économique.

On constate que les participants qui perçoivent leur santé physique comme étant bonne comparativement à ceux qui la perçoivent comme étant excellente ou très bonne sont plus souvent en situation de désaffiliation (RC = 3,72). La perception moyenne ou mauvaise de la santé mentale (RC = 1,82) est également liée à une situation de désaffiliation.

**Tableau 5.18 : Le rapport de cote de perception de la santé physique et mentale et de détresse psychologique associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration**

Perception de la santé et de détresse psychologique	Désaffiliation (N = 818) <i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>	Vulnérabilité économique (N = 1057) <i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>	Vulnérabilité sociale (N = 736) <i>RC<sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup></i>
<b>Perception de la santé physique (excellente et très bonne) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Bonne	<b>3,72<sup>4</sup></b> (1,92-7,22)	1,25 (,92-1,70)	1,31 (,76-2,25)
Moyenne et mauvaise	<b>26,5</b> (13,75-51,07)	<b>2,84</b> (2-4,06)	<b>6,21</b> (3,64-10,59)
<b>Détresse psychologique</b>	,92 (,59-1,44)	1,35(,1-1,84)	,85(,50-1,45)
<b>Perception de la santé mentale (excellente et très bonne) <sup>3</sup></b>	-	-	-
Bonne	1,44 (,91-2,82)	1,3 (,95-1,77)	1,05 (,62-1,77)
Moyenne et mauvaise	<b>1,82</b> (1,07-3,11)	1,43 (,95-2,28)	1,17 (0,61-2,25)

<sup>1</sup> Le RC ou rapport de cote s'interprète de la façon suivante : les chances ou les probabilités pour une personne qui possède une caractéristique définie (ex. femme) par rapport à son groupe de référence (ex. homme) d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'intervalle de confiance fixé à 95 %. Il inclut simultanément toutes les variables. Lorsque ces dernières incluent la valeur « 1 », la relation est statistiquement non significative.

<sup>3</sup> Il s'agit de la catégorie de référence pour la variable indépendante.

<sup>4</sup> L'ombragé indique que la relation est statistiquement significative ( $p < 0.05$  et I.C n'incluant pas la valeur 1).

### 5.9.4 Les facteurs environnementaux

Le modèle suivant inclut l'ensemble des facteurs environnementaux pris en compte dans l'étude soit le milieu, le soutien social, la couverture par les régimes d'assurances privés, les prestations de régimes publics ainsi que les dépenses supplémentaires associées aux incapacités. Parmi ces facteurs et tel qu'illustré au tableau 5.19, les résultats indiquent que la couverture par une assurance privée qui défraie au moins en partie pour les dépenses non assurées par la RAMQ, est un élément important pour expliquer la paupérisation comme double processus à la fois économique et social. Ainsi, les participants qui ne sont pas couverts ont 28,89 fois plus de risques que ceux qui sont couverts par des régimes de compensation d'être en situation de désaffiliation, 16,38 fois plus de probabilités d'être en situation de vulnérabilité économique et 2,1 fois plus de probabilités d'être en situation de vulnérabilité sociale.

**Tableau 5.19 : Le rapport de cote des facteurs environnementaux associés à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration**

Facteurs environnementaux	Désaffiliation (N = 874)	Vulnérabilité économique (N = 1010)	Vulnérabilité sociale (N = 780)
	RC <sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup>	RC <sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup>	RC <sup>1</sup> (I.C 95 %) <sup>2</sup>
<b>Milieu (urbain)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Rural	1,90 <sup>4</sup> (1,22-2,96)	1,12 (,78-1,61)	1,13 (,69-1,84)
<b>Soutien social (faible)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Élevé	,45 (,30-,69)	,63 (,46-,87)	1,03 (,65-1,63)
<b>Couverture par les régimes privés (couvert)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Non couvert	28,89 (16,78-49,74)	16,38 (11,76-22,81)	2,11 (1,41-3,14)
<b>Reçu des prestations de régimes publics (oui)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Ne reçoit pas de prestation	,42 (,23-,76)	,74 (,45-1,21)	,27 (,17-,44)
<b>Dépenses à cause de l'état de santé (oui)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Aucune dépense	,33 (,22-,49)	,81 (,59-1,11)	,34 (,23-,50)

<sup>1</sup> Le RC ou rapport de cote, s'interprète de la façon suivante : les chances ou les probabilités pour une personne qui possède une caractéristique définie (ex. femme) par rapport à son groupe de référence (ex. homme), d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'intervalle de confiance fixé à 95 %. Il inclut simultanément toutes les variables. Lorsque ces dernières incluent la valeur « 1 », la relation est statistiquement non significative.

<sup>3</sup> Il s'agit de la catégorie de référence pour la variable indépendante.

<sup>4</sup> L'ombrage indique que la relation est statistiquement significative ( $p < 0.05$  et I.C n'incluant pas la valeur 1).

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

Les participants provenant de milieux ruraux (RC = 1,90) sont plus souvent en situation de désaffiliation que ceux qui proviennent de milieux urbains. Ceux qui perçoivent un soutien social comme étant faible (RC = ,45) sont aussi plus associés à la désaffiliation ainsi qu'à la vulnérabilité économique (RC = ,63). Les participants qui ne reçoivent pas de prestations de régimes publics (RC = ,42) ainsi que ceux qui n'ont pas de dépenses occasionnées par leurs incapacités (RC = ,33) semblent moins susceptibles de se retrouver en désaffiliation. On observe la même tendance pour la vulnérabilité sociale (Prestation : RC = ,27) (Dépenses : RC = ,34).

### 5.9.5 Le modèle global

Finalement, le modèle global permet de déterminer la force des associations et le poids relatif, pour l'ensemble des variables indépendantes dans l'explication de la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*.

#### *La désaffiliation*

Lorsqu'on analyse les RC dans le tableau 5.20, on observe que plusieurs variables sont fortement associées au phénomène de la paupérisation, notamment la couverture par les régimes privés, la gravité de l'incapacité, la taille du ménage, le nombre d'incapacités, la scolarité, l'âge, la perception de la santé physique, le sexe et la provenance géographique des participants.

Les participants qui n'ont pas d'assurances privées remboursant leurs dépenses non couvertes par le programme de la RAMQ ont 66,84 fois plus de probabilités d'être en situation de désaffiliation comparativement à ceux qui sont couverts. Ceux ayant une incapacité grave ont 51,42 fois plus de risques d'être dans cette situation comparativement à ceux ayant une incapacité légère. De plus, le fait de vivre seul est fortement associé à la désaffiliation : 21,16 fois plus de risques que le fait de vivre en couple.

Les participants ayant deux incapacités et plus sont plus susceptibles de se retrouver en situation de désaffiliation comparativement à ceux n'ayant qu'une incapacité (RC =

10,06). Ceux ayant moins de 9 ans de scolarité ont 7,9 fois plus de risques de se retrouver dans cette situation comparativement à ceux qui ont complété un postsecondaire et un diplôme universitaire. Les participants âgés de 65 ans et plus ainsi que ceux de 45-64 ans sont plus susceptibles d'être en situation de désaffiliation comparativement aux 15-44 ans.

La perception d'une moins bonne santé est également associée à la désaffiliation (RC = 6,19), ainsi que le sexe. Une fois de plus, ce sont les femmes qui sont les plus susceptibles de se retrouver en désaffiliation et ce, 4,1 fois plus souvent que les hommes. Les participants provenant de milieux ruraux ont 3,51 fois plus de risques d'être dans cette situation.

#### *La vulnérabilité économique*

La vulnérabilité économique s'explique par les indicateurs économiques suivants. Les participants qui ne sont pas couverts par un régime d'assurance ont 17,61 fois plus de risques que ceux qui sont couverts d'être en situation de vulnérabilité économique. Ceux qui vivent seuls (RC = 8,85) et qui ont moins de 9 ans de scolarité (RC = 2,76) ont plus de risques d'être en situation de vulnérabilité économique.

Le vieillissement est moins associé à la vulnérabilité économique. Les 15-44 ans sont plus souvent associés à la vulnérabilité économique comparativement aux 45-64 ans (RC = ,36) et aux 65 ans et plus (RC = ,37).

#### *La vulnérabilité sociale*

La gravité de l'incapacité, le sexe, l'âge, le moment d'apparition des incapacités, le nombre d'incapacités, la perception de la santé physique et la réception des prestations de régimes publics sont associés à la vulnérabilité sociale. Les participants ayant une incapacité grave ont 41,16 fois plus de risques d'être en vulnérabilité sociale comparativement à ceux qui ont une incapacité légère. On constate que ceux ayant une incapacité modérée sont également plus susceptibles d'être dans cette situation (RC =

3,03). Le fait d'avoir deux incapacités ou plus est aussi associé à une plus forte vulnérabilité sociale (RC = 2,49).

Les participants âgés de 45 ans et plus ont plus de probabilités de se retrouver en vulnérabilité sociale comparativement au 15-44 ans. En effet, les 45-64 ans ont respectivement 2,47 fois plus de probabilités d'appartenir à ce groupe et 3,75 pour les 65 ans et plus. De plus, lorsque l'incapacité est survenue après 65 ans, les probabilités d'être en situation de vulnérabilité sociale (RC = 3,31) sont plus élevées. Finalement, les femmes ont 3,38 fois plus de risques que les hommes d'être en situation de vulnérabilité sociale.

**Tableau 5.20 : Le rapport de cote (RC) pour l'ensemble des variables indépendantes associées à la désaffiliation, la vulnérabilité économique et la vulnérabilité sociale par rapport à l'intégration**

Variables indépendantes	Désaffiliation (N = 707) RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>	Vulnérabilité économique (N = 891) RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>	Vulnérabilité sociale (N = 643) RC <sup>1</sup> (I.C. 95 %) <sup>2</sup>
<b>Sexe (hommes)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Femmes	<b>4,10</b> <sup>4</sup> (1,66-10,12)	1,19 (,81-1,74)	<b>3,38</b> (1,81-6,31)
<b>Groupe d'âge (15-44)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
45-64	<b>3,48</b> (1,05-11,54)	<b>,36</b> (,22-,57)	<b>2,47</b> (1,15-5,33)
65 ans et plus	<b>7,48</b> (1,52-36,76)	<b>,37</b> (,18-,74)	<b>3,75</b> (1,12-12,5)
<b>Scolarité (postsec. complet et universitaire)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Moins de 9 ans	<b>7,90</b> (1,83-34,16)	<b>2,76</b> (1,53-5)	,99 (,41-2,35)
Secondaire et Postsec. partiel	3,09 (,81-11,76)	<b>1,83</b> (1,15-2,91)	,57 (,29-1,12)
<b>Taille du ménage (vivre en couple)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Vivre avec plus de 3 personnes	1,52 (,55-4,19)	1,28 (,82-1,98)	1,17 (,59-2,31)
Vivre seul	<b>21,16</b> (6,8-65,84)	<b>8,85</b> (5,15-15,21)	,59 (,22-1,61)
<b>Gravité de l'incapacité (légère)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Modérée	1,04 (,35-3,12)	<b>,51</b> (,27-,93)	<b>3,03</b> (1,36-6,74)
Grave	<b>51,42</b> (8,66-305,32)	2,58 (,66-10,16)	<b>41,16</b> (12,08-140,23)
<b>Nombre d'incapacité(s) (1)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
2 et plus	<b>10,06</b> (2,57-39,33)	1,64 (,84-3,18)	<b>2,49</b> (,99-6,26)
<b>Âge d'apparition de l'incapacité (15-64 ans)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Avant 14 ans	3,01 (,84-10,76)	1,13 (,66-1,91)	,85 (,34-2,11)
65 ans et plus	2,53 (,65-9,88)	1,13 (,48-2,65)	<b>3,31</b> (1,04-10,57)
<b>Nature de l'incapacité (motrice)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Communication	<b>,08</b> (,01-,48)	,70 (,42-1,17)	,33 (,11-1,01)
Psychisme	3,56 (,56-22,62)	,99 (,47-2,1)	,99 (,19-5,33)
Limitations multiples	<b>,14</b> (,04-,48)	,62 (,31-1,26)	,67 (,0,30-1,49)
<b>Perception de la santé physique (excellente et très bonne)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Bonne	1,64 (,45-6)	1,10 (,69-1,74)	<b>,44</b> (,20-,94)
Moyenne et mauvaise	<b>6,19</b> (1,63-23,54)	1,63 (,92-2,88)	1,33 (,61-2,90)
<b>Détresse psychologique</b> <sup>3</sup>	2,22 (,78-6,31)	1,39 (,85-2,26)	1,99 (,90-4,38)
<b>Perception de la santé mentale (excellente et très bonne)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Bonne	1,48 (,56-3,92)	1,44 (,90-2,30)	,68 (,32-1,46)
Moyenne et mauvaise	1,63 (,47-5,56)	1,62 (,86-3,05)	,52 (,18-1,55)
<b>Milieu (urbain)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
rural	<b>3,51</b> (1,41-8,74)	1,51 (,93-2,45)	1,90 (,89-4,06)
<b>Soutien social (faible)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Élevé	,66 (,26-1,66)	,98 (,63-1,54)	,97 (,45-2,08)
<b>Couverture par les régimes privés (couvert)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Non couvert	<b>66,84</b> (16,2-275,78)	<b>17,61</b> (11,29-27,45)	1,56 (,82-2,97)
<b>Reçu des prestations de régimes publics (oui)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Ne reçoit pas de prestation	<b>,23</b> (,07-,71)	,98 (,53-1,83)	<b>,26</b> (,12-,56)
<b>Dépenses à cause de l'état de santé (oui)</b> <sup>3</sup>	-	-	-
Aucune dépense	,46 (,19-1,12)	1,16 (0,76-1,77)	,81 (,43-1,5)

<sup>1</sup> Le RC ou rapport de cote, s'interprète de la façon suivante : les chances ou les probabilités pour une personne qui possède une caractéristique définie (ex. femme) par rapport à son groupe de référence (ex. homme), d'être en situation de désaffiliation, de vulnérabilité économique ou de vulnérabilité sociale.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'intervalle de confiance fixé à 95 %. Il inclut simultanément toutes les variables. Lorsque ces dernières incluent la valeur « 1 », la relation est statistiquement non significative.

<sup>3</sup> Il s'agit de la catégorie de référence pour la variable indépendante.

<sup>4</sup> L'ombrage indique que la relation est statistiquement significative ( $p < 0,05$  et I.C. n'incluant pas la valeur 1).

## **6 LA PHASE II : LA MÉTHODOLOGIE**

---

Une nouvelle collecte de données avec un échantillon plus restreint de participants à l'EQLA 1998 a été réalisée dans cette deuxième phase du projet. Cette seconde collecte a permis d'actualiser le profil des participants du sous-échantillon à partir des données déjà disponibles dans l'EQLA et de l'ESS98, mais également de recueillir des informations additionnelles afin de dresser le profil de la participation sociale et des variables environnementales cinq années après cette enquête. Ces données permettent de documenter le changement au plan du revenu et de la participation sociale au cours des dernières années et ainsi documenter la trajectoire de vie de la personne et de ses proches.

Cette phase du projet a été réalisée en étroite collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), notamment pour l'échantillonnage, la sollicitation auprès des participants de l'EQLA de 1998, l'accès aux données personnalisées (dénominalisées) de l'EQLA et de l'ESS98 pour chaque personne ou ménage ayant accordé son consentement écrit à participer à l'étude.

L'ensemble de la procédure a été soumise et acceptée par le Comité d'éthique de l'ISQ et par le Comité d'éthique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Nous avons respecté tout au long de cette opération les règles d'éthique conventionnelles de ces institutions.

Cette partie présente les divers aspects méthodologiques liés à la seconde phase de l'étude. Elle comprend et décrit des éléments tels que l'échantillonnage, la stratégie de collecte de données, le déroulement de la collecte de données, une description des outils de mesure utilisés dans le questionnaire, les pré-tests effectués avant la collecte, la formation des intervieweurs, le taux de participation des adultes et des parents à l'étude et en dernier lieu, le traitement et la validation des données une fois la collecte terminée.

## 6.1 L'ÉCHANTILLONNAGE

Lors de la réalisation de la première phase, un sous-échantillon de la population de l'EQLA a été construit à partir des profils à risques de situation de faible revenu et de faible participation sociale élaborés lors de la réalisation de la phase 1. Ce sous-échantillon a été sélectionné à partir des résultats obtenus avec la variable composite : *suffisance de revenu 1998* et *indice de désavantage 1998*. Il a été constitué de façon à bien représenter les individus caractérisant les groupes situés dans les quatre zones ou quadrants du modèle adapté de Castel : intégration, vulnérabilité économique, vulnérabilité sociale, désaffiliation et potentialité aux changements.

Nous souhaitons rejoindre un total de 550 participants de l'EQLA. Cet échantillon devait être composé pour les adultes d'environ 100 à 110 ménages par quadrant, soit un total espéré de 425 participants. Alors que pour les enfants, nous désirions rejoindre 25 familles par niveau du revenu du ménage, soit 125 ménages, considérant que l'indice de désavantage n'a pas été construit pour ces derniers. L'ISQ a estimé qu'un envoi de 2 750 lettres était requis pour atteindre ce nombre, étant donné le temps écoulé depuis l'enquête. Cette estimation a été basée sur un taux de réponse attendu de 20 %. Toutefois, l'ISQ ne pouvait garantir l'atteinte de ce nombre de participants.

Le critère d'inclusion était de parler français tant pour les adultes que pour les enfants. Lors de la sélection des 2 750 participants, nous avons choisi l'ensemble de l'échantillon d'enfants ayant des incapacités, soit au total 443 enfants. Un total de 2 307 lettres ont été distribuées à l'ensemble des adultes de la façon suivante : 281 pour la zone de désaffiliation, 504 pour vulnérabilité économique, 169 pour la vulnérabilité sociale, 689 pour l'intégration et 663 pour la zone de potentialité aux changements. L'ISQ a donc procédé à un premier envoi de 2 750 lettres. Il a été estimé qu'une lettre de rappel serait nécessaire pour environ 2 400 participants.

À la suite des envois prévus par l'ISQ, la composition du sous-échantillon est de 335 adultes sur un total de 3 744 lettres envoyées et de 57 enfants sur 743 lettres. Pour calculer le taux de réponses, nous avons soustrait les mauvaises adresses et les décès, ce

qui nous donne un taux de réponses réel de 10,8 % chez les adultes et de 9 % chez les parents d'enfants. Le tableau 6.1 présente la justification plus détaillée de ce taux de réponses.

**Tableau 6.1 : La synthèse de l'échantillonnage pour les adultes et les enfants**

	Adultes			Enfants		
	1 <sup>ier</sup> envoi	2 <sup>ième</sup> envoi	Total	1 <sup>ier</sup> envoi	2 <sup>ième</sup> envoi	Total
Accepte contact*	184	151	<b>335</b>	33	24	<b>57</b>
Refus	155	139	<b>294</b>	27	32	<b>59</b>
Mauvaise adresse	464	99	<b>563</b>	94	17	<b>111</b>
Décès	56	30	<b>86</b>	0	0	<b>0</b>
Total envoyé par l'ISQ	2306	1438	<b>3744</b>	455	288	<b>743</b>

\* Les participants ayant accepté d'être contactés par l'équipe de recherche.

## 6.2 LA STRATÉGIE DE COLLECTE

Nous avons opté pour des entrevues téléphoniques car les participants se retrouvaient dans l'ensemble du territoire québécois, ce qui assurait une représentativité optimale au plan régional. Un téléphone à mains libres a été utilisé afin de permettre la prise de notes en cours d'entrevue ainsi que l'enregistrement des réponses aux questions ouvertes. L'enregistrement des propos aux questions ouvertes a été effectué seulement avec le consentement des participants. Les propos recueillis ont été fidèlement retranscrits et analysés. Deux entrevues d'une durée moyenne de 30 à 45 minutes chacune ont été réalisées avec chacun des participants selon leurs disponibilités. Le questionnaire version papier a été expédié par la poste aux participants quelques jours avant la tenue de l'entrevue; cette stratégie a été privilégiée pour assurer une meilleure fiabilité des réponses des participants.

Lorsque des difficultés reliées au médium téléphonique ou encore, à la lisibilité du questionnaire, étaient mentionnées, des solutions de remplacement (technologie adaptée, média substitut, soutien des proches significatifs) ont été retenues. À quelques occasions, nous avons ajusté la mise en page du questionnaire afin d'en faciliter la lecture pour des personnes ayant des problèmes de vision.

### 6.3 LE DÉROULEMENT DE LA COLLECTE

L'étude s'est déroulée en deux temps. La première partie, qui consistait principalement au recrutement des participants potentiels, a été réalisée par l'ISQ car les données nominatives n'étaient pas accessibles aux chercheurs pour des considérations éthiques. L'ISQ a donc contacté les participants de l'EQLA en vue de solliciter leur participation à la présente étude. L'ISQ a transmis par la poste le 31 mars 2003, une lettre d'invitation aux participants potentiels qui avaient été préalablement identifiés (adultes et enfants) pour assurer leur anonymat. Cette dernière expliquait brièvement le but et les objectifs de l'étude. On demandait aux participants s'ils acceptaient que l'ISQ communique leurs coordonnées à l'équipe de recherche pour participer à l'étude et s'ils permettaient à l'ISQ d'effectuer le partage de données<sup>8</sup>. Cette lettre d'information était accompagnée d'un formulaire de consentement à participer que les personnes intéressées devaient retourner signé par courrier dans une enveloppe pré affranchie à la coordonnatrice du projet à l'ISQ. Mentionnons que pour l'échantillon d'adultes, la lettre a été envoyée à la personne elle-même. Toutefois, pour l'échantillon d'enfants, la lettre a été expédiée aux parents. Dans le cas où l'enfant était devenu majeur, nous avons demandé à la famille (parent et enfant) de se concerter pour savoir qui répondra au questionnaire.

Environ un mois plus tard, soit le 7 mai 2003, l'ISQ a expédié une seconde lettre à ceux qui n'avaient pas répondu (adultes et enfants) pour solliciter à nouveau leur participation. Sur réception du formulaire de consentement à participer à la recherche, l'ISQ a transmis une liste à l'équipe de recherche où figuraient les coordonnées des personnes ayant accepté d'être contactées. Cette liste indiquait également les personnes qui avaient ou n'avaient pas donné leur consentement au partage des données.

---

<sup>8</sup> Le partage de données consiste à avoir accès aux bases de données de l'EQLA et de l'ESS98. De cette façon, nous obtenions les réponses qu'ils avaient formulées dans le cadre de ces enquêtes afin d'effectuer des comparaisons.

Par la suite, la coordonnatrice du projet de recherche attribuait à chaque intervieweur une liste de participants à contacter. L'intervieweur devait communiquer pour une première fois avec la personne désignée afin de valider le consentement à participer à la recherche et le consentement aux partages de données, de répondre à leurs questions concernant le projet et de planifier deux rendez-vous téléphoniques pour la passation de l'outil de mesure. C'est à ce moment que la collecte de données a débuté avec les premiers contacts téléphoniques auprès des participants. Pour les adultes, elle a débuté le 26 mai 2003 pour se terminer le 15 août 2003. Pour l'échantillon d'enfants, l'étude a été effectuée du 10 juillet 2003 au 15 août 2003.

À la suite du contact initial, l'intervieweur devait effectuer l'envoi des documents, notamment une lettre provenant du chercheur principal, le formulaire de consentement à la recherche, le formulaire de consentement pour le partage des données lorsque le consentement n'avait pas été accordé lors de l'envoi de l'ISQ, l'enveloppe de retour pré affranchie pour le retour du formulaire de consentement, le questionnaire ainsi qu'un aide-mémoire rappelant les dates et heures des prochaines entrevues téléphoniques. Finalement, l'intervieweur devait contacter la personne une deuxième fois afin de compléter la première partie du questionnaire et un troisième contact téléphonique était nécessaire pour finaliser la collecte de données. Les intervieweurs ont eu un horaire variable (jour, soir, fins de semaine) établi selon les disponibilités des participants.

#### **6.4 LES OUTILS DE MESURE**

Un questionnaire pour les personnes d'âge adulte et un questionnaire pour les parents d'enfants ayant des incapacités ont été développés. Ces questionnaires avaient comme objectifs de préciser et documenter les dimensions de la trajectoire de vie individuelle et familiale, les problèmes de santé et d'incapacités principaux, secondaires ou associés et leur gravité, le revenu, la participation sociale et les facteurs environnementaux.

Dans le but d'assurer la comparabilité des données et de décrire les changements survenus depuis l'EQLA 1998, nous avons dû reprendre plusieurs questions du questionnaire ayant servi lors de cette enquête. Cette observation s'applique autant pour

le questionnaire destiné aux adultes (EQLA, 2001a) que celui destiné aux enfants (EQLA, 2001b). Une demande a été adressée à l'ISQ pour obtenir leur consentement en vue d'utiliser le questionnaire dans le cadre de la présente étude. Toutefois, comme démontré par les analyses rétrospectives lors de la première phase, les données de l'EQLA, de l'ESS98 et de l'EDTR ne nous permettent pas de dresser un portrait de la participation sociale, de la perception de l'environnement et de la qualité de vie. En conséquence, trois instruments ont été ajoutés afin de combler cette lacune importante.

D'abord, pour évaluer la participation sociale nous avons utilisé, pour les adultes et les enfants, la *Mesure des habitudes de vie* (MHAVIE) qui a été développée à partir de la nomenclature des habitudes de vie de la Classification québécoise du PPH. Nous avons utilisé la version courte (MHAVIE 3.0, version courte) de cet instrument qui comprend 16 énoncés (Fougeyrollas et al., 1999). La version enfants (5-12 ans) compte 64 énoncés (Fougeyrollas et al., 2003). Chaque énoncé correspond à une activité courante ou à un rôle social que l'on mesure à l'aide d'une échelle ordinale selon 2 concepts : 1) le degré de difficulté (avec ou sans difficulté, non réalisé, par substitution) et 2) le type d'aide requis (aide technique, aménagement ou aide humaine). Une échelle de réalisation en 10 points a été développée par une combinaison des deux concepts. De plus, cet outil est doté d'une mesure de la satisfaction, ce qui nous informe sur le besoin de changement ou non perçu par le répondant. Ce point est essentiel dans un processus de planification d'intervention ou d'évaluation des besoins.

Ensuite, nous avons utilisé, pour les adultes seulement, la *Mesure de la qualité de l'environnement* (MQE) pour évaluer l'influence de l'environnement sur la participation sociale d'une personne. Cet instrument a été développé à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux de la CQPPH. La version courte (26 énoncés) a été utilisée (Fougeyrollas et al., 1999). Elle traite des domaines suivants : 1) soutien et attitudes de l'entourage, 2) revenus, emploi et sécurité du revenu, 3) services publics et gouvernementaux, 4) environnement physique et accessibilité, 5) technologie et 6) égalité des chances et orientations politiques. Une échelle de mesure en 7 points est utilisée afin de déterminer l'influence de l'environnement telle que perçue par la personne. Chaque

facteur peut être perçu comme étant un *obstacle* (majeur, modéré, mineur), n'ayant *pas d'influence* (neutre) ou comme un *facilitateur* (majeur, modéré, mineur).

Enfin, pour le volet plus spécifique à la qualité de vie, l'*Échelle de satisfaction de vie* de Diener (Diener et al., 1985) a été intégrée pour les adultes et les enfants. Elle est composée de cinq énoncés en sept points allant de *fortement en désaccord* (1) à *fortement en accord* (7). Un score élevé dénote une grande satisfaction de la qualité de vie. Ce dernier peut varier entre 5 et 35 (35 étant le degré de satisfaction le plus élevé).

Nous avons également inclut quelques questions ouvertes pour permettre à la personne ou aux parents dans le cas des enfants de formuler leurs perceptions des changements et des facteurs significatifs ayant influencé leur situation socioéconomique depuis l'apparition de l'incapacité.

Le questionnaire destiné aux adultes comprend 10 sections<sup>9</sup> qui abordent les aspects suivants : la santé, la participation sur le marché du travail, les revenus, la mesure de la qualité de la participation sociale, la réalisation des activités de la vie quotidienne, la mesure des habitudes de vie, le soutien social, les dépenses associées aux incapacités, la qualité de vie et les caractéristiques sociodémographiques.

Le questionnaire destiné aux enfants est subdivisé en deux grandes parties<sup>10</sup>. La première traite uniquement de la situation des enfants et elle comprend 5 parties : la santé, la scolarité et la garde des enfants, les déplacements, la mesure des habitudes de vie et les dépenses associées aux incapacités. La seconde partie du questionnaire comprend 5 parties et s'adresse uniquement aux personnes en charge d'enfants ayant des incapacités. On aborde le revenu et l'influence des incapacités de l'enfant sur le revenu, le soutien social, la détresse psychologique, la qualité de vie ainsi que les caractéristiques sociodémographiques.

---

<sup>9</sup> Pour les personnes qui désirent obtenir l'instrument de collecte des données destiné aux adultes, il est disponible à l'adresse suivante <http://www.fqrsq.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>.

<sup>10</sup> Pour les personnes qui désirent obtenir l'instrument de collecte des données destiné aux enfants, il est disponible à l'adresse suivante <http://www.fqrsq.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>.

## **6.5 LE PRÉ-TEST**

Le pré-test a été réalisé au cours du mois de mai 2003. Il visait à vérifier la faisabilité des aspects opérationnels de la procédure de collecte de données et la qualité du questionnaire (compréhension). Le pré-test a été effectué auprès de 10 personnes ayant des incapacités qui reçoivent des services à l'IRD PQ. Nous avons demandé à ces dernières l'autorisation de leur téléphoner à leur domicile afin de respecter le plus fidèlement possible la stratégie de collecte.

## **6.6 LA FORMATION**

Les intervieweurs ont reçu une formation sur la procédure de collecte des données et le contenu du questionnaire. Cette formation incluait un apprentissage des outils de mesure avec consultation régulière avec la coordonnatrice de recherche et des pré-tests inter intervieweur permettant une familiarisation optimale du questionnaire. Nous avons également traité des techniques d'entrevue. Nous avons demandé aux intervieweurs de se documenter sur différents thèmes importants, déterminés par l'équipe de recherche, afin de connaître davantage la problématique, notamment sur le processus de production du handicap, les programmes de compensation au Québec, les services disponibles pour les personnes ayant des incapacités ainsi que la pauvreté. Nous avons également mis à leur disposition des outils de références dans l'éventualité où certains participants ayant des besoins particuliers demanderaient de l'aide.

## **6.7 LE TAUX DE PARTICIPATION**

Parmi les 10,8 % d'adultes et les 9 % de parents d'enfants ayant des incapacités du sous-échantillon sélectionné qui ont souhaité participer à l'étude, nous pouvons dégager un fort taux de participation. En effet, 77,6 % des adultes et 85,9 % des parents ont participé à l'étude.

**Tableau 6.2 : La synthèse du taux de participation pour les adultes et les enfants**

	<b>Adultes</b>	<b>Enfants</b>
	<b>N</b>	<b>N</b>
Entrevues complétées	260	49
Refus	26	2
Décès	2	0
Cas spéciaux*	47	6
<b>Total</b>	<b>335</b>	<b>57</b>
<b>Taux</b>	<b>77,61 %</b>	<b>85,96 %</b>

\* Incapable de rejoindre (téléphone inexistant, jamais de réponse, en vacances), n'a pas d'incapacités, cas aigu, situation familiale difficile

## 6.8 LE TRAITEMENT ET LA VALIDATION DES DONNÉES

Le traitement des données quantitatives a été effectué par une professionnelle du centre de recherche à l'IRD PQ. Nous avons procédé à une double saisie informatique de ces données. En ce qui concerne la validation de la base de données, chaque réponse a été vérifiée en fonction des consignes élaborées dans l'instrument. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS<sup>TM</sup>. L'ensemble de la procédure a été supervisé par la coordonnatrice de la recherche ainsi que par un co-chercheur ayant une expertise reconnue dans l'utilisation des méthodes quantitatives et d'analyses statistiques appliquées à des profils de population ou des suivis de cohortes.

En ce qui a trait aux données qualitatives, les discussions enregistrées lors des entrevues téléphoniques ont été retranscrites (mot à mot) pour les fins de l'analyse. À la suite, d'une lecture attentive des transcriptions, le contenu a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

**PHASE II :**

**LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

**SECTION ADULTES**

---

## **7 PHASE II : LE PORTRAIT DES PARTICIPANTS DU SOUS-ÉCHANTILLON POUR LES DEUX PHASES DE L'ÉTUDE (1998-2003)**

---

Cette partie présente d'abord les caractéristiques sociodémographiques des 259 participants du sous-échantillon sélectionné pour les deux phases de l'étude, soit les caractéristiques de ces derniers lors de l'EQLA de 1998 et l'actualisation de leur profil cinq ans plus tard, en 2003, lors de la seconde collecte de données. Mentionnons que les changements survenus entre 1998 et 2003 sont documentés. Deuxièmement, la situation de l'emploi est décrite ainsi que la perception des obstacles et facilitateurs au travail. Le portrait et les changements du revenu et de la participation sociale sont aussi décrits.

### **7.1 LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS (1998-2003)**

Les caractéristiques des 259 participants pour les deux phases de l'étude sont présentées au tableau 7.1. Depuis 1998, le portrait des participants est somme toute similaire. Il s'agit majoritairement de femmes (57,4 %), qui vivent au sein d'un ménage comptant plus d'une personne. La majorité des participants ont une incapacité motrice (1998 : 55,1%; 2003 : 64,9 %) et près du quart ont des limitations multiples (1998 : 28,7 %; 2003 : 22,8 %). Toutefois, depuis 1998, on observe une légère diminution des incapacités liées à la communication et aux limitations multiples; elle se traduit par une augmentation des incapacité motrices.

En 1998, 29,7 % des participants avaient une incapacité modérée et 17,4 % ont une incapacité grave. Depuis 1998, la principale incapacité est demeurée stable pour 31,3 % des participants s'est détériorée pour 35,5 %.

**Tableau 7.1 : Les caractéristiques des participants en 1998 et en 2003**

<b>Caractéristiques</b>				
<b>Sexe (n = 259)</b>	<b>N</b>		<b>%</b>	
Hommes	110		42,5	
Femmes	149		57,4	
	<b>1998</b>		<b>2003</b>	
<b>Âge</b>				
Moyenne ± Écart type (étendue)	52±14,2 (15-91)		57±14,4 (20-96)	
<b>Taille du ménage (n = 255)</b>				
Une personne	60	23,5	73	28,6
Deux personnes et plus	195	76,5	182	71,4
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint (n = 241)</b>				
Moins de 9 ans	57	23,7	56	23,2
Secondaire et postsec. partiel	104	43,2	112	46,5
Postsec. complet et universitaire	80	33,1	73	30,2
<b>Nature des incapacités (n = 254)</b>				
Communication	29	11,4	22	8,7
Motrice	140	55,1	164	64,6
Psychisme	12	4,7	10	3,9
Limitations multiples	73	28,7	58	22,8
<b>Gravité de l'incapacité 1998 (n = 259)</b>				
Légère	137	52,9	-	-
Modérée	77	29,7	-	-
Grave	45	17,4	-	-
<b>Depuis 1998, la principale incapacité... (n = 259)</b>				
...s'est améliorée	-	-	37	14,3
...est demeurée stable	-	-	81	31,3
...est variable	-	-	48	18,5
...s'est détériorée	-	-	93	35,9

Le tableau 7.2 présente la perception de la santé physique et mentale ainsi que la détresse psychologique et le soutien social pour les participants lors des deux phases. Bien que cinq ans se soient écoulés entre les deux phases de l'étude et qu'on observe une détérioration de l'incapacité principale, la perception de la santé physique demeure bonne et moyenne chez la plupart des participants. Par contre, on observe une meilleure perception de la santé mentale en 2003 comparativement à 1998. En 2003, on note une augmentation des participants qui perçoivent leur santé mentale comme excellente et bonne qui se traduit par une diminution des participants qui la perçoivent comme mauvaise.

Depuis 1998, les participants n'ont pas connu de changement majeur sur l'indice de détresse psychologique. Près du tiers ont une détresse psychologique élevée. En 2003, les participants ont une meilleure perception de leur soutien social. En effet, les proportions du soutien social élevé ont augmenté de 9,4 %, passant de 71,9 % en 1998 à 81,3 % en 2003.

**Tableau 7.2 : La perception de la santé physique et mentale, détresse psychologique et soutien social**

	1998		2003	
	N	%	N	%
<b>Santé physique (n = 239)</b>				
Excellente	10	4,2	14	5,9
Très bonne	37	15,5	39	16,3
Bonne	87	36,4	73	30,5
Moyenne	72	30,1	80	33,5
Mauvaise	33	13,8	33	13,8
<b>Santé mentale (n = 241)</b>				
Excellente	58	24,1	73	30,3
Très bonne	73	30,3	66	27,4
Bonne	60	24,9	72	29,9
Moyenne	41	17,0	25	10,4
Mauvaise	9	3,7	5	2,1
<b>Détresse psychologique (n = 235)</b>				
Bas à moyen	162	68,9	161	68,5
Élevé	73	31,1	74	31,5
<b>Soutien social (n = 224)</b>				
Faible	63	28,1	42	18,8
Élevé	161	71,9	182	81,3

### 7.1.1 La situation d'emploi

Le tableau 7.3 présente la situation d'emploi des participants. Pour chacune des phases de l'étude, il s'agit de la situation au cours des douze mois précédant la collecte des données. On observe en 2003 une plus forte proportion de participants à la retraite ainsi qu'une diminution du nombre de participants qui tenaient maison et qui étaient en chômage ou des participantes en congé de maternité. De plus, 13,6 % ne travaillaient pas pour des raisons de santé alors qu'en 1998 aucun répondant n'était dans cette situation.

**Tableau 7.3 : La situation d'emploi**

	1998		2003	
	N	%	N	%
<b>Situation d'emploi</b>				
Travaillait	73	28,3	81	31,4
Fréquentait l'école	13	5	4	1,6
Tenait maison	52	20,2	29	11,2
Ne travaillait pas pour des raisons de santé	--	--	35	13,6
Était à la retraite : pour santé ou autres	66	25,6	102	39,5
Autres : chômage, maternité	54	20,9	7	2,7

### 7.1.2 Les facteurs influençant la qualité de vie au travail

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient répondre à la question suivante *Si vous avez travaillé, à un moment ou à un autre, au cours des cinq dernières années, pourriez-vous nous dire si vous avez été dans une situation où : les attitudes des collègues ou supérieurs; l'adaptation de votre poste de travail; le rendement ou la performance; la précarité de votre emploi; les subventions salariales et le stress a influencé la qualité de votre vie au travail ? Si oui, expliquez pourquoi.*

#### *Influences positives*

L'adaptation du poste de travail est considérée comme le principal facteur affectant positivement la qualité de vie au travail pour 38,8 % des participants ayant travaillé à un moment ou à un autre au cours des cinq dernières années. La moitié (n = 17) ont précisé qu'à la suite du réaménagement de leur poste de travail, ils ont pu recommencé à travailler avec des conditions adaptées à leurs besoins. D'autres (n = 7) mentionnent que

l'employeur a diminué leur tâche de travail en fonction de leurs limitations ou les a réaffectés à un autre poste de travail car il leur était devenu impossible d'effectuer certaines tâches.

Les subventions salariales sont aussi considérées comme un facteur favorisant une bonne qualité de vie au travail (11,2 %) puisqu'elles permettent un retour au travail ou une prolongation de leur contrat de travail.

#### *Influences négatives*

Un peu plus de la moitié des participants (56 %) percevait le stress comme ayant une influence négative sur la qualité de vie au travail. Les principales causes de stress évoquées sont : la pression de la part de l'employeur face au rendement et à l'efficacité (n = 12), la charge de travail (n = 9) ainsi que le climat de travail malsain entre les employés (n = 6).

Puis, 33,9 % des participants ont mentionné que le rendement ou la performance ont eu une influence négative sur leur qualité de vie au travail; quelques-uns (n = 13) affirment que la pression des collègues et des patrons concernant l'atteinte d'un certain niveau de performance leur amène beaucoup de stress.

La précarité de l'emploi est considérée comme un obstacle pour 13,6 % des participants; elle occasionne du stress et de l'insécurité (13,6 %).

#### *Influences à la fois positives et négatives*

Les attitudes des collègues ou des supérieurs influencent à la fois positivement et négativement la qualité de vie au travail. Elles facilitent la réalisation du travail par la compréhension et le soutien des collègues et des patrons (n = 5). Alors que la pression exercée de la part des collègues et des patrons mentionnée par les participants (n = 6) est considérée comme des attitudes entravant la réalisation des tâches reliées au travail. Le tableau 7.4 présente une synthèse des facteurs influençant la qualité de vie au travail.

**Tableau 7.4 : La perception des facteurs influençant la qualité de vie au travail**

	N	%
Les attitudes des collègues ou supérieurs (n = 108)	32	29,6
L'adaptation au poste de travail (n = 98)	38	38,8
Le rendement ou la performance (n = 109)	37	33,9
La précarité de l'emploi (n = 103)	14	13,6
Les subventions salariales (n = 89)	10	11,2
Le stress (n = 109)	61	56

*L'échelle de stress*

Enfin, les participants devaient indiquer dans quelle mesure le stress a influencé leur qualité de vie au travail. Le stress a été mesuré sur une échelle en 10 points allant d'*aucun stress* (0) à un *stress très important* (10). Au total, 109 participants (42,1 %) ont indiqué leur degré de stress sur l'échelle qui est en moyenne de 4,7 (*stress moyen*). .

### **Résumé des éléments importants concernant le profil des participants**

Peu ou pas de changements ont été observés pour le portrait de participants. La majorité des participants sont des femmes (57,4 %) vivant au sein d'un ménage qui compte plus d'une personne (1998 : 76,5 %; 2003 : 71,4 %). Depuis 1998, on observe auprès du sous-échantillon une légère diminution des incapacités liées à la communication (1998 : 11,4%; 2003 : 8,7 %) et aux limitations multiples (1998 : 28,7 %; 2003 : 22,8 %) se traduisant par une augmentation des incapacités motrices (1998 : 55,1 %; 2003 : 64,9 %). En 1998, 52,9 % des participants avaient une incapacité légère, 29,7 % modérée et 17,4% grave. Depuis 1998, la principale incapacité s'est détériorée pour 35,5 % des participants.

Au cours des cinq dernières années, la perception de la santé physique est demeurée bonne et moyenne chez la plupart des participants. Par contre, en 2003 on observe une meilleure perception de la santé mentale. En 2003, il y a plus de participants à la retraite et moins de participants qui tenaient maison et qui étaient en chômage ou des participantes en congé de maternité. Les travailleurs sont représentés dans des proportions similaires.

L'adaptation du poste de travail et les subventions salariales sont des facteurs influençant positivement la qualité de vie au travail alors que le stress ainsi que le rendement et la performance ont quant à eux une influence négative sur la qualité de vie au travail. Les attitudes des collègues ou des supérieurs influencent à la fois positivement et négativement la qualité de vie au travail.

## 7.2 LA SITUATION ÉCONOMIQUE DU MÉNAGE

La situation économique du ménage des participants pour 1998 a été documentée à partir de l'indice *suffisance de revenu*. En 2003, cet indice a été recréé<sup>11</sup> afin de tracer le profil des conditions économiques, mais également dans le but de documenter les changements survenus depuis 1998. L'indice classe les ménages selon la taille et le revenu total brut du ménage calculé à partir de la dernière année fiscale, soit 1997 pour la première phase et 2002 pour la deuxième phase. Un changement est jugé significatif lorsqu'une personne ou un ménage a bougé d'au moins une catégorie entre les deux phases de l'étude.

Le tableau 7.5 présente la situation économique des participants pour les deux phases de l'étude ainsi que les changements survenus entre ces dernières. En général, la situation économique des participants est mauvaise. Près du tiers des participants est pauvre et très pauvre, notamment 31,3 % en 1998 et 28,9 % en 2003. Plusieurs participants ont une situation économique précaire. En effet, la proportion de participants ayant un revenu moyen inférieur a augmenté de 9 %, passant de 19,9 % à 28,9 %, alors que le revenu moyen supérieur a diminué de 9,8 %.

Au cours des cinq dernières années, 46,1 % des participants ont connu un changement de leur revenu. Pour 23,4 % d'entre eux, une amélioration est observée alors que pour 22,7%, il s'agit d'une détérioration.

**Tableau 7.5 : La suffisance de revenu et les changements survenus**

Suffisance de revenu	1998		2003		Amélioration		Maintien		Détérioration	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Très pauvre	33	12,9	31	12,1	14	5,5	19	7,4	--	---
Pauvre	47	18,4	43	16,8	20	7,8	19	7,4	8	3,1
Moyen inférieur	51	19,9	74	28,9	11	4,3	28	10,9	12	4,7
Moyen supérieur	106	41,4	81	31,6	15	5,9	62	24,2	29	11,4
Supérieur	19	7,4	27	10,5	--	--	10	3,9	9	3,5
<b>TOTAL</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>60</b>	<b>23,4</b>	<b>138</b>	<b>53,9</b>	<b>58</b>	<b>22,7</b>

<sup>11</sup> L'indice a été constitué exactement de la même manière en 2003 à partir du cahier technique de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 ainsi qu'avec le soutien des professionnels de l'ISQ afin d'être comparable en tout point.

Des tests d'indépendance (chi-carré) ont été réalisés afin de déterminer si les facteurs personnels des participants lors de la première phase (gravité et nature des incapacités, taille du ménage, scolarité et âge) et de la seconde phase (sexe, âge, nature des incapacités, changement de la principale incapacité depuis 1998, taille du ménage, scolarité et occupation) sont associés aux changements de la situation économique. D'autres tests d'indépendance ont également été effectués sur chacun des facteurs environnementaux de la MQE<sup>12</sup>. De plus, une série d'analyses de variance a été effectuée sur le score *moyen* de l'échelle de réalisation des habitudes de vie pour chacun des énoncés de la MHAVIE<sup>13</sup> en fonction des changements survenus au plan économique. Un test de Tukey a été réalisé, *a posteriori*, lorsque nous comparions plus de deux groupes. Un taux de signification a été fixé à ,05. Aucune association significative n'a été trouvée en ce qui a trait aux facteurs personnels et aux facteurs environnementaux pour ce qui est des tests du chi-carré. Seules les résultats aux analyses de variance significatives sont présentées.

Certaines habitudes de vie ou situations de vie des participants informent sur les liens entre les changements de revenu et ces habitudes. Une analyses de variance a révélé ( $F(2, 253) = 5,44, p < 0,05$ ) que les participants dont la situation économique s'est détériorée ont plus de difficulté à se déplacer à l'aide de moyens de transport (moyenne = 6,60) que ceux qui ont connu une stabilité financière (moyenne = 7,76) et ceux qui ont connu une amélioration de leur situation économique (moyenne = 7,78) et ceux qui ont connu une amélioration de leur situation économique (moyenne = 7,78). Les comparaisons *a posteriori* révèlent que les personnes dont la situation socioéconomique s'est détériorée se distinguent de celles qui ont connu une stabilité et une détérioration de leur revenu, mais ces deux derniers groupes ne se distinguent pas entre eux.

Une autre analyse de variance ( $F(2, 75) = 4,04, p < 0,02$ ) a révélé que ceux qui ont connu une détérioration de leur situation économique réalisent plus difficilement les activités

---

<sup>12</sup> Pour une description plus détaillée de la MQE, voir la partie 7.4.

<sup>13</sup> Pour une description plus détaillée de la MHAVIE et de l'échelle de réalisation de la MHAVIE, voir le tableau 7.7, à la partie 7.3.2.

reliées à la formation (moyenne = 5,18) comparativement aux participants dont la situation économique est demeurée la même depuis 1998 (moyenne = 7,86) et ceux qui ont connu une amélioration de leur situation économique (moyenne = 7,39). Les comparaisons *a posteriori* révèlent que les participants qui ont connu une détérioration de leur statut socioéconomique se distinguent de ceux dont la situation est restée stable mais non de ceux dont la situation s'est améliorée.

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient donner leur opinion à la question suivante *Depuis que vous avez des incapacités, est-ce que celles-ci ont une influence sur votre revenu ou celui de votre famille ?* Au total, 140 participants ont répondu par l'affirmative à cette question. Bon nombre de participants mentionnent qu'en raison de leur incapacité, leur participation à l'emploi a été affectée négativement (n = 58). Les raisons évoquées par les participants ont trait à l'impossibilité de retourner sur le marché du travail (n = 36), la diminution du temps de travail ou la réorientation d'emploi vu l'impossibilité d'effectuer certaines tâches dans le cadre de l'ancien travail (n = 20), les indemnités des divers régimes compensatoires insuffisantes (n = 19) et les dépenses supplémentaires non remboursées (n = 11). Certains participants précisent qu'en raison des dépenses supplémentaires inhérentes à leurs incapacités, ils se voient privés de loisirs et même de certains biens essentiels, tels que de la nourriture, car il ne leur reste plus assez d'argent pour ce type de dépenses (n = 10).

Plusieurs autres raisons ont été soulevées par les participants comme affectant le revenu telles que l'influence des frais encourus pour des services à domicile ou l'achat d'accessoires spécialisés. Mentionnons que certains participants (n = 6) ont noté que leur incapacité a une influence positive sur leur revenu entre autres parce qu'ils ont une bonne couverture par les régimes publics.

### **Résumé des éléments importants concernant la situation économique du ménage**

En résumé, la situation économique des participants est mauvaise. Au cours des cinq dernières années, 46,1 % des participants ont connu un changement de leur revenu. Pour 23,4 % d'entre eux, une amélioration est observée alors que pour 22,7 %, il s'agit d'une détérioration. Les seules associations significatives entre les énoncés de la MHAVIE et les changements de revenu des participants entre 1998 et 2003 ont trait à l'utilisation des moyens de transport et à l'accès à la formation.

### **7.3 LE PROFIL DE LA PARTICIPATION SOCIALE**

Le profil général de la participation sociale des participants est établi à partir de l'*indice de désavantage*. Il a été recréé<sup>14</sup>, en 2003, de documenter les changements survenus depuis 1998. L'*indice de désavantage* permet seulement de mesurer une partie du construit de la participation sociale. C'est pourquoi, en 2003, la MHAVIE a été utilisée pour préciser l'ensemble du construit de la participation sociale.

#### **7.3.1 Le niveau global de la participation sociale selon l'indice de désavantage 2003**

Le portrait de la participation sociale de la première phase de l'étude comparativement à la deuxième phase et montre que des changements importants sont survenus sur ce plan. On constate au tableau 7.6, depuis 1998, augmentation des participants fortement et modérément dépendants<sup>15</sup>. Effectivement, en 1998, 4,7 % des participants étaient fortement dépendants, alors que cette proportion est de 10,9 % en 2003. L'augmentation est semblable entre les deux phases pour les participants modérément dépendants; elle se traduit par une diminution des participants dans la catégorie limitation des activités sans

<sup>14</sup> L'indice a été constitué exactement de la même manière en 2003 à partir du cahier technique de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 ainsi qu'avec le soutien des professionnels de l'ISQ afin d'être comparable en tout point.

<sup>15</sup> Pour une description plus détaillée de la définition de chacun des niveaux de l'indice de désavantage, voir l'annexe I.

dépendance et dans la catégorie sans désavantage. Les participants légèrement dépendants sont représentés dans des proportions similaires depuis 1998, soit 19,5 % et 21,1 %.

Au cours des cinq dernières années, 52,1 % des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont une participation sociale plus élevée et 40,6 % une participation sociale plus faible. Ces informations démontrent que les changements vont davantage vers une diminution de la participation sociale.

**Tableau 7.6 : L'indice de désavantage et les changements survenus**

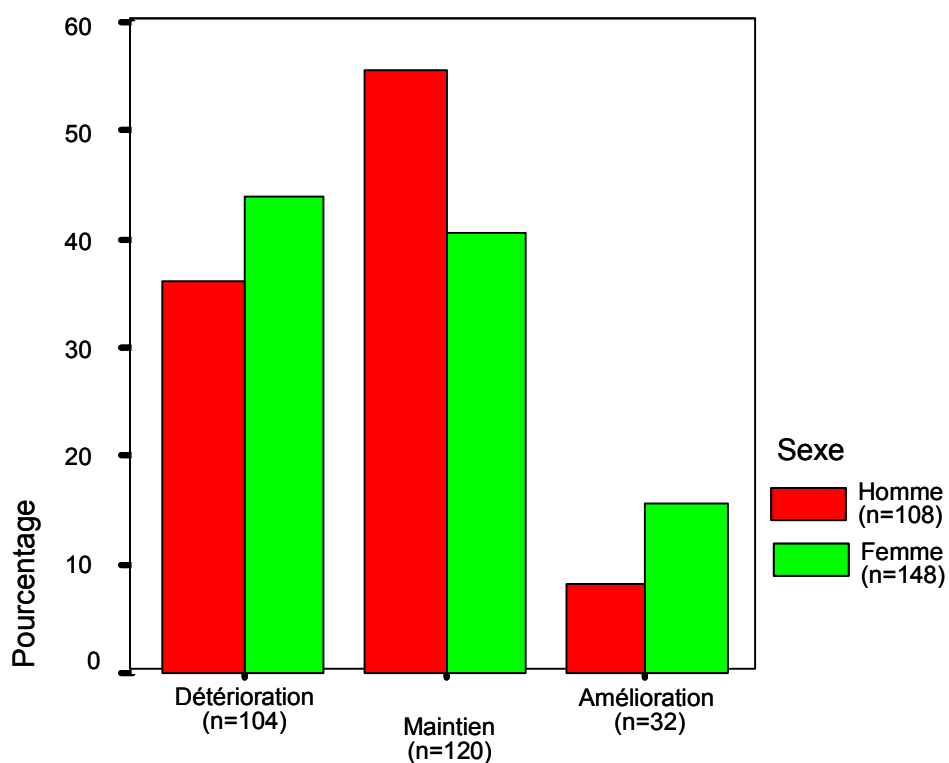
Indice de désavantage	1998		2003		Amélioration		Maintien		Détérioration	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dépendance forte	12	4,7	28	10,9	4	1,6	8	3,1	--	--
Dépendance modérée	49	19,1	71	27,7	14	5,5	23	9,0	12	4,7
Dépendance légère	50	19,5	54	21,1	9	3,5	15	5,9	26	10,2
Limitation de l'activité principale ou autres activités	118	46,1	89	34,8	5	2,0	65	25,4	48	18,8
Sans désavantage	27	10,5	14	5,5	--	--	9	3,5	18	7,1
<b>TOTAL</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>32</b>	<b>12,5</b>	<b>120</b>	<b>46,9</b>	<b>104</b>	<b>40,6</b>

Les catégories sont mutuellement exclusives.

Tout comme pour la situation économique, des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si les facteurs personnels et les facteurs environnementaux sont associés à des changements sur le plan de la participation sociale des participants. De plus, des analyses de variance ont été effectuées sur le score *moyen* de l'échelle de réalisation des habitudes de vie pour chacun des énoncés de la MHAVIE en fonction des changements survenus au plan social. Pour ces analyses, le taux de signification a été fixé à ,05. Les résultats qui se sont révélés significatifs à ces analyses sont présentés dans les prochains paragraphes.

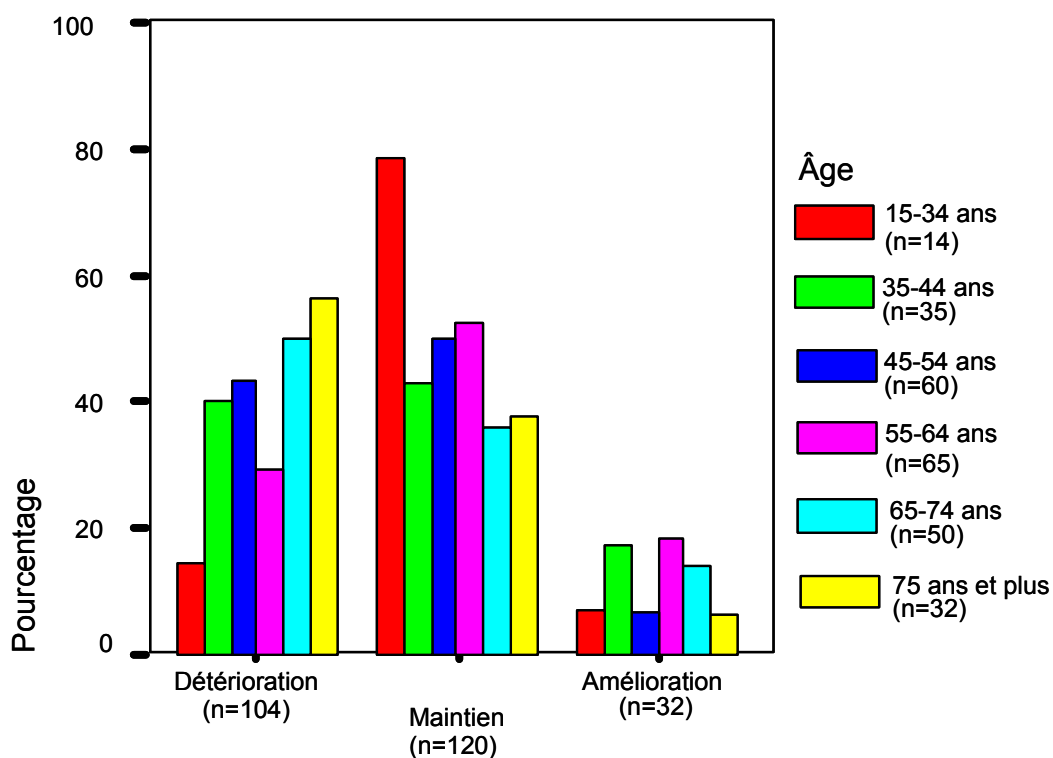
Parmi les facteurs personnels qui permettent de dégager des liens concernant les changements de la participation sociale, on retrouve le vieillissement et le sexe des participants. On constate à la figure 7.1 que les hommes ont davantage connu un maintien de la participation sociale comparativement aux femmes, soit : 55,6 % versus 40,5 %. Les femmes quant à elles ont plus souvent connu une importante amélioration au plan de la participation sociale. Ces dernières ont également connu une détérioration mais moins importante au plan de la participation sociale.

Figure 7.1 : Le changement sur le plan de la participation sociale selon le sexe (N = 256)



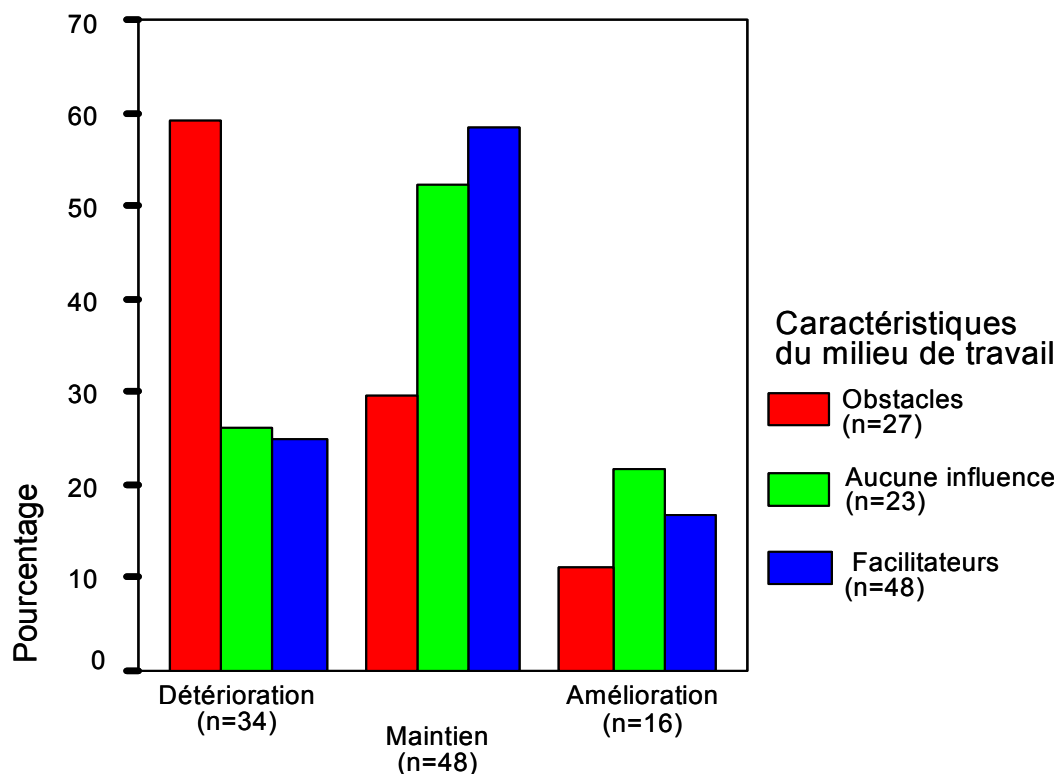
Tel qu'illustré à la figure 7.2, au cours des cinq dernières années, les 15-34 ans (78,6 %) ont connu la situation sociale la plus stable suivis des participants âgés entre 54 et 64 ans (52,3 %). De plus, ce sont ces deux derniers groupes qui ont connu les détériorations les plus faibles respectivement 14,3 % 15-34 ans et 29,2 % 55-64 ans. La détérioration de la participation sociale la plus marquée est observée chez les participants de 65 ans et plus, notamment 50 % des 65-74 ans et 56,3 % des 75 ans et plus. On note qu'une forte proportion des 35-44 ans (40 %) et des 45-54 (43,3 %) ans ont également connu une détérioration de leur participation sociale, mais dans de plus faibles proportions.

Figure 7.2 : Le changement sur le plan de la participation sociale selon l'âge (N = 256)



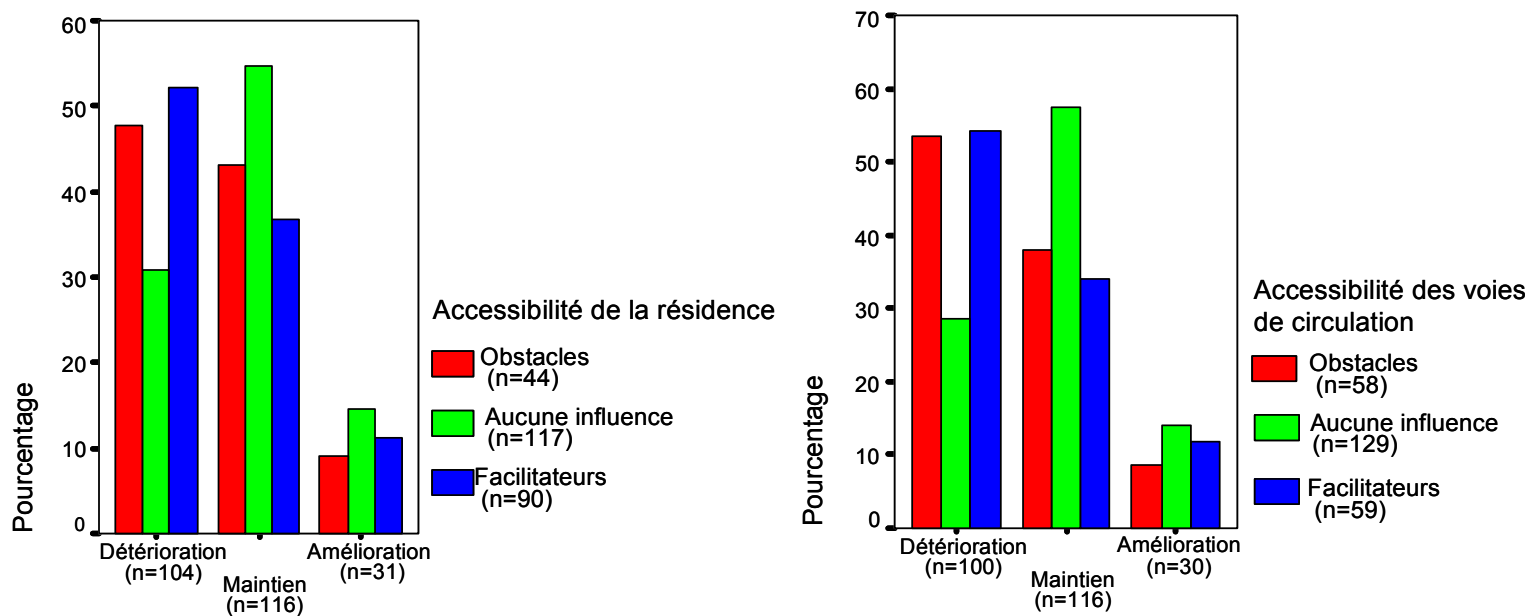
Quatre facteurs environnementaux sont également associés aux changements survenus au plan de la participation sociale, notamment les caractéristiques du milieu et des conditions de travail, l'accessibilité de la résidence, l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie et les modes de participation aux prises de décisions. Tel qu'illustré à la figure 7.3, les 98 participants en emploi qui ont connu une détérioration de leur participation sociale perçoivent davantage les caractéristiques de leur milieu et leurs conditions de travail comme des obstacles.

**Figure 7.3 : Le changement au plan de la participation sociale selon les caractéristique du milieu de travail (N = 98)**



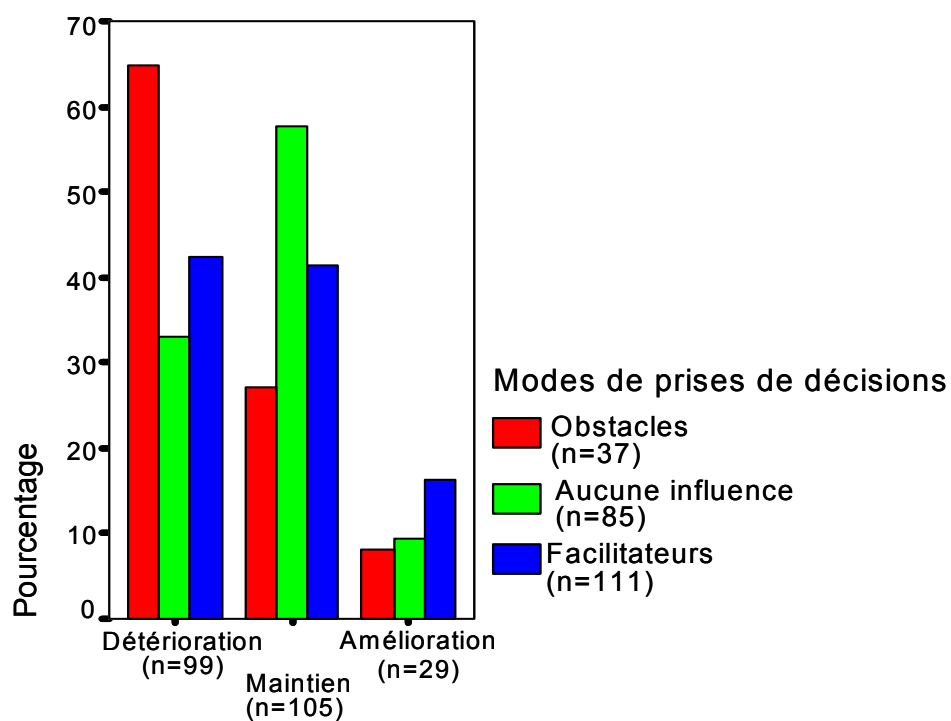
Les participants qui ont connu une stabilité au plan de la participation sociale perçoivent l'accessibilité de leur résidence et l'accessibilité des voies de circulation de leur milieu comme n'ayant aucune influence sur celle-ci. Mais les participants qui ont connu une détérioration de leur participation sociale perçoivent l'accessibilité de la résidence comme étant un obstacle ou un facilitateur dans des proportions similaires, tel qu'illustré à la figure 7.4.

Figure 7.4 : Le changement de la participation sociale selon l'accessibilité de la résidence (N = 251) et l'accessibilité des voies de circulation (N = 246)



Finalement, les résultats démontrent à la figure 7.5 que les participants ayant connu une détérioration de leur participation sociale considèrent les modes de participation aux prises de décisions comme étant des obstacles alors que ceux qui ont connu une amélioration de leur situation sociale les perçoivent comme des facilitateurs.

Figure 7.5 : Le changement au plan de la participation sociale les mode de prises de décisions (N = 233)



**Résumé des éléments importants concernant le profil de la participation sociale selon l'indice de désavantage**

En résumé, au cours des cinq dernières années, 52,1 % des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont une participation sociale plus élevée et 40,6 % une participation sociale plus faible. Depuis 1998, une plus forte proportion de participants est fortement et modérément dépendante pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques et une moins forte proportion de participants est limitée dans l'activité principale ou d'autres activités sans dépendance ainsi que non désavantagée.

Parmi les facteurs personnels qui permettent de dégager des liens concernant les changements survenus au plan de la participation sociale, on retrouve le vieillissement et le sexe des participants. Quatre facteurs environnementaux sont également associés aux changements au plan de la participation sociale, notamment les caractéristiques du milieu et des conditions de travail, l'accessibilité de la résidence, l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie et les modes de participation aux prises de décisions.

### **7.3.2 Le niveau global de la participation sociale selon la MHAVIE**

Tout d'abord, il est important de situer le niveau global de la participation sociale pour l'ensemble du sous-échantillon. La participation sociale a été mesurée à partir de la *Mesure des habitudes de vie* qui compte 16 énoncés (Fougeyrollas et al., 1999). Le tableau 7.7 présente le niveau de réalisation de chacune des habitudes de vie qui est mesuré sur une échelle en 10 points. Une cote de 9 correspond à une participation sociale complète où la réalisation des habitudes de vie s'effectue sans difficulté alors qu'une cote décroissante indique la présence, de façon proportionnelle, de difficultés de réalisation dans divers domaines de la participation sociale (soins personnels, déplacements, responsabilités financières, relations interpersonnelles, statut d'activités et travail, loisirs). Pour les fins de l'analyse, la perturbation sur le plan de la participation sociale a été qualifiée selon les cotes obtenues. Une cote inférieure à 3 sur l'échelle de réalisation signifie une perturbation grave. Une cote variant entre 4 à 7 est attribuée à une

perturbation modérée. Finalement, à une cote égale ou supérieure à 8 est associée une faible ou une absence de perturbation.

**Tableau 7.7: La description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE, v. 3.1)**

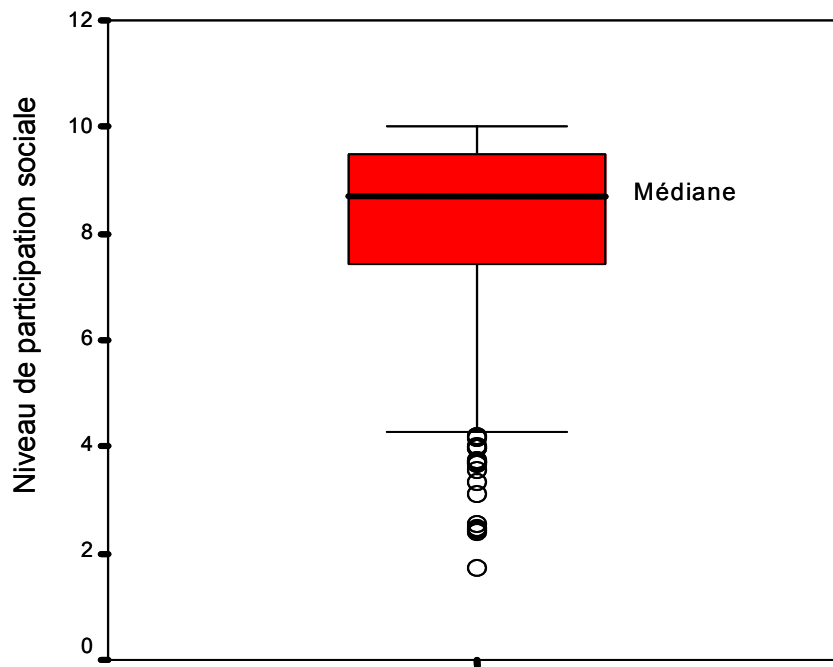
Cote	Niveau de difficulté	Type d'aide
9	Réalisé sans difficulté	Sans aide
8	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
7	Réalisé avec difficulté	Sans aide
6	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
5	Réalisé sans difficulté	Avec aide humaine
4	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
3	Réalisé avec difficulté	Avec aide humaine
2	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
1	Réalisé par substitution	
0	Non réalisé	
N/A	Ne s'applique pas	

Le niveau de réalisation de chaque habitude de vie permet de déterminer la difficulté et le type d'aide requis par les participants lors de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux, ce qui constitue une information pertinente en soi. Cependant, le calcul d'un score global pour l'ensemble des habitudes de vie est utile pour obtenir une appréciation générale de la participation sociale à partir de la MHAVIE. Ce score global se calcule en additionnant l'ensemble des scores obtenus pour chaque habitude de vie.

Afin de tenir compte des variations du nombre d'énoncés applicables à chaque individu, un score normalisé (0 à 10) a été développé à partir des scores bruts pour le score total. Ce dernier donne un poids relatif identique à chaque catégorie d'habitudes de vie et comme tous les résultats sont sur une échelle de 0 à 9, il est important de rapporter le score normalisé sur 10.

La figure 7.6 (diagramme en boîte<sup>16</sup>) illustre la participation sociale pour l'ensemble du sous-échantillon. En général, le niveau global de réalisation des habitudes de vie présente une variation dans les scores, supposant ainsi que plusieurs participants réalisent avec difficulté certaines habitudes de vie. On constate d'abord que la grande majorité des 259 participants ont un haut degré de participation sociale (médiane à 9). Effectivement, pour 66 % de ces derniers, le niveau global de réalisation se situe dans le haut de l'échelle (score variant entre 8 à 10) signifiant ainsi qu'ils sont en mesure de réaliser sans difficulté la majorité des habitudes de vie. Par contre, le tiers présente des perturbations modérées et graves sur le plan de la participation sociale (niveau de réalisation inférieur à 8). De façon plus spécifique, 28,2 % obtiennent un score entre 4 et 7, ce qui signifie une perturbation modérée des habitudes de vie. En contrepartie, 5,8 % (15 participants) montrent des perturbations graves (niveau de réalisation inférieur à 3) sur l'échelle globale de réalisation des habitudes de vie.

Figure 7.6 : Le niveau global de la participation sociale pour l'ensemble des participants (N = 259)



<sup>16</sup> **Diagramme en boîte** : représentation graphique de l'ensemble d'une distribution pour une variable donnée et basée sur la médiane et la valeur des quartiles. La boîte représente l'écart interquartile contenant 50% des valeurs (centiles 25 à 75). Les lignes verticales s'étendent jusqu'aux valeurs les plus élevées et les plus faibles de la distribution, à l'exception de valeurs extrêmes (O).

### 7.3.3 Le niveau de réalisation des habitudes de vie de la MHAVIE

À la suite de l'appréciation globale, une analyse plus précise du niveau de réalisation de chacune des habitudes de vie a été effectuée. Pour les fins de l'analyse, la perturbation dans la participation sociale a été quantifiée selon les scores obtenus de 0 à 3 sévère, de 4 à 7 modérée, de 8 à 10 aucune ou faible.

Le tableau 7.8 présente les habitudes de vie en ordre décroissant selon le pourcentage de participants ayant peu ou pas de perturbation, soit un score égal ou supérieur à 8, signifiant que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté avec une aide technique ou un aménagement (8) ou bien sans difficulté et sans aide (9). On constate que plus de 65 % des participants présentent peu ou pas de perturbation dans la réalisation de leurs habitudes de vie, soit pour douze des seize habitudes de vie.

Toutefois, un certain nombre de participants présente des perturbations sévères pour deux habitudes de vie (scores inférieurs à 3) signifiant ainsi que le niveau de réalisation ne se fait pas sans difficulté pour ces derniers. En effet, 47,9 % des participants présentent des difficultés de réalisation pour l'habitude de vie *réaliser des activités reliées à votre résidence* et 27,4 % pour *faire vos achats et utiliser les services de votre milieu*. Les résultats démontrent également que pour deux habitudes de vie, la moitié ou plus des participants ont des perturbations modérées ou sévères. L'habitude de vie *réaliser des activités de loisirs* est modérément perturbée pour 26 % des participants et sévèrement perturbée pour 23,2 % de ces derniers. De plus, l'habitude de vie *maintenir une bonne condition physique et mentale* est modérément et sévèrement perturbée pour 58,2 %.

**Tableau 7.8 : La réalisation des habitudes de vie des participants en 2003 en ordre décroissant selon une faible perturbation de la réalisation (score  $\geq 8$ )**

Habitudes de vie	Perturbations (%)		
	Sévère (score $\leq 3$ ) <sup>1</sup>	Modérée (score 4 - 7) <sup>2</sup>	Peu ou pas (score $\geq 8$ ) <sup>3</sup>
• Assurer vos responsabilités financières, civiles, familiales (N = 258)	14,0	6,6	79,5
• Assurer vos soins personnels (N = 259)	12,0	9,3	78,8
• Avoir des relations sociales, affectives ou intimes avec les autres (N = 256)	6,3	16,0	77,7
• Vous habiller et vous déshabiller (N = 259)	10,0	12,4	77,6
• Vous déplacer sur de courtes distances (N = 257)	6,6	20,2	73,2
• Préparer et prendre vos repas (N = 259)	14,7	12,7	72,6
• Échanger de l'information sous différentes formes (N = 259)	10,4	18,5	71,0
• Participer aux activités et organisations de votre milieu (N = 176)	18,8	10,2	71,0
• Réaliser des activités reliées à votre formation (N = 78)	16,7	12,8	70,5
• Vous déplacer à l'aide de moyens de transport (N = 259)	15,4	15,8	68,7
• Réaliser des activités reliées à un emploi (N = 99)	12,1	19,2	68,7
• Réaliser des activités reliées à une occupation non rémunérée (N = 116)	19,0	13,8	67,2
• Faire vos achats et utiliser les services de votre milieu	27,4	9,7	62,9
• Réaliser des activités de loisirs (N = 246)	23,2	26	50,8
• Maintenir une bonne condition physique et mentale (N = 256)	25,4	32,8	41,8
• Réaliser les activités reliées à votre résidence (N= 257)	47,9	18,3	33,9

1 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie avec difficulté et aide humaine (3) et aide technique (2), par substitution (1) ou ne la réalise pas (0) due à la présence d'incapacités ou d'obstacles environnementaux.

2 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et avec aide humaine (4) ou sans difficulté avec aide humaine (5) ou avec difficulté avec une aide technique ou un aménagement (6) ou avec difficulté sans aide (7).

3 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et sans aide (9) ou sans difficulté avec une aide technique ou un aménagement (8).

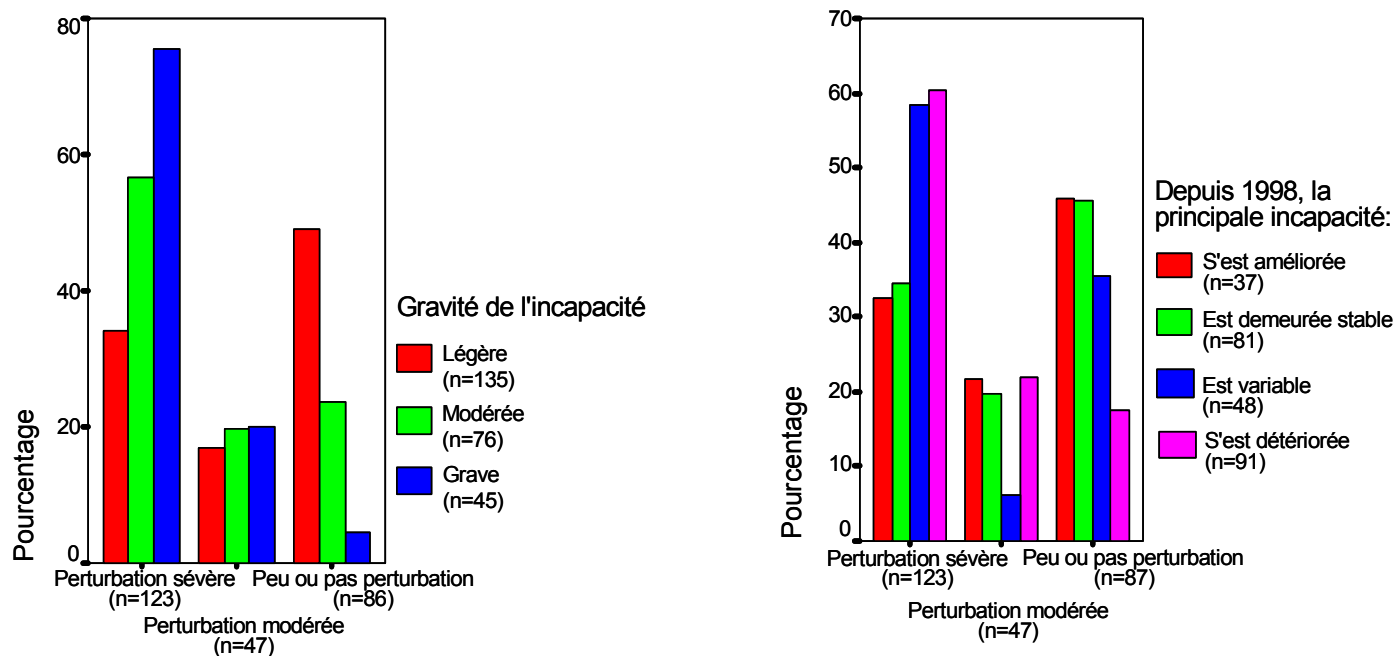
Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si la gravité et la nature de l'incapacité ainsi que le changement de la principale incapacité depuis 1998<sup>17</sup> : avaient un effet sur chacune des quatre habitudes de vie présentant des difficultés de

<sup>17</sup> Le changement de la principale incapacité a été mesuré à partir de la question suivante : Depuis 1998, votre principale incapacité s'est améliorée, est demeurée stable, est variable (cyclique) ou s'est détériorée ?

réalisation plus importantes qui sont *réaliser des activités reliées à votre résidence, faire vos achats et utiliser les services de votre milieu, réaliser des activités de loisirs et maintenir une bonne condition physique et mentale*. Un taux de signification a été fixé à ,05. L'ensemble de ces analyses se sont révélées statistiquement significatives, et sont donc présentées.

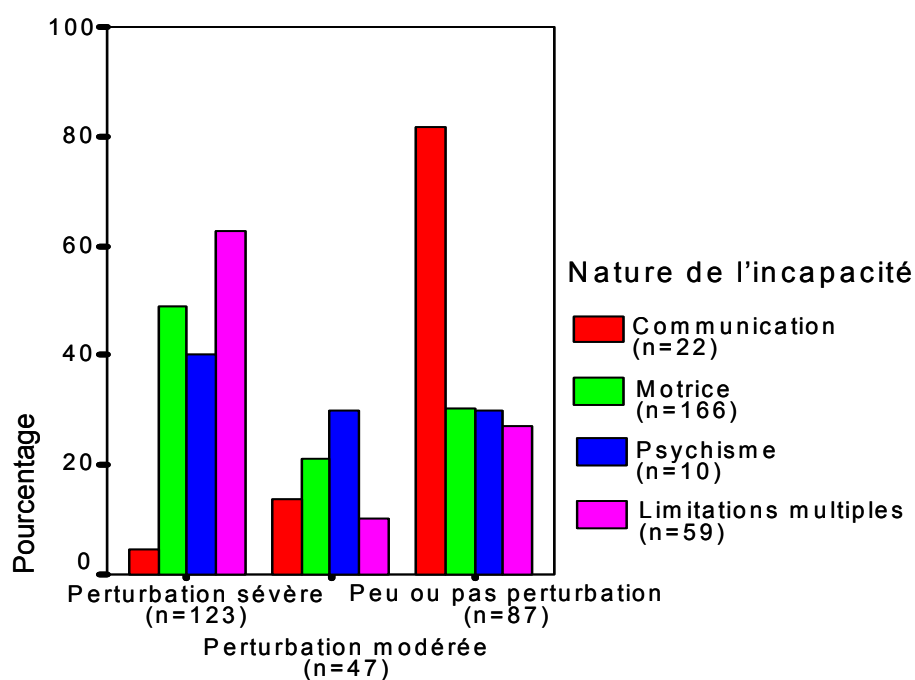
D'abord en ce qui concerne l'habitude de vie *réaliser des activités reliées à votre résidence*, on observe à la figure 7.7 que chez les participants qui présentent des difficultés importantes de réalisation, ces difficultés augmentent de façon proportionnelle avec le degré de gravité de l'incapacité ainsi qu'avec la détérioration de l'incapacité depuis 1998. Inversement, les participants ayant peu ou pas de difficulté à réaliser cette habitude ont plus souvent des incapacités légères ou modérées. De plus, ces derniers ont connu une amélioration de leur incapacité depuis 1998.

Figure 7.7 : La réalisation des activités reliées à la résidence selon la gravité (N = 256) et le changement de l'incapacité depuis 1998 (N = 257)



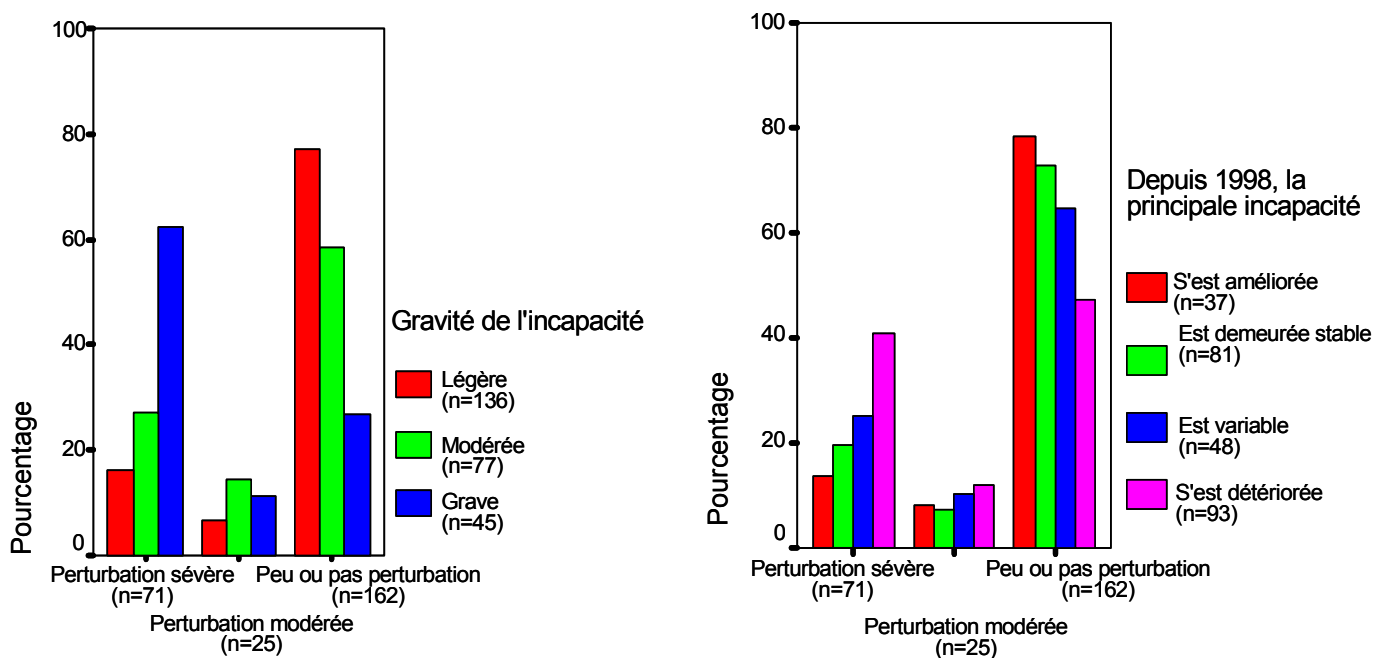
La figure 7.8 démontre que chez les participants qui ont des perturbations importantes face à la *réalisation d'activités reliées au domicile* ont plus souvent des incapacités multiples et motrices alors que chez les participants ayant peu ou pas de perturbations pour cette habitude ont plus souvent des incapacités liées à la communication.

Figure 7.8 : La réalisation des activités reliées à votre résidence selon la nature de l'incapacité (N = 257)



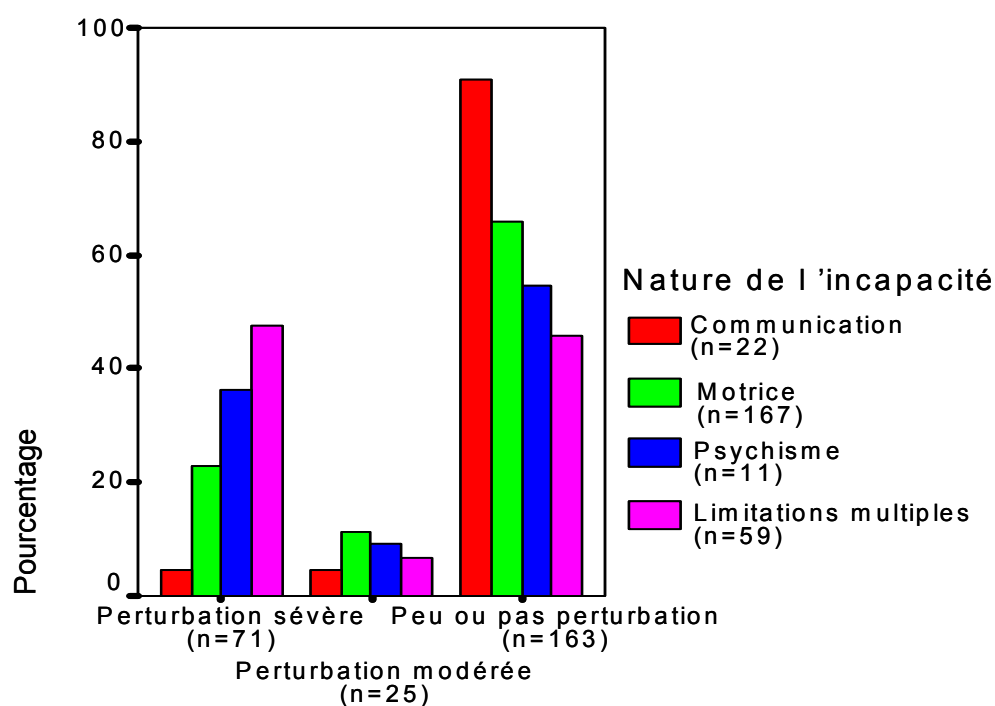
Tel qu'illustré à la figure 7.9, plus la gravité de l'incapacité des participants est importante plus il est difficile pour ces derniers de réaliser l'habitude de vie *faire ses achats et utiliser les services de votre milieu*. Dans le même sens, les participants qui présentent des perturbations sévères de réalisation pour cette habitude ont plus souvent connu une détérioration de leur principale incapacité depuis 1998.

Figure 7.9 : Faire ses achats et utiliser les services de votre milieu selon la gravité (N = 258) et le changement de l'incapacité depuis 1998 (N = 259)



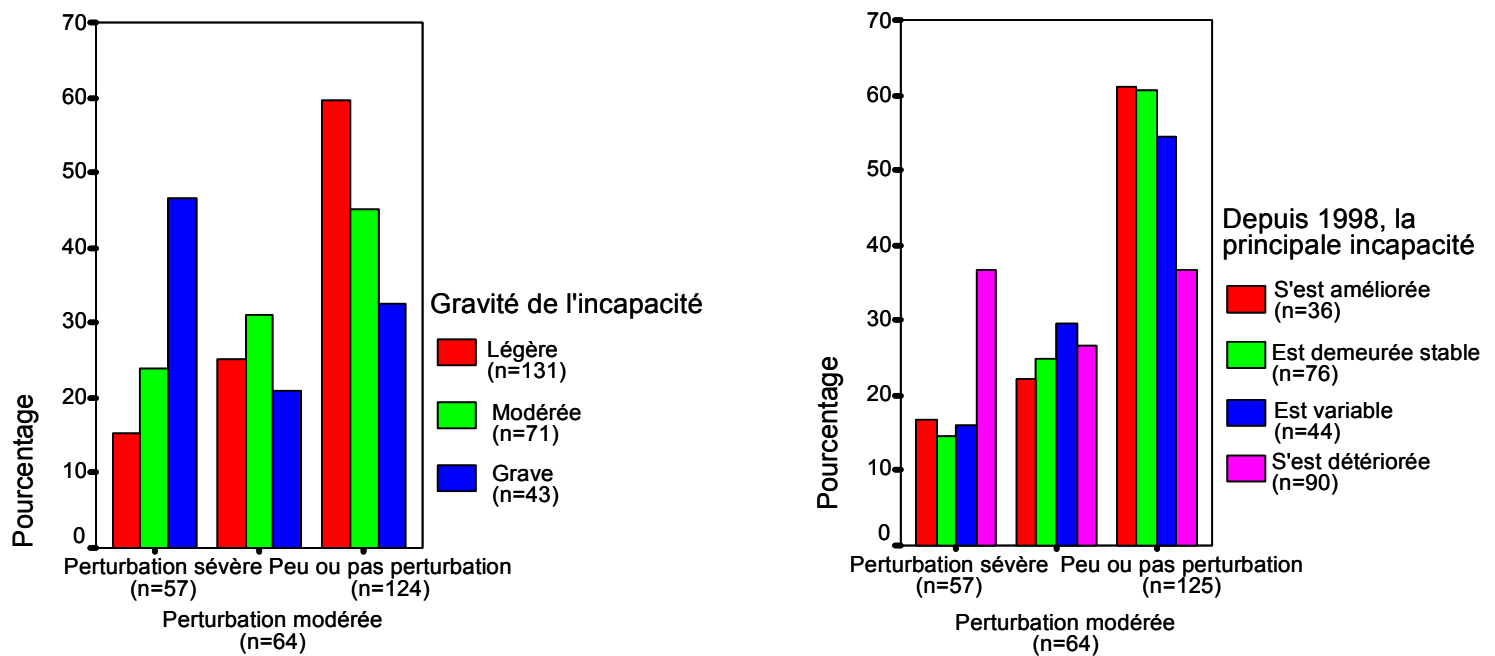
La figure 7.10 démontre que les participants qui présentent des difficultés sévères pour *faire leurs achats* ont plus souvent des limitations multiples et des incapacités liées au psychisme alors que ceux qui ont des incapacités liées à la communication et des incapacités motrices réalisent plus facilement cette habitude de vie.

Figure 7.10 : Faire ses achats selon la nature de l'incapacité (N = 258)



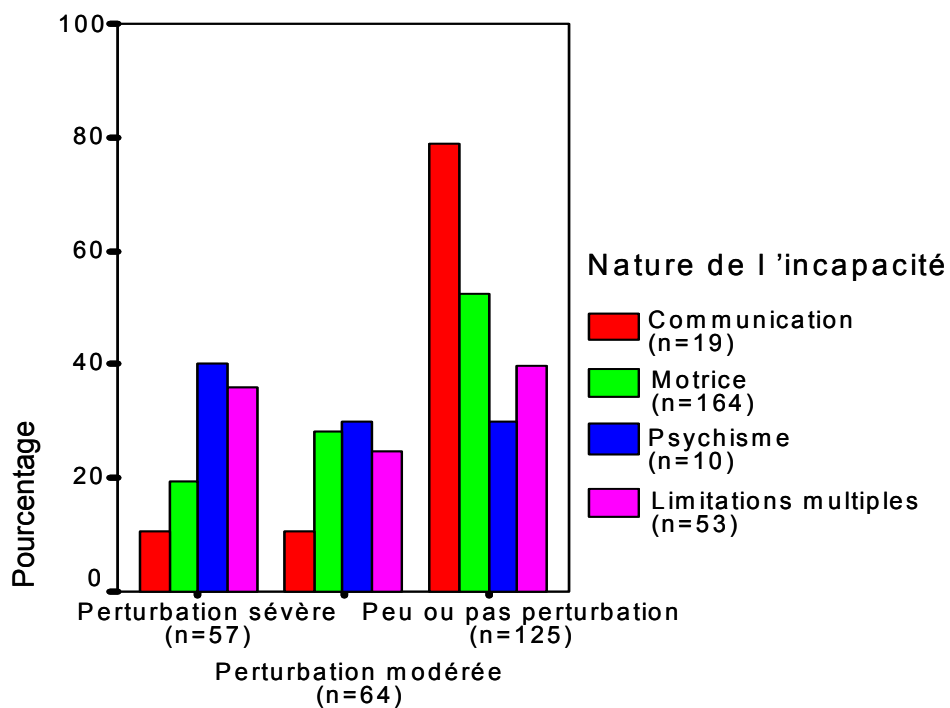
En ce qui concerne l'habitude de vie *réaliser des activités de loisirs*, on observe à la figure 7.11 que les participants ayant des incapacités légères ou modérées connaissent peu ou pas de perturbations de réalisation. De plus, les participants qui réalisent facilement cette habitude ont connu une amélioration ou une stabilité de leur situation depuis 1998.

Figure 7.11 : Réaliser des activités de loisirs selon la gravité (N = 245) et le changement de l'incapacité depuis 1998 (N = 246)



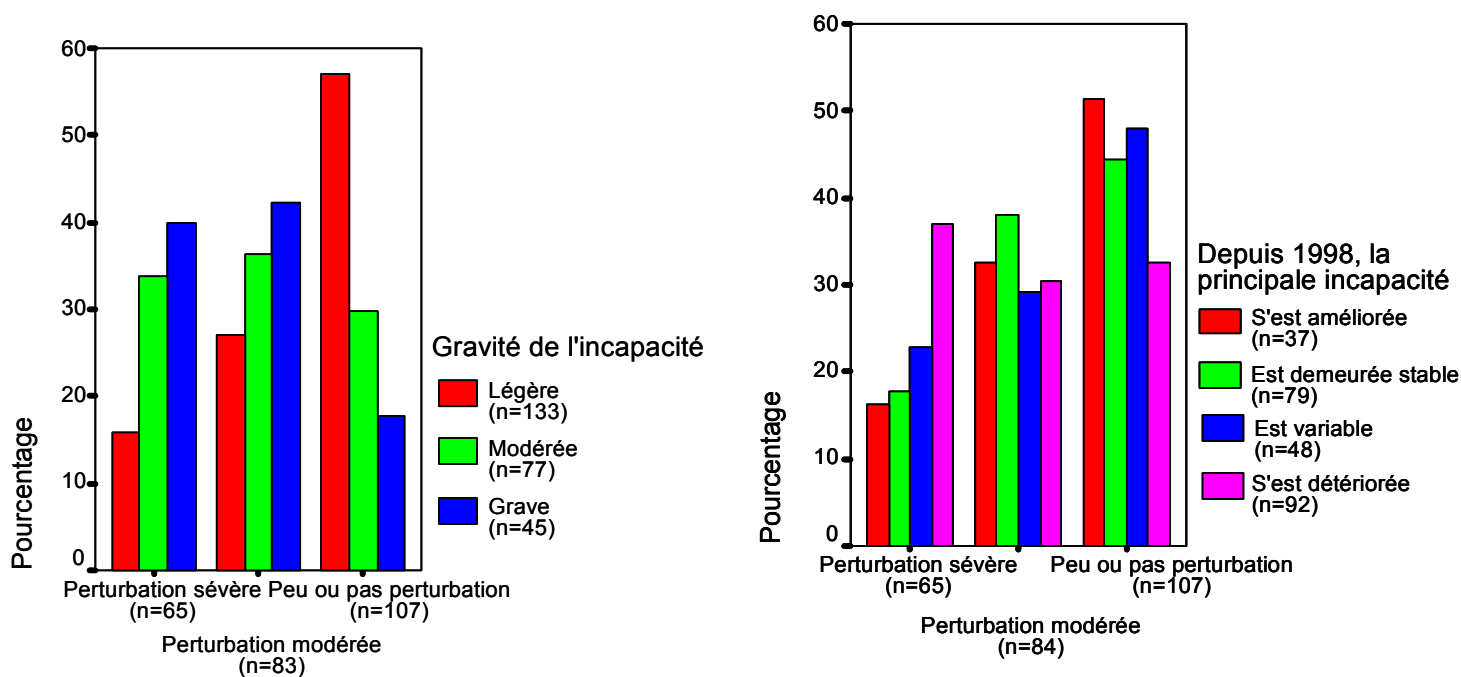
La figure 7.12 illustre que les participants ayant une incapacité liée à la communication réalisent plus facilement *leurs activités de loisirs* comparativement aux participants ayant une incapacité de nature psychique.

Figure 7.12 : Réaliser des activités de loisirs selon la nature de l'incapacité (N = 246)



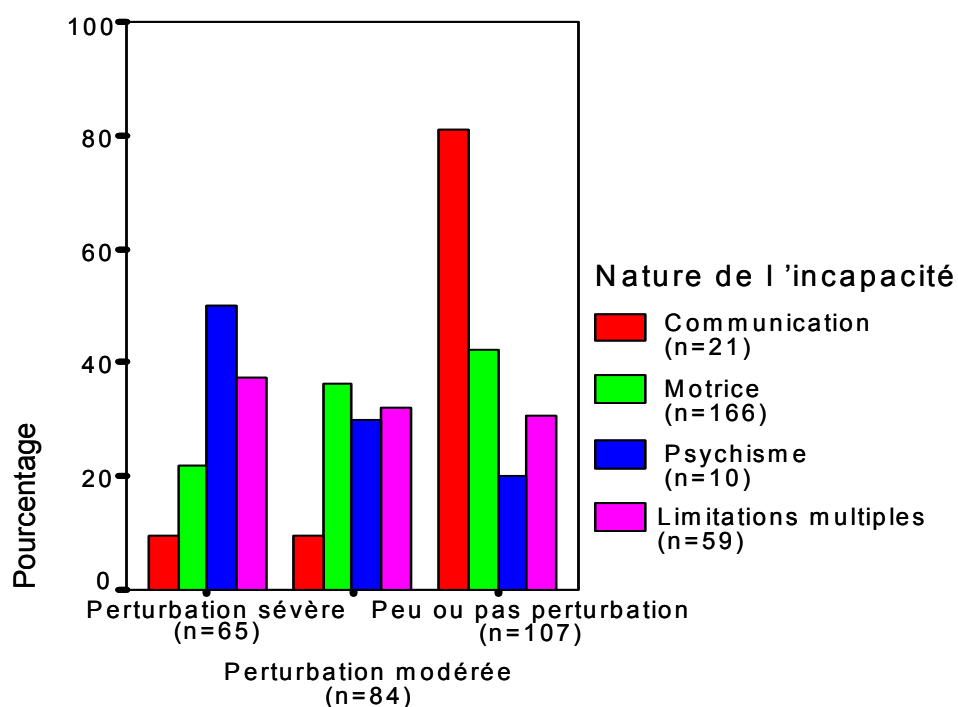
Dans le même sens que les habitudes précédentes, la figure 7.13 illustre que les difficultés de réalisation de l'habitude de vie *maintenir une bonne condition physique et mentale* augmentent de façon proportionnelle avec la gravité de l'incapacité ainsi qu'avec la détérioration de l'incapacité depuis 1998.

Figure 7.13 : Maintenir une bonne condition physique et mentale selon la gravité (N = 255) et le changement de l'incapacité depuis 1998 (N = 256)



On observe également à la figure 7.14 que les participants ayant peu ou pas de difficulté pour maintenir une bonne condition physique et mentale ont plus souvent des incapacités liées à la communication. Tandis que ceux qui réalisent difficilement cette dernière habitude ont plus souvent des incapacités de nature psychique.

**Figure 7.14 : Maintenir une bonne condition physique et mentale selon la nature de l'incapacité (N = 256)**



#### 7.3.4 La satisfaction de la réalisation des habitudes de vie de la MHAVIE

Le tableau 7.9 présente la satisfaction de l'échelle de mesure de la MHAVIE. Les participants montrent un taux de satisfaction supérieur à 70 % pour plus de 80 % (13/16) des habitudes de vie. De façon plus précise, pour 8 habitudes, plus de 80 % des participants se montrent satisfaits de la façon dont ils réalisent ces habitudes. Le niveau de satisfaction est également élevé pour la réalisation de 5 habitudes, il varie entre 70 et 80 %. Toutefois, on constate que pour 3 habitudes de vie, les participants sont +/- satisfaits et insatisfaits (inférieur à 70 %).

Il est possible d'observer une association très élevée entre le niveau de réalisation et la satisfaction à l'égard de cette réalisation. En effet, les habitudes de vie : *assurer vos soins personnels; assurer vos responsabilités financières, civiles, familiales; préparer et prendre vos repas; vous habiller et vous déshabiller; participer aux activités et organisations de votre milieu et réaliser des activités reliées à votre formation* ont été identifiées au tableau 7.9 comme étant les plus satisfaisantes et sont également peu ou pas perturbées chez plus de 70 % des participants tel que démontré dans la section précédente au tableau 7.8.

La concordance est encore plus évidente pour les habitudes de vie : *réaliser des activités reliées à votre résidence; faire vos achats et utiliser les services de votre milieu; réaliser des activités de loisirs; et maintenir une bonne condition physique et mentale* qui ont été identifiées comme étant les plus perturbées dans la partie précédente au tableau 7.8. En effet, trois sont +/- satisfaisantes et insatisfaisantes pour près du tiers des participants.

On constate également que la satisfaction est élevée pour deux habitudes de vie qui présentent un niveau de réalisation peu ou pas perturbées inférieur à 70 %. L'habitude *réaliser des activités reliées à une occupation non rémunérée* est celle qui génère le plus haut taux de satisfaction avec 90,9 % alors que 67,2 % des participants ont peu ou pas de perturbation pour cette habitude. Dans le même sens, les personnes réalisent sans difficulté l'habitude de vie *se déplacer à l'aide de moyens de transport* dans une proportion de 68,7 % et sont satisfaits à 80,5 %.

**Tableau 7.9: Les habitudes de vie des participants en ordre décroissant selon satisfait et très satisfait**

Habitudes de vie	Très satisfait et satisfait %	+/- satisfait %	Très insatisfait et insatisfait %
• Réaliser des activités reliées à une occupation non rémunérée (N = 100)	90,0	7,0	3,0
• Assurer vos soins personnels (N = 259)	88,4	5,0	6,6
• Assurer vos responsabilités financières, civiles, familiales (N = 255)	87,8	7,1	5,1
• Préparer et prendre vos repas (N = 256)	86,3	10,2	3,5
• Vous habiller et vous déshabiller (N = 259)	86,1	7,7	6,2
• Participer aux activités et organisations de votre milieu (N = 151)	86,1	11,3	2,6
• Réaliser des activités reliées à votre formation (N = 71)	84,5	8,5	7,0
• Vous déplacer à l'aide de moyens de transport (N = 256)	80,5	12,1	7,4
• Avoir des relations sociales, affectives ou intimes avec les autres (N = 254)	79,9	11,4	8,7
• Échanger de l'information sous différentes formes (N = 259)	78,4	15,4	6,2
• Faire vos achats et utiliser les services de votre milieu (N = 245)	78,4	13,5	8,2
• Vous déplacer sur de courtes distances (N = 256)	78,1	13,7	8,2
• Réaliser des activités reliées à un emploi (N = 93)	74,2	17,2	8,6
• Réaliser des activités de loisirs (N = 225)	67,6	23,6	8,9
• Réaliser les activités reliées à votre résidence (N = 250)	63,2	20,0	16,8
• Maintenir une bonne condition physique et mentale (N = 237)	62,0	23,2	14,8

**Résumé des éléments importants concernant le profil de la participation sociale selon la MHAVIE**

En général, la majorité des participants ont un haut degré de participation sociale. En effet, 66 % sont en mesure de réaliser sans difficulté la majorité des habitudes de vie (niveau de réalisation supérieur à 8), 28,2 % sont modérément perturbés (niveau de réalisation entre 4 et 7) et 5,8 % montrent des perturbations graves (niveau de réalisation inférieur à 3) sur l'échelle globale de réalisation des habitudes de vie.

Quatre habitudes de vie ont été identifiées comme présentant des difficultés de réalisation plus importantes notamment *réaliser des activités reliées à votre résidence, faire vos achats et utiliser les services de votre milieu, réaliser des activités de loisirs et maintenir une bonne condition*. Ces dernières sont fortement associées à la gravité de l'incapacité, la nature de l'incapacité ainsi qu'aux changements de la principale incapacité depuis 1998.

#### **7.4 LA PERCEPTION DE L'ENVIRONNEMENT**

Cette partie porte sur l'identification des facteurs environnementaux qui affectent positivement ou négativement la participation sociale. L'utilisation de la MQE permet d'évaluer l'influence de l'environnement sur la réalisation des activités courantes d'une personne en relation avec ses capacités et ses limites. Cet instrument documente la perception de l'influence de 26 facteurs environnementaux en tant que facilitateurs ou obstacles à la participation sociale. Par contre, on ne peut documenter le changement de la perception de l'environnement entre les deux phases de l'étude, considérant que cet instrument n'a été intégré que lors de la deuxième phase de l'étude. Rappelons que ce dernier a été ajouté à la présente recherche dans le but de combler certaines lacunes concernant l'explication des facteurs environnementaux facilitant ou entravant la participation sociale. Le tableau 7.10 présente l'échelle d'appréciation des facteurs environnementaux qui sont mesurés sur une échelle de 7 points allant d'obstacle majeur à facilitateur majeur.

**Tableau 7.10: La description de l'échelle d'appréciation de la MQE**

Cote	
-3	Obstacle majeur
-2	Obstacle moyen
-1	Obstacle mineur
0	Aucune influence
1	Facilitateur majeur
2	Facilitateur moyen
3	Facilitateur mineur

Pour les fins de l'analyse, l'échelle d'appréciation a été regroupée en 3 catégories soit, obstacles (scores -3, -2 et -1), aucune influence (score 0) et facilitateurs (scores 1, 2, 3).

Le tableau 7.11 présente les facteurs environnementaux en ordre décroissant selon les facilitateurs à la participation sociale. Selon les résultats obtenus, on constate que des 26 facteurs environnementaux, douze sont considérés comme des obstacles à la pleine réalisation de la participation sociale pour plus de 20 % des participants. On retrouve notamment les conditions climatiques (59 %), le temps alloué pour exécuter une tâche (56 %), le bruit ou l'intensité sonore (42 %), les règlements et les procédures administratives (33,6 %), les revenus personnels (32,1 %), la disponibilité des emplois du milieu (29,1 %), les caractéristiques du milieu et les conditions de travail (27,6 %), l'accessibilité physique des édifices fréquenté dans le milieu de vie (27,2 %), les objets utilisés (25,4 %), les politiques et programmes gouvernementaux (24,9 %), les programmes d'assurances ou de compensation financière (24,5 %) et l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie (23,3 %).

Parmi les facteurs environnementaux, certains sont considérés par la majorité (> 45 %) des participants comme facilitant la participation sociale, on retrouve davantage de facteurs sociaux (réseau social et services publics et gouvernementaux) que de facteurs physiques. Le soutien (75 %) et les attitudes de l'entourage (67,1 %) de la personne (famille, amis, collègues) sont parmi les facilitateurs les plus fréquemment mentionnés à cet égard. Les différents services offerts dans la communauté (socio-sanitaires,

commerciaux, publics) semblent également faciliter la participation sociale des individus, notamment : les services de communications électroniques (téléphone, fax, Internet) (69,2%), les services socio-sanitaires (santé, soutien à domicile, réadaptation) (57,7 %), les services des organismes communautaires du milieu (établissements culturels, associations, organismes religieux, sportifs et de loisirs) (63 %) et les services éducatifs (48 %).

**Tableau 7.11 : Les facteurs environnementaux des participants en ordre décroissant selon les obstacles**

<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>Facilitateurs<sup>1</sup> (%)</b>	<b>Aucune influence<sup>2</sup> (%)</b>	<b>Obstacles<sup>3</sup> (%)</b>
• Les conditions climatiques (N = 256)	9,8	31,3	59,0
• Le temps alloué pour exécuter une tâche (N = 252)	9,9	34,1	56,0
• Le bruit ou l'intensité sonore (N = 255)	5,9	52,2	42,0
• Les règlements et les procédures administratives (N = 229)	16,2	50,2	33,6
• Vos revenus personnels (N = 249)	49,0	18,9	32,1
• La disponibilité des emplois dans votre milieu (N = 103)	30,1	40,8	29,1
• Les caractéristiques de votre milieu et de vos conditions de travail (N = 98)	49,0	23,5	27,6
• L'accessibilité physique des édifices que vous devez fréquenter dans votre milieu (N = 250)	27,2	45,6	27,2
• Les objets que vous utilisez (N = 252)	36,5	38,1	25,4
• Les politiques et programmes gouvernementaux (N = 221)	27,6	47,5	24,9
• Les programmes d'assurances ou de compensation financière (N = 196)	57,1	18,4	24,5
• L'accessibilité des voies de circulation de votre milieu (N = 249)	24,5	52,2	23,3
• Les services de transport en commun (N = 91)	39,6	42,9	17,6
• L'accessibilité physique de votre résidence (N = 254)	36,6	46,1	17,3
• Les services commerciaux de votre milieu (N = 240)	33,3	50,0	16,7
• L'intensité lumineuse (N = 254)	15,0	68,5	16,5
• Les modes de participation aux prises de décision (N = 236)	47,5	36,4	16,1
• Les services éducatifs (N = 50)	48,0	38,0	14,0
• Les attitudes des personnes de votre entourage (N = 258)	67,1	20,5	12,4
• Les services socio-sanitaires (N = 192)	67,7	21,9	10,4
• Le véhicule personnel que vous utilisez (N = 200)	72,0	19,0	9,0
• Le soutien des personnes de votre entourage (N = 256)	75,0	16,4	8,6
• Les aides techniques (N = 173)	70,5	22,0	7,5
• Les services des organismes communautaires de votre milieu (N = 165)	63,0	32,1	4,8
• La radio et la télévision (N = 252)	64,7	31,0	4,4
• Les services de communication électronique (N = 250)	69,2	26,8	4,0

1 Correspondent aux scores de 1, 2 ou 3 sur l'échelle de Mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

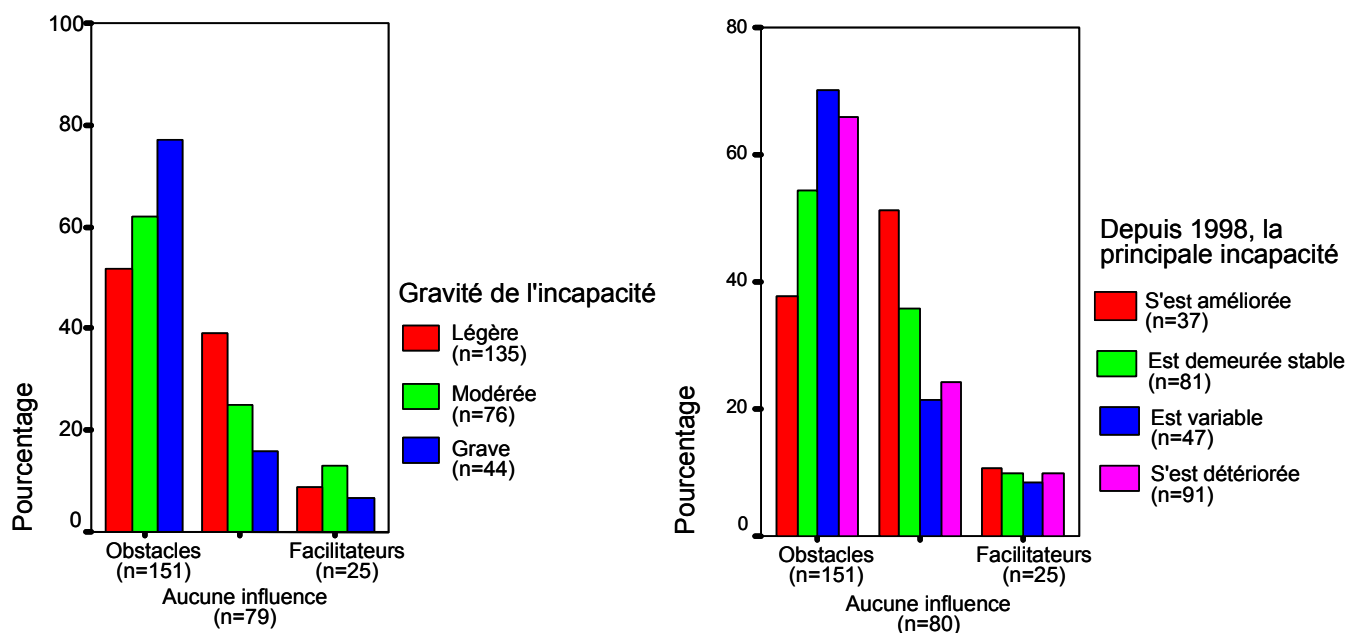
2 Correspond au score de 0 sur l'échelle de Mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

3 Correspondent aux scores de -1, -2 ou -3 sur l'échelle de Mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si la gravité de l'incapacité telle que rapportée par les participants, la nature de l'incapacité ainsi que le changement de la principale incapacité depuis 1998<sup>18</sup> avaient un effet sur les cinq facteurs environnementaux qui ont été identifiés comme des obstacles importants à la participation sociale que sont les conditions climatiques, le temps alloué pour exécuter une tâche, le bruit ou l'intensité sonore, les règlements et les procédures administratives, les revenus personnels. Seules les analyses qui ont présenté un taux de signification égal ou inférieur à ,05 sont présentées.

D'abord on observe à la figure 7.15 que la perception, chez les participants, des conditions climatiques comme étant un obstacle à la participation sociale augmente de façon proportionnelle avec le degré de gravité de l'incapacité ainsi qu'avec la détérioration de l'incapacité depuis 1998. De plus, les participants qui perçoivent les conditions climatiques comme n'ayant aucune influence ont plus souvent des incapacités légères et ont connu une amélioration ou le maintien de leur principale incapacité.

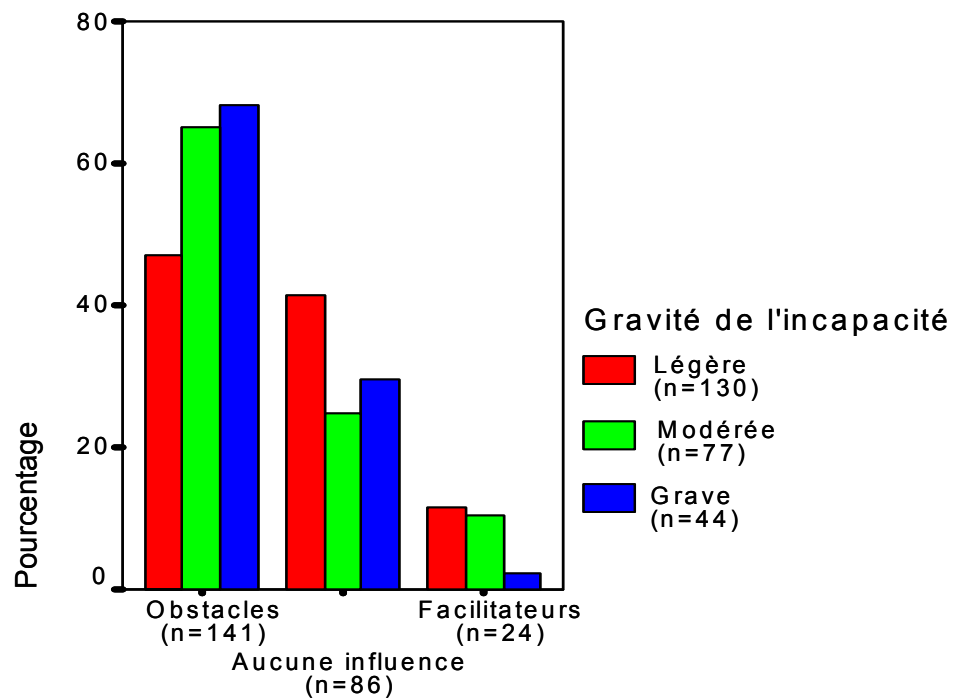
**Figure 7.15 : Les conditions climatiques selon la gravité de l'incapacité (N = 255) et le changement de la principale incapacité (N = 256)**



<sup>18</sup> Le changement de la principale incapacité a été mesuré à partir de la question suivante : *Depuis 1998, votre principale incapacité s'est améliorée, est demeurée stable, est variable (cyclique) ou s'est détériorée ?*

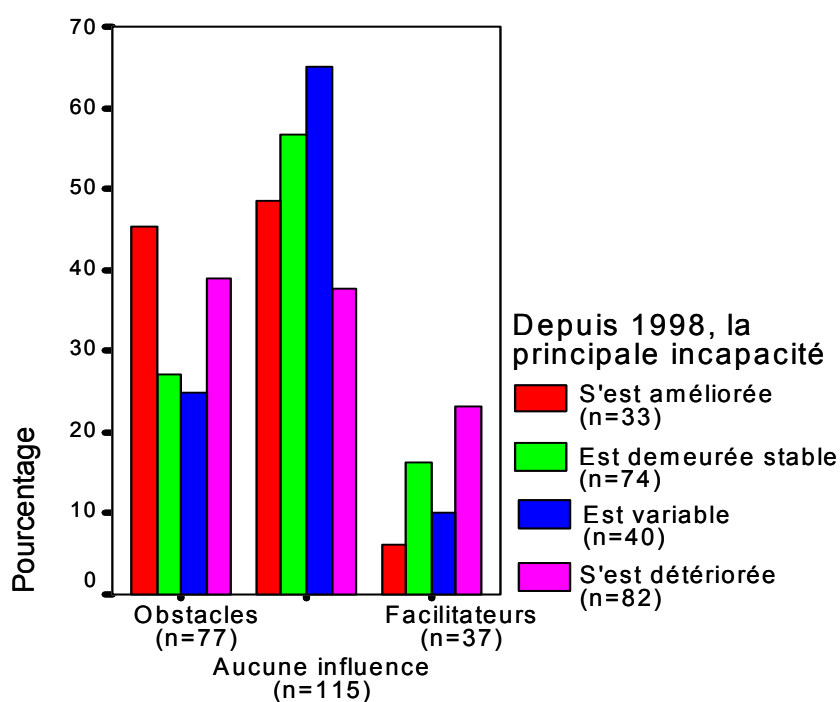
En ce qui concerne le *temps alloué pour exécuter une tâche* illustré à la figure 7.16, les participants qui perçoivent ce facteurs comme étant un obstacle à la participation sociale ont plus souvent des incapacités graves et modérées. Alors que les participants qui perçoivent le *temps alloué pour exécuter une tâche* comme sans influence ont plus souvent des incapacités légères et graves.

Figure 7.16 : Le temps alloué pour exécuter une tâche selon la gravité de l'incapacité (N = 252)



La figure 7.17 démontre que les participants qui ont connu une détérioration de leur principale incapacité depuis 1998 considèrent moins souvent *les règlements et les procédures administratives* comme n'ayant aucune influence au plan de la participation sociale comparativement aux participants dont la principale incapacités est cyclique ou variable.

Figure 7.17 : Les règlements et les procédures administratives selon le changement de la principale incapacité (N = 229)



### **Résumé des éléments importants concernant la perception de l'environnement**

Douze des vingt-six facteurs environnementaux sont considérés comme des obstacles à la pleine réalisation de la participation sociale pour plus de 20 % des participants, notamment les conditions climatiques, le temps alloué pour exécuter une tâche, le bruit ou l'intensité sonore, les règlements et les procédures administratives, les revenus personnels, la disponibilité des emplois du milieu, les caractéristiques du milieu et les conditions de travail, l'accessibilité physique des édifices fréquentés dans le milieu de vie, les objets utilisés, les politiques et programmes gouvernementaux, les programmes d'assurances ou de compensation financière et l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie.

Les analyses démontrent que les participants qui considèrent les conditions climatiques comme des obstacles à la participation sociale augmentent de façon proportionnelle avec le degré de gravité de l'incapacité ainsi qu'avec la détérioration de l'incapacité depuis 1998. Les participants qui perçoivent le temps alloué pour exécuter une tâche comme étant un obstacle à la participation sociale ont plus souvent des incapacités graves et modérées alors que les participants qui perçoivent le temps alloué pour exécuter une tâche comme sans influence ont plus souvent des incapacités légères et graves. Finalement, les participants qui ont connu une amélioration de leur principale incapacité depuis 1998 considèrent plus souvent les procédures administratives comme un obstacle.

## 7.5 LA QUALITÉ DE VIE

Cette partie présente les résultats concernant la qualité de vie des participants mesurée à partir de l'*Échelle de satisfaction de vie* (Diener et al., 1985, traduite et validée par Blais et al., 1989) lors de la seconde phase de l'étude. Cette échelle a été utilisée pour évaluer la qualité de vie des participants selon leur perception. Rappelons qu'elle est composée de cinq énoncés en 7 points allant de *fortement en désaccord (1)* à *fortement en accord (7)*. Un individu peut obtenir un score entre 5 et 35, 35 étant le niveau de satisfaction le plus élevé. Les participants ont obtenu en moyenne un score de  $22,3 \pm 7,4$  (médiane de 23) sur cette échelle, ce qui indique qu'ils perçoivent en général une qualité de vie moyenne.

Toutefois, lorsqu'on observe les résultats pour chacun des énoncés composant l'échelle on constate que plusieurs participants ressentent une insatisfaction face à leur qualité de vie. Afin de faciliter la présentation, certains points de l'échelle ont été regroupés sous l'appellation « en désaccord » soit *fortement en désaccord*, *en désaccord* et *légèrement en désaccord* regroupé et *fortement en accord*, *en accord* et *légèrement en accord*, regroupé sous « en accord ». On observe au tableau 7.12 qu'environ les deux tiers des participants se disent satisfaits de leur qualité de vie. Toutefois, deux éléments sont plus insatisfaisants, notamment 45 % des participants sont en désaccord avec l'énoncé *je ne changerais presque rien à ma vie* et 36 % sont en désaccord avec l'énoncé *mes conditions de vie sont excellentes*.

**Tableau 7.12 : La qualité de vie**

	En désaccord (%)	Ni en accord, ni en désaccord (%)	En accord (%)
1. Ma vie correspond à mes idéaux (N = 258)	30,3	9,3	60,4
2. Mes conditions de vie sont excellentes (N = 259)	36,0	13,5	50,5
3. Je suis satisfait(e) de ma vie (N = 259)	27,4	10,4	62,2
4. J'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie (N = 259)	26,3	8,9	64,8
5. Je ne changerais presque rien à ma vie (N = 258)	45,0	7,4	47,6

Des analyses de variance ont été effectuées sur le score *moyen* de l'échelle de satisfaction de vie en fonction du changement de revenu et de la participation sociale, de la gravité et la nature de l'incapacité ainsi que du changement de la principale incapacité depuis 1998. Un test de Tukey a été réalisé, *a posteriori*, lorsque nous comparions plus de deux groupes. Les résultats statistiquement significatifs fixés à un taux inférieur ou égal à ,05 sont présentés ci-dessous.

Une analyse de variance ( $F(2, 254) = 11,15, p < 0,05$ ) révèle que les participants ayant une incapacité légère ont une meilleure qualité de vie (moyenne = 24) que ceux ayant une incapacité modérée (moyenne = 21,6) et grave (moyenne = 18,3). Les comparaisons *a posteriori* révèlent que les participants dont l'incapacité est légère se distinguent de ceux dont l'incapacité est modérée et grave quant à la perception de leur qualité de vie. De plus les participants dont l'incapacité est modérée se distinguent également de ceux dont l'incapacité est grave quant à une meilleure qualité de vie.

Une analyse de variance ( $F(3, 254) = 5,13, p < 0,05$ ) que les participants dont l'incapacité s'est améliorée au cours des cinq dernières années montrent une plus grande qualité de vie (moyenne = 24,3,) comparativement à ceux qui ont connu une détérioration (moyenne = 20), une stabilité (moyenne = 23,6) et une variabilité (moyenne = 23,2) de leur principale incapacité. Les comparaisons *a posteriori* révèlent que ceux qui ont connu une détérioration de leur principale incapacité se distinguent de ceux qui ont connu la stabilité et une amélioration de leur principale incapacité mais non de ceux dont la principale incapacité est variable ou cyclique.

### **Résumé des éléments importants concernant la qualité de vie**

En général les participants sont satisfaits de leur qualité de vie. Toutefois, pour 30 % des participants leur vie ne correspond pas à leurs idéaux; 36 % leurs conditions de vie ne sont pas excellentes; 27,4 % sont insatisfait de leur vie; 26,3 % n'ont pas obtenu les choses importantes qu'ils voulaient de la vie; et 45 % changeraient plusieurs choses dans leur vie.

Des analyses ont révélé que les participants ayant une incapacité légère ont une meilleure satisfaction de vie que ceux ayant une incapacité modérée et grave. En plus, depuis 1998 les participants qui ont connu une amélioration de leur principale incapacité sont plus satisfaits de leur vie que ceux qui ont connu une détérioration, une stabilité ou une incapacité variable.

#### **7.6 LES DÉPENSES ASSOCIÉES AUX INCAPACITÉS**

L'EQLA a présenté des résultats sur la proportion de personnes ayant des incapacités qui ont eu des dépenses occasionnées par leur situation (40 %) et ce, en lien avec la gravité de l'incapacité (légère 31 %, modérée et grave 52 %). Les types de dépenses encourues ont également été inventoriés : 74 % avaient des dépenses reliées aux médicaments, 28 % aux déplacements, 15 % aux soins de santé, 15 % à l'aide à domicile et 11 % aux aides techniques. De plus, 85 % des personnes ou des ménages qui avaient assumé des dépenses en lien avec les incapacités n'ont été que partiellement remboursées. Toutefois, l'EQLA n'a pas collecté d'information sur les montants des dépenses supplémentaires que devaient assumer personnellement les personnes ayant des incapacités ou leur famille.

Afin de combler cette lacune, les participants devaient mentionner lors de la seconde phase de l'étude s'ils avaient eu des dépenses supplémentaires au cours de l'année 2002 pour chacune des catégories mentionnées précédemment. Dans l'affirmative, ces derniers devaient mentionner s'ils ont eu accès à une source de remboursement, indiquer quelle

était la source de remboursement, quel pourcentage des dépenses encourues est remboursé par cette source et finalement quel est le montant total annuel non remboursé que le participant devait défrayer personnellement en raison de ses incapacités.

Cette partie présente les résultats entourant les frais non remboursés encourus par les participants, c'est-à-dire ceux qu'ils ont dû défrayer personnellement en raison de leurs incapacités. Pour l'interprétation des résultats entourant les coûts, considérant que des écarts de moyennes importants ont été observés, d'autres mesures de tendances centrales sont présentées, soit le mode et la médiane. Rappelons que la médiane représente la valeur centrale d'une distribution alors que le mode indique la valeur la plus fréquente dans cette situation.

Les résultats indiquent que 79,9 % des participants ont eu des dépenses non remboursées au cours de l'année 2002. Tel que présenté au tableau 7.13, le montant total le plus fréquemment assumé par ces derniers est de 200\$ et la proportion la plus fréquente des frais en fonction du revenu est de 4 %.

**Tableau 7.13 : Les dépenses encourues non remboursées exprimé en dollars CND**

	X	E.T.	Mode	Méd.
<b>Frais non remboursés</b> (N = 207)	1104	±1440	200	600
<b>Revenu brut du ménage pour l'année 2002</b> (N= 206)	33 735	±24 152	12 500	27 500
<b>Proportion des frais / revenu 2002 (%)</b> (N = 205)	4,6	±6,4	4	2,6

Des analyses de variance ont été effectuées sur le cumul des dépenses encourues non remboursées selon la gravité et la nature de l'incapacité ainsi que pour le changement de la principale incapacité depuis 1998<sup>19</sup>. Un test de Tukey a été réalisé, *a posteriori*, lorsque nous comparons plus de deux groupes. Les résultats statistiquement significatifs fixé à un taux inférieur ou égal à ,05 sont présentés ci-dessous.

<sup>19</sup> Le changement de la principale incapacité a été mesuré à partir de la question suivante : *Depuis 1998, votre principale incapacité s'est améliorée, est demeurée stable, est variable (cyclique) ou s'est détériorée ?*

On remarque que la gravité des incapacités a une incidence importante sur les dépenses. Une analyse de variance ( $F(2, 204) = 4,11, p < 0,02$ ) indique que les participants ayant une incapacité légère assument en moyenne (moyenne = 892\$) moins de frais que ceux ayant une incapacité grave (moyenne = 1649\$) et modérée (moyenne = 1 106\$). Les comparaisons *a posteriori* révèlent que les participants dont l'incapacité est légère se distinguent de ceux dont l'incapacité est grave quant aux dépenses inhérentes à leur condition, mais non de ceux qui ont une incapacité modérée.

Le tableau 7.14 présente la proportion de participants qui ont affirmé avoir des dépenses supplémentaires non remboursées. On note, en 2003, une diminution des proportions de participants qui ont des dépenses liées aux frais de déplacement et à l'aide à domicile et. Inversement, on observe une augmentation des proportions pour les dépenses liées à l'achat et à l'entretien des aides techniques, pour les soins de santé ainsi que pour les modifications de la résidence.

**Tableau 7.14 : Proportion de participants ayant des dépenses selon leur nature pour les deux phases de l'étude**

Catégories de dépenses	1998		2003	
	N	%	N	%
	(N = 110)		(N = 259)	
Médicaments	89	80,9	212	82,2
Frais de déplacement	41	37,3	74	28,7
Aides techniques	17	15,5	56	21,7
Aide à domicile	23	20,9	42	16,3
Soins de santé	18	16,4	65	25,2
Matériels jetables	9	8,2	24	9,3
Modification résidence	5	4,5	21	8,1
Vêtements adaptés	7	6,4	20	7,8

Le tableau 7.15 présente pour chacune des catégories de dépenses de la seconde phase de l'étude la proportion de participants qui doivent assumer des dépenses, le montant personnellement déboursé (moyenne, mode et médiane) pour ces dernières dépenses, la proportion de participants qui ont accès à une source de remboursement, la proportion des dépenses remboursées par cette source ainsi que les principales sources de remboursement.

Au Québec, depuis 1997, toute personne doit être couverte par une assurance médicaments provenant soit d'un régime privé ou public. Le régime public est offert à défaut de ne pas avoir accès à un régime privé d'assurance<sup>20</sup>. Toutefois, tel que démontré au tableau 7.15, les médicaments constituent la principale source de dépenses supplémentaires des participants. Pour ces derniers, 80,2 % ont dû assumer des dépenses supplémentaires non remboursées. Malgré que 87,7 % des participants aient accès à une source de remboursement couvrant en moyenne 79 % des dépenses reliées aux médicaments, le montant le plus fréquemment assumé par ces derniers est de 200\$.

Après l'analyse de certaines questions ouvertes, on constate qu'il y a une forte demande pour les produits naturels et les services de médecine alternative qui ne sont habituellement pas couverts par les assurances. Par exemple, un des participants explique qu'il aimerait que le régime public d'assurance médicaments du Québec rembourse les frais reliés aux traitements d'acupuncture ou d'homéopathie. Certains participants ont également déploré que les médicaments sans ordonnance ne soient pas couverts par les régimes (privé ou public) d'assurance. Ils mentionnent que pour certaines personnes, la consommation de médicaments en vente libre peut se faire sur une base régulière (afin de soulager les douleurs reliées à certaines incapacités) et que ces dépenses peuvent avoir une incidence sur leur situation financière. Enfin, il est important de prendre en considération que la couverture des médicaments sous ordonnance peut varier d'un régime d'assurance à l'autre.

---

<sup>20</sup> Loi sur l'assurance médicaments (L.R.Q. c.A-29.01).

**Tableau 7.15 : La nature des dépenses supplémentaires et les sources de remboursement en dollars CDN**

	Proportion des participants ayant des dépenses et cumul des dépenses					Proportion de participants ayant accès à une source de remboursement		Proportion des dépenses remboursées par la source			Principales sources de remboursement
	%	N	X ±E.T.	Mode	Méd.	%	N	%	N	X ±E.T.	
Médicaments (n = 212)	80,2	170	686±864	200	500	87,7	186	73,1	155	79±17	RAMQ <sup>1</sup> -Assurance privée- Sécurité du revenu, Assurance collective, autres (CSST <sup>2</sup> , etc.)
Frais de déplacement (n = 74)	74,3	55	297±351	200	200	39,2	29	33,8	25	82±28	Sécurité du revenu - CSST <sup>2</sup> , autres (CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Soins de santé (n = 65)	52,3	34	656±737	200	400	67,7	44	63,1	41	86±23	Assurance au travail –Assurance privée, autres (CSST <sup>2</sup> , CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 56)	83,9	47	375±411	100	200	35,7	20	35,7	20	81±24	Sécurité du revenu - RAMQ <sup>1</sup> , autres (Assurance du conjoint, etc.)
Services d'aide à domicile (n = 42)	83,3	35	573±411	400	500	47,6	20	35,7	15	73±30	CLSC <sup>3</sup> - Aide gouvernementale, autres (Corporation d'aide à domicile, etc.)
Matériel jetable après usage (n = 24)	75	18	253±468	50	100	29,2	7	25	6	96±10	Assurance au travail, autres (CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Modification de la résidence (n = 21)	85,7	18	1356±2454	150	400	14,3	3	14,3	3	97±6	Sécurité du revenu- CSST <sup>2</sup> , aide gouvernementale
Achat et entretien de vêtements adaptés (n = 20)	70	14	333±451	50	176	60	12	60	12	87±16	Assurance au travail- CSST <sup>2</sup> , autres (Sécurité du revenu, etc.)

<sup>1</sup> Régime d'assurance médicaments du Québec<sup>2</sup> Commission de la santé et de la sécurité du travail<sup>3</sup> Centres locaux de services communautaires

Le tableau 7.16 indique la proportion du revenu qui a été accordée pour chacune des catégories de dépenses. On observe que les modifications de la résidence (4,2 %), les médicaments (3,1 %) et les services d'aide à domicile (2,9 %) sont les trois catégories de dépenses auxquelles les participants consacrent une plus grande partie de leur revenu.

**Tableau 7.16: La proportion du revenu accordée selon la nature des dépenses**

	Proportion du revenu		
	X E.T.	Mode	Méd.
Médicaments (n = 167)	3,1±4,7	2,67	1,92
Frais de déplacement (n = 55)	1,7±1,8	0,62	0,95
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 47)	1,5±2,1	0,31	0,66
Services d'aide à domicile (n = 35)	2,9±3,5	2,0	2,0
Soins de santé (n = 34)	1,5±1,6	0,71	0,97
Matériel jetable après usage (n = 18)	0,9±1,1	0,19	0,49
Modification de la résidence (n = 18)	4,2±7,3	0,20	1,6
Achat et entretien de vêtements adaptés (n = 14)	0,8±10	0,02	0,6

### 7.6.1 Le remboursement des dépenses reliées aux incapacités

Lors de la seconde phase de l'étude, en 2003, les participants devaient indiquer selon eux quelles seraient les proportions souhaitables d'un remboursement relatif aux frais inhérents à leur condition. On constate au tableau 7.17 que 48,5 % des participants souhaiteraient un remboursement complet des dépenses. Les participants justifient leur choix en mentionnant que le remboursement des dépenses supplémentaires doit être équitable pour tout le monde et privilégier les personnes à faible revenu.

**Tableau 7.17 : Les modalités de remboursement des dépenses reliées aux incapacités**

Les personnes ayant des incapacités devraient avoir...	N	%
...un remboursement proportionnel au revenu	84	32,3
...un remboursement partiel et défrayer un montant fixe et égal pour tout le monde	41	15,8
...un remboursement complet des dépenses liées aux incapacités	126	48,5

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer les facteurs personnels qui étaient associés aux réponses des participants concernant les choix du remboursement, mais aucune variable n'a été associée de façon statistiquement significative (taux  $\leq$  ,05).

### 7.6.2 Réponse aux besoins par les programmes

À la question *Est-ce que les programmes gouvernementaux qui s'appliquent à votre situation répondent aux besoins liés à vos incapacités ?*, plusieurs aspects concernant la satisfaction ou l'insatisfaction de ces programmes ont été recueillis. Les principaux programmes gouvernementaux qui ont été évoqués sont : le Régime de pension du Canada (RPC), la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), la Régie des rentes du Québec (RRQ), la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Le tableau 7.18 présente les aspects satisfaisants et insatisfaisants de ces programmes.

**Tableau 7.18 : La satisfaction et l'insatisfaction face aux programmes gouvernementaux face aux besoins des participants**

Programmes gouvernementaux	Satisfactions	Insatisfactions
SAAQ (N = 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun répondant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lourdeur administrative</li> <li>• Fermeture prématurée des dossiers</li> </ul>
CSST (N = 27)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Remboursement complet des dépenses reliées à l'incapacité</li> <li>• Demandes toujours comblées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lourdeur administrative</li> <li>• Le montant de la compensation ne varie pas selon l'évolution de l'état de santé</li> <li>• Compensation insuffisante</li> </ul>
RRQ (N = 62)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La rente permet de combler les besoins essentiels</li> <li>• Montant plus élevé lorsqu'il y a une incapacité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rentes insuffisantes</li> <li>• Devrait y avoir gratuité des services et des médicaments</li> </ul>
RPC (N = 48)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La rente permet de combler les besoins essentiels</li> <li>• Augmentation des rentes en raison de l'incapacité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rentes insuffisantes</li> <li>• Devrait y avoir gratuité des services et des médicaments</li> </ul>
RAMQ (N = 27)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gratuité des services et des médicaments</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le remboursement ne s'applique pas à tous les médicaments</li> <li>• Le remboursement n'est pas complet</li> </ul>
Autres (N = 40)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistance-emploi (apporte un soutien financier)</li> <li>• CLSC (apporte un soutien)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistance-emploi (coupure des rentes lorsqu'il y a un autre régime de compensation)</li> <li>• CLSC (liste d'attente)</li> </ul>

\*Les catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

### 7.7 LA SATISFACTION CONCERNANT LES DEMANDES DE SERVICES OU D'ÉQUIPEMENTS

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient indiquer leur satisfaction reliée aux demandes de services ou d'équipements en lien avec leur incapacité en se référant aux cinq dernières années et à leurs demandes concrètes de services. La satisfaction a été mesurée sur une échelle en 4 points allant de *Pas du tout* à *Beaucoup*. On note au tableau 7.19 que les participants sont généralement satisfaits face aux réponses qu'ils ont obtenues lors de leurs demandes pour recevoir des services ou des équipements. En effet, 80,2 % ont le sentiment d'être satisfaits et 79,9 % ont le sentiment d'être respectés dans leurs choix. Toutefois, 29,7 % ont le sentiment de n'avoir aucun pouvoir de décision et 26,3 % de ne pouvoir exprimer des choix.

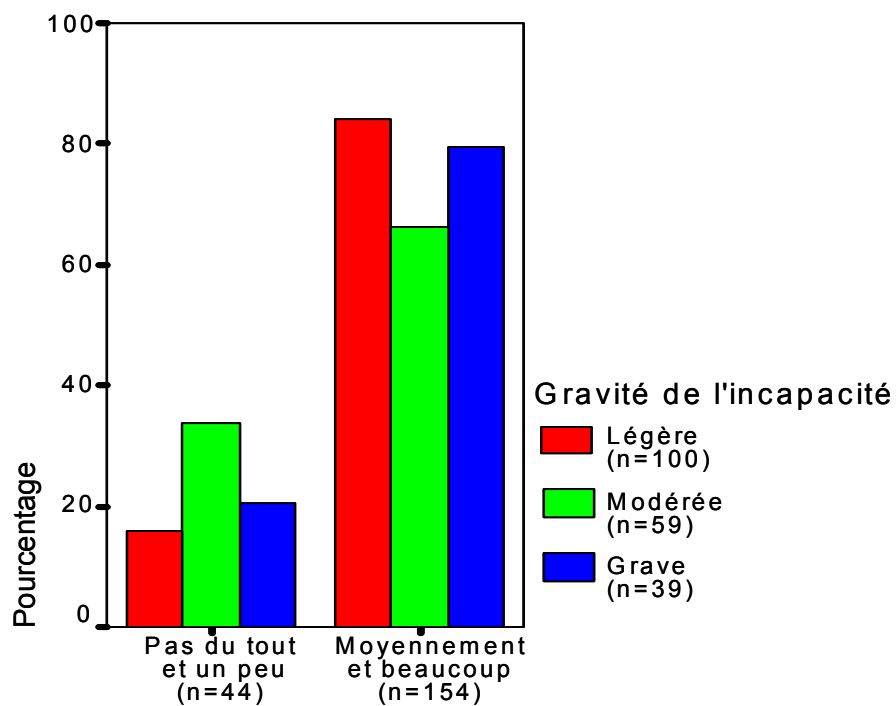
**Tableau 7.19 : La satisfaction face aux demandes de services et d'équipements**

Avoir le sentiment...	Pas du tout -Un peu		Moyennement - Beaucoup	
	N	%	N	%
...d'être écouté par vos interlocuteurs (N = 198)	44	22,2	154	77,8
...de pouvoir exprimer vos choix (N = 194)	51	26,3	143	73,7
...d'être respecté dans vos choix (N = 194)	39	20,1	155	79,9
...d'avoir un pouvoir de décision (N = 195)	58	29,7	137	70,3
...d'être satisfait (N = 197)	39	19,8	158	80,2
...de contrôler votre vie (N = 197)	49	24,9	148	75,1

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de tenter de comprendre pourquoi la majorité des participants sont satisfaits de leurs demandes de services ou d'équipements et par le fait même, de connaître les facteurs personnels (âge, sexe, nature et gravité des incapacités) qui pouvaient avoir eu une influence sur leur satisfaction ou leur insatisfaction. Les résultats statistiquement significatifs fixé à un taux inférieur ou égal à ,05 sont présentés ci-dessous.

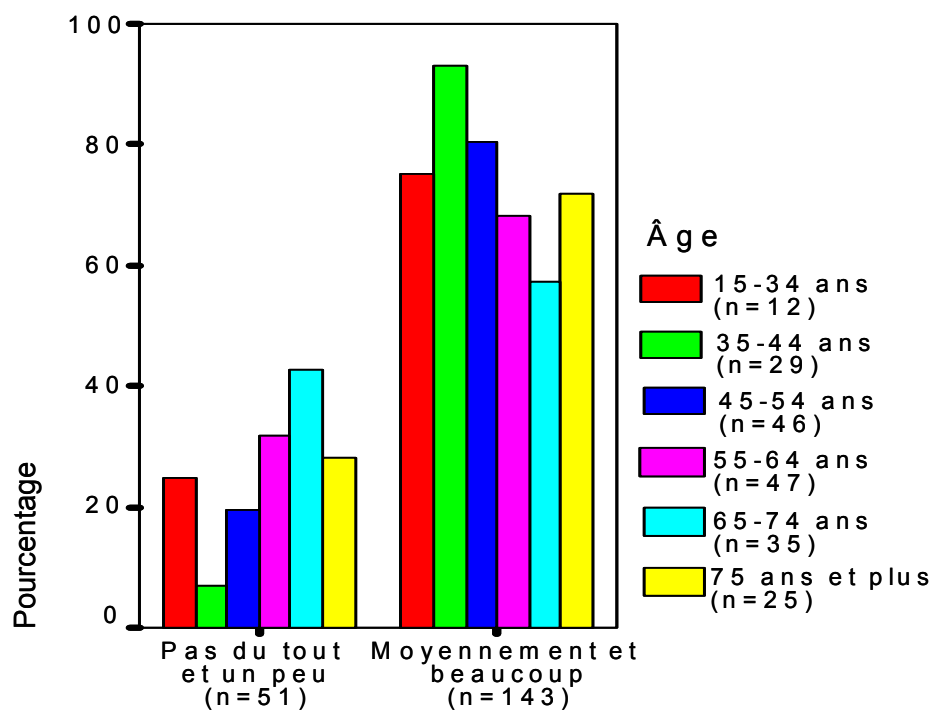
La figure 7.18 illustre que les personnes ayant une incapacité légère (84 %) ou grave (78,9 %) ont plus souvent le sentiment d'être écoutées par les interlocuteurs que ceux ayant une incapacité modérée (33,9 %).

Figure 7.18 : Avoir le sentiment d'être écouté par les interlocuteurs selon la gravité de l'incapacité (N = 197)



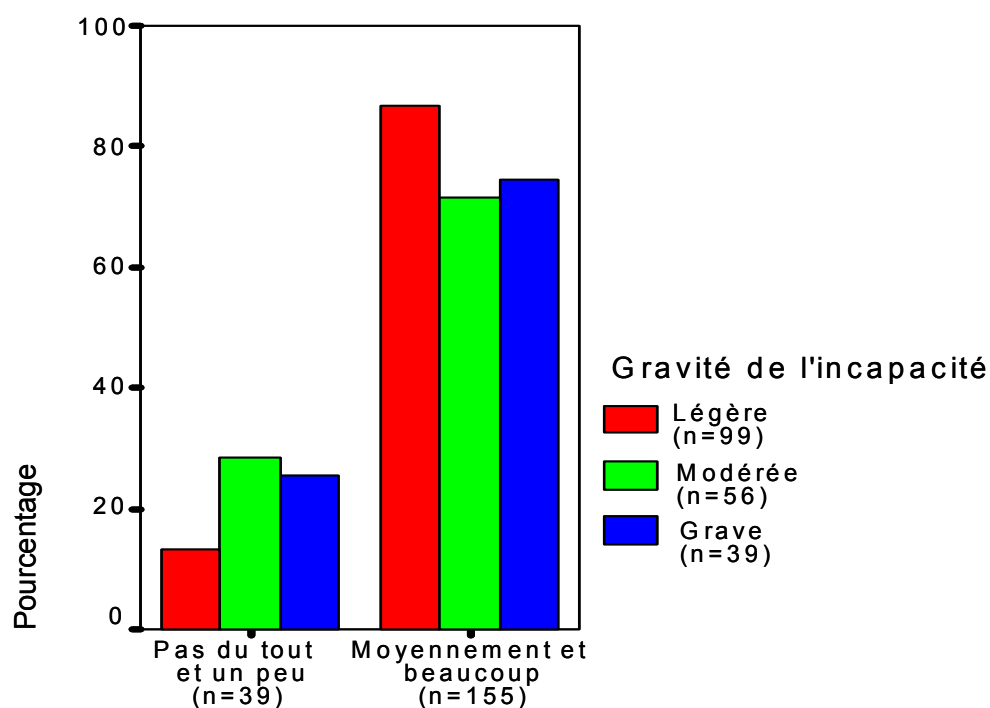
On observe à la figure 7.19 que les participants qui étaient âgés en 2003 entre 35 et 44 ans (93,1 %) ainsi que ceux de 45 à 54 ans (80,4 %) sont les plus satisfaits quant au sentiment d'exprimer leurs choix. Par contre, ceux âgés entre 65 et 74 ans (42,9 %) suivi de ceux entre 55 et 64 ans (32,6 %) sont ceux qui ont été les plus insatisfaits.

Figure 7.19 : Avoir le sentiment de pouvoir exprimer ses choix selon l'âge (N = 193)



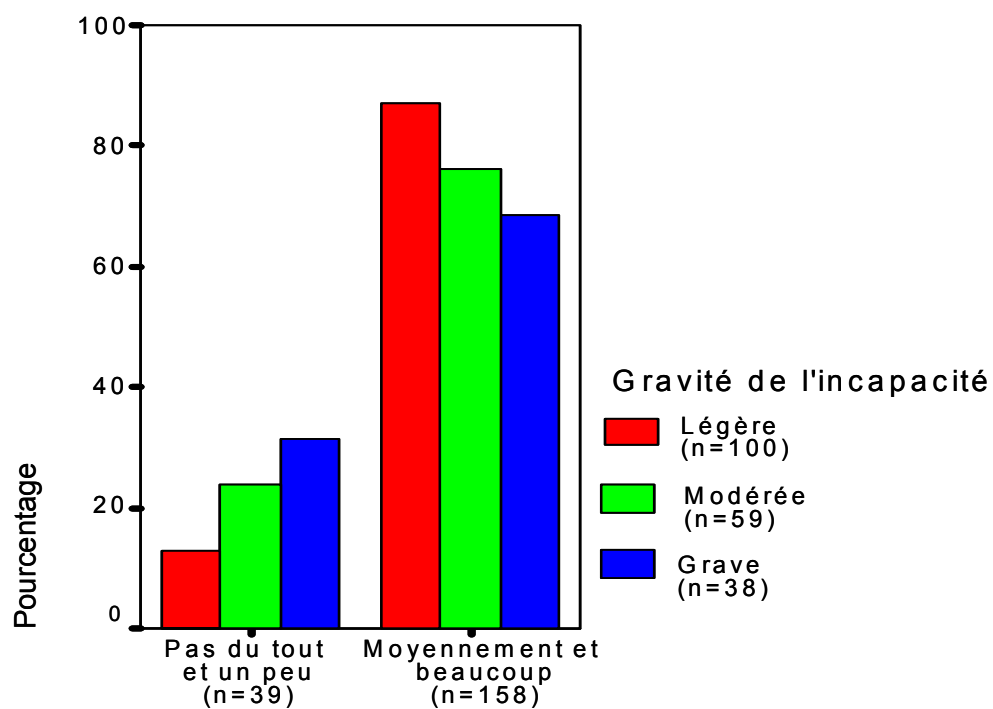
Pour ce est qui d'avoir le sentiment d'être respecté dans ses choix, on observe à la figure 7.20 que les personnes ayant une incapacité modérée ont moins souvent le sentiment d'être respectées dans leurs choix (28,6 %) comparativement à celles qui ont une incapacité légère.

Figure 7.20 : Avoir le sentiment d'être respecté dans ses choix selon la gravité de l'incapacité (N = 194)



À la figure 7.21, le sentiment d'être satisfait diminue de façon proportionnelle avec la gravité de l'incapacité. En effet, les participants ayant une incapacité grave sont généralement moins satisfaits face aux réponses qu'ils ont obtenu en fonction de leurs demandes pour recevoir des services ou des équipements.

Figure 7.21 : Avoir le sentiment d'être satisfait des demandes de services et d'équipements (N = 194)



**Résumé des éléments importants concernant les dépenses associées aux incapacités**

En résumé, 79,9 % des participants ont des dépenses supplémentaires associées à l'incapacité. Les montants totaux les plus fréquents se situent entre 200\$ et 1400\$ (Médiane = 600\$; Moyenne = 1104\$). La proportion des dépenses par rapport au revenu du ménage se situe entre 4 % et 6,4 %. Depuis 1998, on observe une diminution des proportions de participants qui ont des dépenses reliées aux frais de déplacement et à l'aide à domicile; et une augmentation des proportions de participants qui ont des dépenses reliées à l'achat et à l'entretien des aides techniques, pour les soins de santé ainsi que pour les modifications de la résidence.

En ce qui concerne le remboursement des dépenses reliées aux incapacités, 48,5 % des participants souhaiteraient un remboursement complet des dépenses, 32,3 % un remboursement proportionnel au revenu et 15,8 % un remboursement partiel et défrayer un montant fixe et égal pour tout le monde.

En général, les participants sont satisfaits des réponses qu'ils ont obtenues à leurs demandes de services et d'équipements. Par contre 22,2 % ont le sentiment d'être peu ou pas écouté par les interlocuteurs; 26,3 % ont le sentiment de ne pouvoir exprimer leurs choix; 20,1 % ont le sentiment de ne pas être respecté dans leur choix, 29,7 % ont le sentiment de ne pas avoir de pouvoir de décision, 19,8 % ont le sentiment d'être insatisfait et 24,9 % ont le sentiment de ne pas contrôler leur vie.

## **7.8 LA TRAJECTOIRE DE VIE DES PARTICIPANTS DEPUIS 1998**

Cette partie dresse un portrait de la trajectoire parcourue par les personnes ayant des incapacités et leur famille pour en dégager les éléments qui engendrent le phénomène de la paupérisation, c'est-à-dire un glissement vers un faible revenu et une faible participation sociale.

D'abord, une description générale de la position ou de la situation qu'occupent les participants en fonction de l'interaction du revenu et de la participation sociale dans l'un ou l'autre des zones ou quadrants (intégration, vulnérabilité économique et sociale, désaffiliation et de potentialité aux changements) du modèle adapté de Castel est présentée et ce, pour chacune des phases de l'étude. À partir de cette description de changement de position dans le temps, la proportion de participants dont la situation socioéconomique est demeurée stable ainsi que la proportion de ceux qui ont changé de situation, c'est-à-dire qui ont quitté ou intégré une zone ou quadrant, sont présentées.

Par la suite, chacune de ces dimensions est reprise isolément pour l'intégration, la vulnérabilité économique, la vulnérabilité sociale et la désaffiliation. De plus, les changements survenus depuis 1998 sont documentés pour décrire les facteurs personnels, les variables d'incapacités, la situation socioéconomique ainsi que les facteurs environnementaux qui expliqueraient la paupérisation.

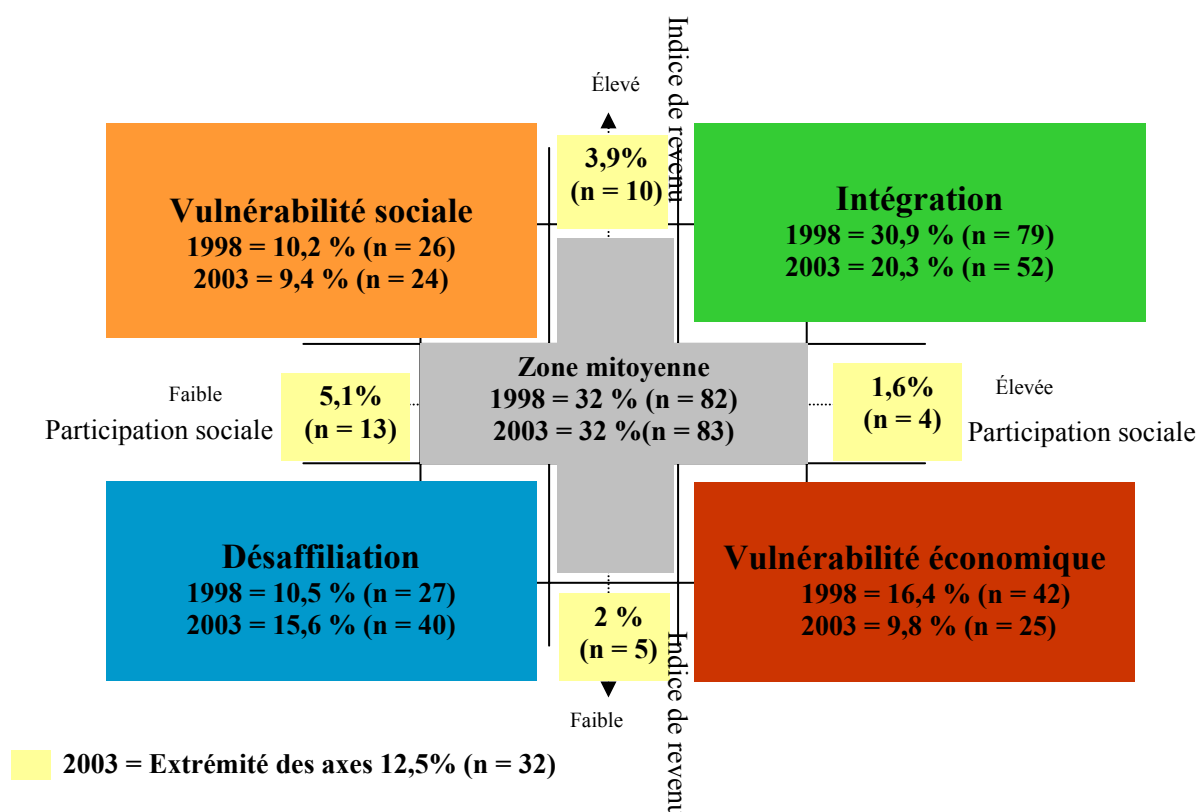
## **7.9 LES CHANGEMENTS DE L'INTERACTION REVENU-PARTICIPATION SOCIALE**

Au cours des cinq dernières années, la situation de l'interaction revenu-participation sociale a changé significativement pour les participants aux deux phases de l'étude. En effet, de façon générale, 67,6 % des participants ont changé de situation alors que 32,4 % sont demeurés dans la même situation économique et sociale.

Tel qu'illustré à la figure 7.22, on observe depuis 1998 une moins forte proportion de participants qui se retrouve en situation d'intégration et inversement une plus forte proportion en situation de désaffiliation. Effectivement, en situation d'intégration les

proportions sont passées de 30,9 % en 1998 à 20,3 % en 2003, ce qui signifie une diminution de 13,6 %. Alors qu'une augmentation de 5,1 % est observée en situation de désaffiliation, soit un passage de 10,5 % en 1998 à 15,6 % en 2003. La vulnérabilité économique est moins importante en 2003, elle est passée de 16,4 % en 1998 à 9,8 % en 2003, une diminution de 6,6 %. La situation de vulnérabilité sociale est représentée dans des proportions similaires depuis 1998. La situation de potentialité aux changements ou qui peut être désignée maintenant comme zone mitoyenne, constitue la zone la plus vulnérable aux changements et est représentée dans des proportions similaires en 1998 et en 2003. .

Figure 7.22 : Changements sur le plan de l'interaction revenu-participation sociale 1998-2003 (N = 256)



Notons que lors de la première phase de l'étude certains participants ont été exclus, (un total de 471) lors de la construction de la représentation schématique des situations d'intégration, de vulnérabilité et de désaffiliation selon l'interaction revenu-participation sociale de la population de l'EQLA. Il était difficile d'inclure ces derniers dans l'un ou

l'autre des quadrants considérant qu'ils se retrouvaient à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes : soit qu'ils étaient dans une situation de participation sociale faible ou élevée avec un revenu inférieur ou dans une situation de participation sociale faible ou élevée avec un revenu supérieur au revenu moyen.

Toutefois, les changements observés sur le plan de la situation socioéconomique indiquent que 12,5 % (n = 32) des participants qui étaient dans l'un ou l'autre des quadrants (intégration, vulnérabilité économique et sociale, désaffiliation) se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. Plus précisément, 1,6 % étaient *non désavantagés*<sup>21</sup> et avaient un revenu moyen inférieur; 5,1 % étaient *fortement dépendants* et avaient un revenu moyen inférieur; 3,9 % étaient *légèrement dépendants* avec un revenu supérieur et finalement 2 % étaient *légèrement dépendants* et très pauvres. La provenance de ces derniers est la suivante. En 1998, 4 étaient en situation de désaffiliation, 3 en situation de vulnérabilité économique, 8 en situation de vulnérabilité sociale, 8 en situation d'intégration et 9 en situation de potentialité aux changements.

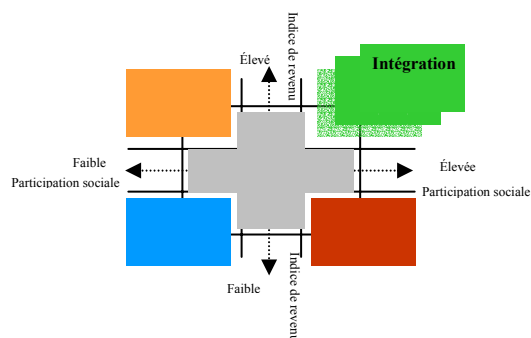
On observe un mouvement allant de l'intégration vers la désaffiliation. De plus, la vulnérabilité économique est moins importante en 2003. À la lumière de ces informations, la situation des participants aux deux phases de l'étude semble s'être détériorée. Comme démontré à la partie 7.4, la détérioration est davantage marquée pour la participation sociale que pour le revenu, ce qui pourrait expliquer la diminution de la vulnérabilité économique en 2003. L'augmentation de la zone de désaffiliation pourrait quant à elle s'expliquer davantage par la détérioration de la participation sociale que par la détérioration du revenu.

Afin d'obtenir une vision plus globale du phénomène, l'analyse portera principalement sur la description des changements pour chaque zone ou quadrant pris isolément. L'accent est mis sur les raisons qui expliqueraient pourquoi les participants ont nouvellement intégré une zone ou ont migré ou changé de zone.

---

<sup>21</sup> Pour une description plus détaillée de la définition de chacun des niveaux de l'indice de désavantage, voir l'annexe I.

### 7.10 LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION D'INTÉGRATION



Depuis 1998, on observe une diminution de 13,6 % des participants en situation d'intégration. En 1998, 79 participants étaient dans cette situation comparativement à 52 participants en 2003. Quelles trajectoires ont-ils emprunté? À la lumière des analyses, on note que pour 47,2 % (n = 42) des participants la situation est demeurée stable, ce qui signifie que les participants n'ont pas connu de changements et ce, autant au plan économique qu'au plan social. Depuis 1998, 11,2 % (n = 10) des participants sont nouvellement en situation d'intégration, en fait ils ont une meilleure situation financière et une participation sociale plus élevée. Ces derniers proviennent des zones de potentialité aux changements ou mitoyenne (n = 7) et de vulnérabilité sociale (n = 3). Par contre, 41,6 % (n = 37) ne sont plus en situation d'intégration, c'est-à-dire qu'ils ont migré vers une autre zone, ce qui laisse présager que leur situation financière et leur participation sociale se sont détériorées. Parmi ces derniers, 20 sont en 2003 dans la zone mitoyenne, 6 en vulnérabilité sociale, 3 en vulnérabilité économique et 8 participants se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes<sup>22</sup>.

<sup>22</sup> Soit que les participants sont dans une situation de participation sociale faible ou élevée avec un revenu inférieur ou dans une situation de participation sociale faible ou élevée avec un revenu supérieur au revenu moyen.

Le tableau 7.20 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation d'intégration en 1998. On observe parmi les participants ayant migré vers une autre zone une plus forte proportion de femmes. De plus, 10,8 % de ces derniers ne travaillaient plus pour des raisons de santé. Pour ce qui est des participants nouvellement en situation d'intégration, 80 % sont des travailleurs.

**Tableau 7.20: Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation d'intégration en 1998**

Caractéristiques	1998	Migration vers une autre zone (N = 37)	2003	Même zone (stables) (N = 42)	Nouvellement en situation d'intégration (N = 10)
	(N = 79) %		(N = 52) %		
<b>Âge</b> (Moyenne ± Écart type)	46,2 ±12,9	51,2±13,1	51,5±12,3	51,1±12,9	53,4±10,2
Étendue	15-75	21-73	20-80	20-80	38-68
<b>Sexe</b>					
Homme	51,9	45,9	55,8	57,1	50,0
Femme	48,1	54,1	44,2	42,9	50,0
<b>Taille du ménage</b>	(n = 78)				
Une personne	6,4	10,8	13,5	14,3	10,0
Deux personnes et plus	93,6	89,2	86,5	85,5	90,0
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>	(n = 77)				
Moins de 9 ans	11,7	8,1	13,5	11,9	20,0
Secondaire et Postsec. partiel	46,8	35,1	40,4	42,8	30,0
Postsec. complet et universitaire	41,6	56,7	46,2	45,3	50,0
<b>Occupation</b>					
Travaillait	28,3	54,1	57,7	52,4	80,0
Fréquentait l'école	5,0	2,7	3,8	4,8	0
Tenait maison	20,1	5,4	9,6	9,5	10,0
Ne travaillait pas pour santé	0	10,8	0	0	0
Était à la retraite : pour santé ou autres	25,5	24,3	25,0	28,6	10,0
Autres : chômage, maternité	21,2	2,7	3,8	4,8	0

Le tableau 7.21 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation d'intégration en 1998. On

observe que les participants qui ont migré vers une autre zone ont connu à la fois une détérioration du revenu (45,9 %), mais une détérioration encore plus importante de la participation sociale (86,5 %) comparativement aux participants qui sont nouvellement en situation d'intégration en 2003 qui ont quant à eux davantage connu un maintien ou une amélioration pour chacun de ses aspects. La plupart des participants ayant migré (83,8 %) sont fortement, modérément ou légèrement dépendants pour les activités quotidiennes et domestiques alors que ceux nouvellement en situation d'intégration sont tous limités dans l'activité principale ou d'autres activités. La situation économique est plus favorable pour les participants nouvellement en situation d'intégration : 100 % ont un revenu moyen supérieur et supérieur tandis que 35,1 % des participants qui ont migré sont pauvres ou ont un revenu moyen inférieur

**Tableau 7.21 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation d'intégration en 1998**

	1998 (N = 79) %	Migration vers une autre zone (N = 37) %	2003 (N = 52) %	Même zone (stables) (N = 42) %	Nouvellement en situation d'intégration (N = 10) %
<b>Suffisance de revenu</b>					
Très pauvre	0	0	0	0	0
Pauvre	0	8,1	0	0	0
Moyen inférieur	0	27,0	0	0	0
Moyen supérieur	81	45,9	73,1	69,0	90,0
Supérieur	19	18,5	26,9	31,0	10,0
<b>Changements de revenu depuis 1998</b>					
Amélioration	-	13,5	23,1	16,7	50,0
Maintien	-	40,5	71,2	76,2	50,0
Détérioration	-	45,9	5,8	7,1	0
<b>Indice de désavantage</b>					
Dépendance forte	0	8,1	0	0	0
Dépendance modérée	0	21,6	0	0	0
Dépendance légère	0	54,1	0	0	0
Limitation de l'activité principale ou autres activités	75,9	13,5	80,8	76,2	100
Sans désavantage	24,1	2,7	19,2	23,8	0
<b>Changements de la participation sociale depuis 1998</b>					
Amélioration	-	2,7	15,4	4,8	60,0
Maintien	-	10,8	73,1	81,0	40,0
Détérioration	-	86,5	11,5	14,3	0

Le tableau 7.22 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation d'intégration en 1998. Depuis 1998, la principale incapacité est demeuré stable pour 35,1 % et s'est détériorée pour 29,7% des participants qui ont changé de zone. Alors que 50 % des participants qui sont nouvellement en situation d'intégration ont connu une amélioration de leur principale incapacité. Une plus forte proportion de participants ayant des limitations multiples est observée chez ceux nouvellement en situation d'intégration.

**Tableau 7.22 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation d'intégration en 1998**

	1998 (N = 79) %	Migration vers une autre zone (N = 37) %	2003 (N = 52) %	Même zone (stables) (N = 42) %	Nouvellement en situation d'intégration (N = 10) %
<b>Nature des incapacités</b> (n = 77)					
À la communication	19,5	8,1	19,2	23,8	0
À une incapacité motrice	54,5	73,0	65,4	61,9	80,0
Au psychisme	5,2	2,7	3,8	2,4	10,0
À des limitations multiples	20,8	16,2	11,5	11,9	10,0
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>					
...s'est améliorée	-	8,1	30,8	26,2	50,0
...est demeurée stable	-	35,1	32,7	33,3	30,0
...est variable	-	27,0	13,5	14,3	10,0
...s'est détériorée	-	29,7	23,1	26,2	10,0

Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation d'intégration en 1998 sont présentés au tableau 7.23. On constate que les participants qui ont changé de zone perçoivent davantage leur santé physique comme étant moyenne et mauvaise (37,8 %) comparativement à ceux qui sont stables (19,5 %) et ceux qui sont nouvellement en situation d'intégration (20 %). Par contre, 32 % de ceux qui ont migré perçoivent leur santé mentale comme excellente comparativement à 20 % de ceux nouvellement en situation d'intégration.

On observe également que les participants nouvellement dans cette situation présente plus de détresse psychologique que les participants ayant migré vers une autre zone.

**Tableau 7.23: Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation d'intégration en 1998**

	1998 (N = 79) %	Migration vers une autre zone (N = 37) %	2003 (N = 52) %	Même zone (stables) (N = 42) %	Nouvellement en situation d'intégration (N = 10) %
<b>Santé physique</b>	(n = 77)		(n = 51)	(n = 41)	
Excellente	8	2,7	13,7	14,6	10,0
Très bonne	24	16,2	39,2	41,5	30,0
Bonne	42,7	43,2	27,5	24,4	40,0
Moyenne	22,7	32,4	17,6	17,1	20,0
Mauvaise	2,7	5,4	2,0	2,4	0
<b>Santé mentale</b>	(n = 77)				
Excellente	30,3	32,4	32,7	35,7	20,0
Très bonne	36,8	24,3	34,6	33,3	40,0
Bonne	18,4	18,9	23,1	23,8	20,0
Moyenne	14,5	21,6	9,6	7,1	20,0
Mauvaise	0	2,7	0	0	0
<b>Détresse psychologique</b>	(n = 74)	(n = 36)			
Bas à moyen	79,7	70,3	75,0	78,6	60,0
Élevé	20,3	29,7	25,0	21,4	40,0

Le soutien social est élevé peu importe que les participants aient été en situation d'intégration en 1998, qu'ils y soient en 2003 ou qu'ils aient changé de zone. Notons, toutefois, que tous les participants nouvellement intégrés perçoivent tous un soutien social élevé. Les participants qui ont migré vers une autre zone ont affirmé avoir plus de dépenses pour les médicaments, les soins de santé, les frais de déplacements, l'achat et l'entretien d'aides techniques, le matériel jetable ainsi que pour les modifications de la résidence. Le tableau 7.24 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation d'intégration en 1998.

**Tableau 7.24 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation d'intégration en 1998**

	1998 (N = 79) %	Migration vers une autre zone (N = 37) %	2003 (N = 52) %	Même zone (stables) (N = 42) %	Nouvellement en situation d'intégration (N = 10) %
<b>Soutien social</b>	(n = 76)	(n = 37)	(n = 48)	(n = 40)	(n = 8)
Faible	19,7	18,9	10,4	12,5	0
Élevé	80,3	81,1	89,6	87,5	100
<b>Catégories de dépenses</b>	(n = 28)				
Médicaments	82,1	89,2	63,5	59,5	80,0
Frais de déplacement	25,0	29,7	13,5	11,9	20,0
Vêtements adaptés	0	5,4	5,8	2,4	20,0
Aides techniques	3,6	24,3	17,3	19,0	10
Soins de santé	17,9	43,2	28,8	23,8	50,0
Aide à domicile	0	5,4	1,9	0	10
Matériel jetable	0	16,2	5,8	7,1	0
Modification de la résidence	3,6	13,5	0	0	0

### **Synthèse des changements survenus en situation d'intégration depuis 1998**

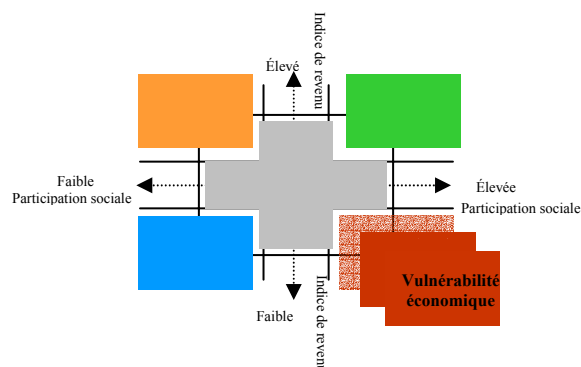
Depuis 1998, pour 47,2 % des participants en situation de d'intégration la situation est demeurée stable, ce qui signifie qu'ils ont connu peu ou pas de changements et ce, autant au plan économique (76,2 %) qu'au plan social (81 %). Ils ont une bonne situation économique (moyen supérieur et supérieur). Au plan de la participation sociale, 76,2 % sont limités dans l'activité principale et d'autres activités sans dépendance et 23,85 sont non désavantagés. La plupart sont des hommes (57,1 %), âgés en moyenne de 51,1 ans, qui occupent un emploi (52,4 %), qui ont terminé des études secondaires (42,8 %) et postsecondaires partielles ou universitaires (45,3 %) et vivent dans un ménage de plus de deux personnes (85,5 %). Ils ont des incapacités motrices (61,9 %) et des incapacités liées à la communication (23,8 %). Depuis 1998, leur principale incapacité s'est améliorée (26,1 %) et est demeuré stable (33,3 %). Ils perçoivent leur santé physique comme très bonne (41,5 %) Ils connaissent une détresse psychologique élevée (21,4 %). Ils perçoivent majoritairement (87,5 %) un soutien social élevé.

D'autre part, 41,6 % des participants qui étaient en situation d'intégration ont migré vers une autre zone. En 2003, ces derniers sont passés dans la zone mitoyenne (54 %), en vulnérabilité sociale (16,2 %), en vulnérabilité économique (8,2 %) et certains participants (21,6 %) se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. La plupart des participants ayant migré sont des femmes (54,1 %), âgés en moyenne de 51,1 ans, ayant terminé des études postsecondaires partielles ou universitaires (56,7 %), qui occupent un emploi (54,1 %) et vivent au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (89,2 %). Ils ont des incapacités motrices (73 %) et des incapacités multiples (16,2%). Depuis 1998, la principale incapacité est demeurée stable pour 35,1 % des participants et près du tiers (29,7 %) ont connu une détérioration. Ils ont également connu une détérioration de leur revenu (45,9 %), mais une détérioration encore plus importante de leur participation sociale (86,5 %). Au plan économique, 8,1 % sont pauvre, 27 % ont un revenu moyen inférieur, 45,9 % un revenu moyen supérieur et 18,5 % un revenu supérieur. Au plan de la participation sociale, 83,8 % sont fortement, modérément et légèrement dépendants pour les activités quotidiennes et domestiques alors que 13,5 %

sont dépendants dans l'activité principale et d'autres activités sans dépendance et 2,7 % sont non désavantagés. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (43,2 %). Près du tiers (29,7 %) ont une détresse psychologique élevée et ils perçoivent (81,1 %) un soutien social élevé.

Enfin, 11,2 % des participants sont nouvellement en situation d'intégration, principalement attribuable à une amélioration de leur situation économique (50 %) et sociale (60 %). Ces derniers proviennent des zones de potentialité aux changements ou moyenne (70 %) et de vulnérabilité sociale (30 %). Les participants nouvellement en situation d'intégration ont un revenu moyen supérieur (90 %) et supérieur (10 %). Au plan de la participation sociale, tous (100 %) sont limités dans l'activité principale ou d'autres activités sans dépendance. La moitié de ces participants sont des hommes, qui occupent majoritairement un emploi (80 %), qui vivent au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (90 %) et ont des incapacités motrices (80 %). La moitié a terminé des études postsecondaires partielles ou universitaires. Depuis 1998, la moitié a connu une amélioration de sa principale incapacité. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (40 %). Tous perçoivent un soutien social élevé (100 %), mais 40 % présentent une forte détresse psychologique.

### 7.11 LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ ÉCONOMIQUE



La vulnérabilité économique est moins importante en 2003. Un peu plus de la moitié des participants (51 %) ont changé de zone : 13 sont passés dans la zone mitoyenne, 9 en désaffiliation, 1 en vulnérabilité sociale et 3 se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. Alors qu'une plus faible proportion, 17,4 % (n = 9), passe nouvellement dans cette situation. Ils proviennent des zones de potentialité aux changements (5), de désaffiliation (1) et d'intégration (3). Pour 31,4 % des participants, la situation est demeurée stable, signifiant ainsi aucun changement au plan socioéconomique parmi ceux qui ont quitté cette situation.

Le tableau 7.25 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998. On observe que les participants qui ont migré vers une autre zone sont plus âgés et à la retraite que ceux qui sont nouvellement en situation de vulnérabilité économique.

**Tableau 7.25 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998**

Caractéristiques	1998	Migration vers une autre zone	2003	Même zone (stables)	Nouvellement en situation de vulnérabilité économique
	(N = 42) %	(N = 26) %	(N = 25) %	(N = 16) %	(N = 9) %
<b>Âge</b> (Moyenne ± Écart type)	54,5±13,2	62,5±12,5	52,9±16,6	54,3±13,1	50,3±22,2
Étendue	26-74	34-79	21-80	31-79	21-80
<b>Sexe</b>					
Homme	59,5	65,4	52,0	50,0	55,6
Femme	40,5	34,6	48,0	50,0	44,4
<b>Taille du ménage</b>					
Une personne	50,0	42,3	52,0	56,3	44,4
Deux personnes et plus	50,0	57,7	48,0	43,8	55,6
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>					
Moins de 9 ans	33,3	38,5	24,0	18,8	33,3
Secondaire et Postsec. partiel	45,2	42,3	52,0	62,5	33,3
Postsec. complet et universitaire	21,4	19,2	24,0	18,8	33,3
<b>Occupation</b>					
Travaillait	16,7	23,1	16,0	18,8	11,1
Fréquentait l'école	4,8	0	8,0	0	22,2
Tenait maison	21,4	3,8	20,0	25,0	11,1
Ne travaillais pas pour santé	28,6	11,5	20,0	25,0	11,1
Était à la retraite : pour santé ou autres	28,6	61,5	32,0	25,0	44,4
Autres : chômage, maternité	0	0	4,0	6,3	0

On observe au tableau 7.26 que les participants nouvellement en situation de vulnérabilité économique ont majoritairement connu une détérioration de leur revenu depuis 1998 (88,9 %). Alors que ceux qui ont migré vers une autre zone ont davantage connu une amélioration de leur situation économique (65,4 %). Inversement, au plan de la participation sociale, les participants nouvellement en situation de vulnérabilité économique ont connu le maintien (66,7 %) ou une amélioration (33,3 %) de la participation sociale comparativement à ceux qui ont changé de zone qui ont quant à eux connu une détérioration de la participation sociale (76,9 %). Tous les participants nouvellement en situation de vulnérabilité économique ont des limitations dans l'activité principale ou d'autres activités comparativement à 30,8 % chez ceux ayant migré.

**Tableau 7.26 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998**

	1998 (N = 42) %	Migration vers une autre zone (N = 26) %	2003 (N = 25) %	Même zone (stables) (N = 16) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité économique (N = 9) %
<b>Suffisance de revenu</b>					
Très pauvre	42,9	19,2	44	50	33,3
Pauvre	57,1	26,9	56	50	66,7
Moyen inférieur	0	46,2	0	0	0
Moyen supérieur	0	7,7	0	0	0
Supérieur	0	0	0	0	0
<b>Changements de revenu depuis 1998</b>					
Amélioration	--	65,4	12	18,8	0
Maintien	--	30,8	52	75	11,1
Détérioration	--	3,8	36	6,3	88,9
<b>Indice de désavantage</b>					
Dépendance forte	0	0	0	0	0
Dépendance modérée	0	50	0	0	0
Dépendance légère	0	15,4	0	0	0
Limitation de l'activité principale ou autres activités	81	30,8	100	100	100
Sans désavantage	19	3,8	0	0	0
<b>Changements de la participation sociale depuis 1998</b>					
Amélioration	--	0	12	0	33,3
Maintien	--	23,1	84	93,8	66,7
Détérioration	--	76,9	4	6,3	0

Le tableau 7.27 qui présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998 démontre que ceux qui ont migré vers une autre zone ainsi que ceux ayant nouvellement intégré la vulnérabilité économique ont des incapacités similaires. Toutefois, notons que 7,7 % de ceux qui ont changé de zone ont des incapacités liées au psychisme comparativement à 11,1 % chez ceux nouvellement en vulnérabilité économique.

**Tableau 7.27 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998**

	1998 (N = 42) %	Migration vers une autre zone (N = 26) %	2003 (N = 25) %	Même zone (stables) (N = 16) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité économique (N = 9) %
<b>Nature des incapacités</b>					
À la communication	19,5	7,7	12	12,5	11,1
À une incapacité motrice	41,5	65,4	64	56,3	77,8
Au psychisme	9,8	7,7	4	6,3	0
À des limitations multiples	29,3	19,2	20	25	11,1
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>					
...s'est améliorée	-	11,5	4	6,3	0
...est demeurée stable	-	23,1	44	56,3	22,2
...est variable	-	19,2	24	25	22,2
...s'est détériorée	-	46,2	28	12,5	55,6

Le tableau 7.28 démontre que les participants ayant migré perçoivent leur santé mentale comme moyenne alors que ceux nouvellement en situation de vulnérabilité économique la perçoivent comme bonne. La détresse psychologique est représentée dans des proportions similaires pour les participants ayant changé de zone et ceux ayant nouvellement intégré la vulnérabilité économique.

**Tableau 7.28 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998**

	1998 (N = 42) %	Migration vers une autre zone (N = 26) %	2003 (N = 25) %	Même zone (stables) (N = 16) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité économique (N = 9) %
<b>Santé physique</b> (n = 41)					
Excellente	2,4	7,7	0	0	0
Très bonne	14,6	11,5	20,0	18,8	22,2
Bonne	46,3	23,1	44,0	37,5	55,6
Moyenne	26,8	38,5	28,0	37,5	11,1
Mauvaise	9,8	19,2	8,0	6,3	11,1
<b>Santé mentale</b> (n = 41)					
Excellente	14,6	15,4	28,0	31,3	22,2
Très bonne	24,4	30,8	28,0	31,3	22,2
Bonne	34,1	30,8	32,0	25,	44,4
Moyenne	22,0	19,2	4,0	6,3	0
Mauvaise	4,9	3,8	8,0	6,3	11,1
<b>Détresse psychologique</b> (n = 39)					
Bas à moyen	53,8	65,4	72,0	75,0	66,7
Élevé	46,2	34,6	28,0	25,0	33,3

Le tableau 7.29 indique que les participants ayant migré vers une autre zone (83,3 %) perçoivent plus souvent un soutien social élevé comparativement à ceux qui sont passés (66,7 %) en vulnérabilité économique.

**Tableau 7.29 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de vulnérabilité économique en 1998**

	1998 (N = 42) %	Migratio n vers une autre zone (N = 26) %	2003 (N = 25) %	Même zone (stables) (N = 16) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité économique (N = 9) %
<b>Soutien social</b>	(n = 41)	(n = 24)	(n = 24)	(n = 15)	
Faible	36,6	16,7	25,0	20	33,3
Élevé	63,4	83,3	75,0	80	66,7
<b>Catégories de dépenses</b>	(n = 13)				
Médicaments	76,9	96,2	92,0	87,5	100
Frais de déplacement	15,4	23,1	44,0	50	33,3
Vêtements adaptés	7,7	3,8	0	0	0
Aides techniques	0	19,2	16,0	25	0
Soins de santé	7,7	19,2	16,0	12,5	22,2
Aide à domicile	7,7	19,2	4,0	6,3	0
Matériel jetable	0	7,7	4,0	0	11,1
Modification de la résidence	0	11,5	0	0	0

**Synthèse des changements survenus en situation de vulnérabilité économique depuis 1998**

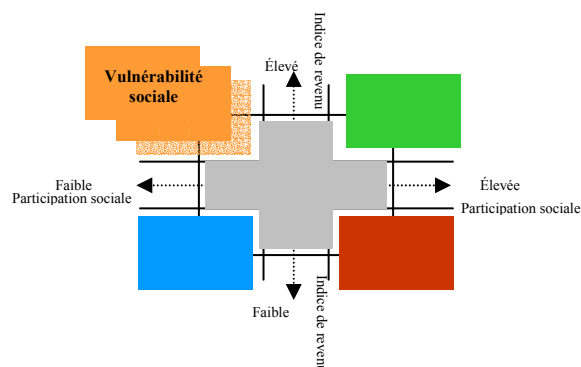
Depuis 1998, pour 31,4 % des participants en situation de vulnérabilité économique la situation est demeurée stable, signifiant ainsi aucun changement au plan économique (75%) et social (93,8 %). Ils ont une situation économique précaire (50 % pauvres et 50% très pauvres). Tous sont limités dans l'activité principale ou d'autres activités sans dépendance (100 %). La moitié sont des hommes, âgés en moyenne de 54,3 ans, qui ont terminé des études secondaires (62,5 %) et qui vivent seuls (56,3 %). Les trois quarts de ces derniers ne sont pas sur le marché du travail, 25 % sont à la retraite, 25 % tiennent maison et 25 % ne travaillent pas pour des raisons de santé. Ils ont des incapacités motrices (56,3 %) et des limitations multiples (25 %). Depuis 1998, ils n'ont pas connu de changement majeur (56,3 %) de leur principale incapacité. Toutefois, 25 % ont mentionné le caractère variable (cyclique) de leur principale incapacité. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (37,5 %) et moyenne (37,5 %). Ils connaissent pour le quart (25 %) une détresse psychologique élevée et perçoivent majoritairement (80 %) un soutien social élevé.

Un peu plus de la moitié des participants (51 %) qui étaient en situation de vulnérabilité économique ont migré vers une autre zone. En 2003, ces derniers sont passés dans la zone mitoyenne (50 %), de vulnérabilité sociale (3,9 %), de désaffiliation (34,6 %) et certains (11,5 %) se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. La plupart sont des hommes (65,4 %), âgés en moyenne de 62,5 ans, qui sont à la retraite (61,5 %) et vivent au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (57,7 %). Bien que 42,3 % aient terminé des études secondaires, 38,5 % ont moins de 9 ans de scolarité. Ils ont des incapacités motrices (65,4 %) et des incapacités multiples (19,2 %). Depuis 1998, 46,2 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité. La plupart (65,4 %) ont connu une amélioration du revenu; 19,2 % sont très pauvres, 26,9 % sont pauvres, 46,2 % ont un revenu moyen inférieur et 7,7 % un revenu moyen supérieur. Ils ont connu une importante détérioration au plan de la participation sociale (76,9 %); 50 % sont modérément dépendants, 15,4 % légèrement dépendants, 30,8 % sont dépendants dans l'activité principale ou d'autres activités sans dépendance et 3,8 % sont non désavantagés

au plan de la participation sociale. Ils perçoivent leur santé physique comme moyenne (38,5 %). Un peu plus du tiers (34,6 %) ont une détresse psychologique élevée et ils perçoivent majoritairement (83,3 %) un soutien social élevé.

D'autre part, 17,4 % des participants sont nouvellement en situation de vulnérabilité économique, principalement attribuable à une détérioration au plan économique (88,9 %). Ces derniers proviennent des zones de potentialité aux changements ou mitoyenne (55,5%), de désaffiliation (11,2 %) et d'intégration (33,3 %). Les participants nouvellement en vulnérabilité économique sont pauvres (66,7 %) et très pauvres (33,3 %) et tous sont limités dans l'activité principale ou d'autres activités sans dépendance (100%). Le tiers à moins de 9 ans de scolarité; un autre tiers a terminé des études secondaires et le dernier tiers des études postsecondaires et universitaires. Un peu plus de la moitié sont des hommes (55,6 %), ayant moins de 9 ans de scolarité (33,3 %), qui sont à la retraite (44,4 %) et vivent seuls (44,4 %). Ils ont des incapacités motrices (77,8 %) et depuis 1998, plus de la moitié (55,6 %) ont connu une détérioration de leur principale incapacité. Ils ont une perception de leur santé physique bonne (55,6 %). Le tiers (33,3%) à une détresse psychologique élevée et 66,6 % perçoivent un soutien social élevé.

### 7.12 LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ SOCIALE



À première vue, la vulnérabilité sociale n'a subi que très peu de changement lorsqu'on se limite à l'interprétation des proportions qui sont similaires entre 1998 et 2003. Cependant, on constate que seulement 16,3 % (n = 7) des participants sont demeurés dans cette zone. Alors que 83,7 % ont changé de zone. Plus précisément, 44,2 % (n = 19) ont quitté la zone de vulnérabilité sociale pour une autre et 39,5 % (n = 17) sont nouvellement en situation de vulnérabilité sociale. Ceux qui ont quitté sont allés vers la désaffiliation (n = 1), l'intégration (n = 3), la zone mitoyenne (n = 7) et d'autres se retrouvent à l'extrémité des deux axes (8). Parmi les 17 qui sont maintenant en vulnérabilité sociale, 10 émergent de la zone de potentialité aux changements, 6 de l'intégration et 1 de la vulnérabilité économique.

Comme démontré au tableau 7.30, les participants ayant quitté cette zone (31,6 %) sont plus nombreux à avoir moins de 9 ans de scolarité que ceux nouvellement en situation de vulnérabilité sociale (17,6 %). Ces derniers sont également plus nombreux à ne pas travailler pour des raisons de santé.

**Tableau 7.30 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au sociodémographique pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998**

Caractéristiques	1998	Migration vers une autre zone	2003	Même zone (stables)	Nouvellement en situation de vulnérabilité sociale
	(N = 26) %		(N = 19) %		
<b>Âge</b> (Moyenne ± Écart type)	55,2±13,5	60,9±13,3	59,1±12,7	58,3±14,9	59,4±12,1
Étendue	36-85	41-90	39-83	41-83	39-81
<b>Sexe</b>					
Homme	34,6	26,3	45,8	57,1	41,2
Femme	65,4	73,7	54,2	42,9	58,8
<b>Taille du ménage</b>					
Une personne	15,4	21,1	25	42,9	17,6
Deux personnes et plus	84,6	78,9	75	57,1	82,4
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>	(n = 20)				
Moins de 9 ans	15	31,6	12,5	0	17,6
Secondaire et postsec. partiel	30	31,6	41,6	42,9	41,2
Postsec. complet et universitaire	55	36,8	45,9	57,2	41,1
<b>Occupation</b>					
Travaillait	34,6	36,8	29,2	14,3	35,3
Fréquentait l'école	3,8	0	0	0	0
Tenait maison	15,4	5,3	12,5	14,3	11,8
Ne travaillais pas pour santé	0	21,1	16,7	28,6	11,8
Était à la retraite : pour santé ou autres	23,1	36,8	37,5	42,9	35,3
Autres : chômage, maternité	23,1	0	4,2	0	5,9

On remarque au tableau 7.31 que les participants qui ont migré ont connu une détérioration au plan économique (47,4 %) et une amélioration au plan de la participation sociale (73,7 %). Inversement, ceux nouvellement en situation de vulnérabilité sociale ont connu le maintien et une amélioration du revenu et une importante détérioration de la participation sociale (94,1 %). Ils sont fortement et modérément dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques et ont un revenu moyen supérieur et supérieur.

**Tableau 7.31 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998**

	1998 (N = 26) %	Migration vers une autre zone (N = 19) %	2003 (N = 24) %	Même zone (stables) (N = 7) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité sociale (N = 17) %
<b>Suffisance de revenu</b>					
Très pauvre	0	5,3	0	0	0
Pauvre	0	5,3	0	0	0
Moyen inférieur	0	31,6	0	0	0
Moyen supérieur	84,6	36,8	87,5	85,7	88,2
Supérieur	15,4	21,1	12,5	14,3	11,8
<b>Changements de revenu depuis 1998</b>					
Amélioration	-	15,8	20,8	0	29,4
Maintien	-	36,8	70,8	100	58,8
Détérioration	-	47,4	8,3	0	11,8
<b>Indice de désavantage</b>					
Dépendance forte	23,1	15,8	20,8	14,3	23,5
Dépendance modérée	76,9	15,8	79,2	85,7	76,5
Dépendance légère	0	52,6	0	0	0
Limitation de l'activité principale ou autres activités	0	15,8	0	0	0
Sans désavantage	0	0	0	0	0
<b>Changements de la participation sociale depuis 1998</b>					
Amélioration	-	73,7	0	0	0
Maintien	-	21,1	33,3	100	5,9
Détérioration	-	5,3	66,7	0	94,1

Le tableau 7.32 qui présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998 démontre que ceux qui ont migré vers une autre zone ainsi que ceux ayant nouvellement intégré la vulnérabilité sociale ont des incapacités similaires. Toutefois, notons qu'une plus forte proportion de participants qui ont changé de zone ont connu une amélioration (15,8 %) de leur principale incapacité comparativement à ceux qui ont nouvellement intégré cette zone (5,9 %). Inversement, ceux nouvellement en situation de vulnérabilité sociale sont plus nombreux à avoir connu une détérioration de leur principale incapacité (41,2 %) comparativement à ceux qui ont migré (26,3 %).

**Tableau 7.32 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998**

	1998	Migration vers une autre zone	2003	Même zone (stables)	Nouvellement en situation de vulnérabilité sociale
	(N = 26)	(N = 19)	(N = 24)	(N = 7)	(N = 17)
	%	%	%	%	%
<b>Nature des incapacités</b>	(n = 25)				
À la communication	8	0	4,2	14,3	0
À une incapacité motrice	60	63,2	66,7	71,4	64,7
Au psychisme	4	5,3	4,2	0	5,9
À des limitations multiples	28	31,6	25	14,3	29,4
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>					
...s'est améliorée	-	15,8	4,2	0	5,9
...est demeurée stable	-	36,8	25	14,3	29,4
...est variable	-	21,1	16,7	0	23,5
...s'est détériorée	-	26,3	54,2	85,7	41,2

Le tableau 7.33 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé physique et mentale et de la détresse psychologique pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998. Les participants ayant migré perçoivent leur santé physique comme bonne (42,1 %) et moyenne (42,1 %) alors que ceux nouvellement en situation de vulnérabilité sociale la perçoivent pour la plupart comme moyenne. La perception de la santé mentale est très bonne (47,4 %) pour les participant ayant quitté la zone et bonne (29,4 %) pour ceux qui ont intégré la vulnérabilité sociale

Les participants ayant nouvellement intégré (52,9 %) la zone de vulnérabilité sociale connaissent plus souvent une détresse psychologique élevée comparativement à ceux qui ont migré vers une autre zone (26,3 %).

**Tableau : 7.33 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998**

	1998 (N = 26) %	Migration vers une autre zone (N = 19) %	2003 (N = 24) %	Même zone (stables) (N = 7) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité sociale (N = 17) %
<b>Santé physique</b>	(n = 21)				
Excellente	9,5	0	4,2	14,3	0
Très bonne	19	10,5	12,5	14,3	11,8
Bonne	9,5	42,1	25	28,6	23,5
Moyenne	38,1	42,1	41,7	0	58,8
Mauvaise	23,8	5,3	16,7	42,9	5,9
<b>Santé mentale</b>	(n = 22)				
Excellente	22,7	21,1	33,3	57,1	23,5
Très bonne	45,5	47,4	16,7	0	23,5
Bonne	18,2	26,3	33,3	42,9	29,4
Moyenne	9,1	5,3	12,5	0	17,6
Mauvaise	4,5	0	4,2	0	5,9
<b>Détresse psychologique</b>	(n = 22)		(n = 23)		(n = 16)
Bas à moyen	77,3	73,7	50	57,1	47,1
Élevé	22,7	26,3	50	42,9	52,9

On constate au tableau 7.34 que peu importe le statut, les résultats indiquent que les participants perçoivent un soutien social élevé.

**Tableau 7.34 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de vulnérabilité sociale en 1998**

	1998 (N = 26) %	Migration vers une autre zone (N = 19) %	2003 (N = 24) %	Même zone (stables) (N = 7) %	Nouvellement en situation de vulnérabilité sociale (N = 17) %
<b>Soutien social</b>	(n = 23)	(n = 18)	(n = 23)	(n = 6)	
Faible	8,7	16,7	13	16,7	11,8
Élevé	91,3	83,3	87	83,3	88,2
<b>Catégories de dépenses</b>	(n = 17)				
Médicaments	76,5	89,5	87,5	85,7	88,2
Frais de déplacement	35,3	26,3	37,5	0	52,9
Vêtements adaptés	5,9	5,3	20,8	28,6	17,6
Aides techniques	17,6	21,1	25	28,6	23,5
Soins de santé	17,6	47,4	41,7	14,3	52,9
Aide à domicile	35,3	26,3	41,7	42,9	41,2
Matériel jetable	17,6	0	16,7	14,3	17,6
Modification de la résidence	17,6	5,3	16,7	28,6	11,8

### ***Synthèse des changements survenus en situation de vulnérabilité sociale depuis 1998***

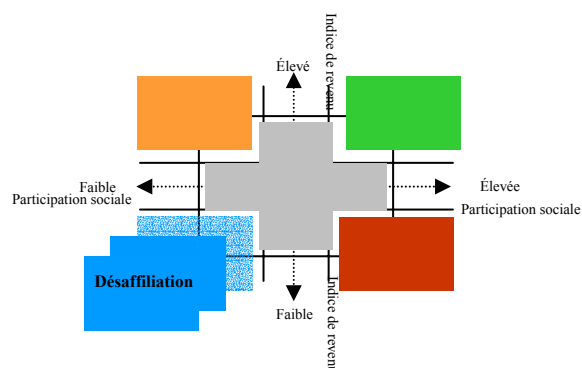
Depuis 1998, pour 16,3 % des participants en situation de vulnérabilité sociale la situation est demeurée stable, signifiant ainsi aucun changement au plan économique (100 %) et social (100 %). Ces derniers ont une bonne situation économique, c'est-à-dire un revenu moyen supérieur (85,7 %) et supérieur (14,3 %). Par contre, ils sont fortement (14,3 %) et modérément (85,7 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. La plupart des participants sont des hommes (57,1 %), à la retraite (42,9 %), âgés en moyenne de 58,3 ans, qui ont terminé des études postsecondaires ou universitaires (57,2 %) et qui vivent avec plus de 2 personnes (57,1%). Ils ont des incapacités motrices (71,4 %) et depuis 1998, 85,7 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité. Ils perçoivent leur santé physique comme mauvaise (42,9 %). Ils connaissent une détresse psychologique élevée (42,9 %) et perçoivent majoritairement (83,3 %) un soutien social élevé.

D'autre part, 44,2 % des participants qui étaient en situation de vulnérabilité sociale ont migré vers une autre zone. Ces derniers sont passés dans la zone mitoyenne (36,8 %), de désaffiliation (5,3 %), d'intégration (15,8 %) et certains (42,1 %) se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. La plupart de ces participants sont des femmes (73,7 %), âgés en moyenne de 60,9 ans, et vivent au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (78,9 %). Près du tiers (31,6 %) a moins de 9 ans de scolarité, 31,6 % ont terminé des études secondaires et 36,8 % des études postsecondaires ou universitaires. Concernant l'occupation, 36,8 % sont des travailleurs et 36,8 % sont des retraités. Ils ont des incapacités motrices (63,2 %) et des incapacités multiples (31,6%). Depuis 1998, 36,8 % n'ont pas connu de changement majeur de leur principale incapacité alors que 26,3 % ont connu une détérioration. Ils ont connu une détérioration du revenu (47,4 %); 10,6 % sont pauvres ou très pauvres, 31,6 % ont un revenu moyen inférieur, 36,8 % un revenu moyen supérieur et 21,1 % un revenu supérieur. Il ont connu une amélioration de la participation sociale (73,7 %); Ils sont légèrement (52,6 %), modérément (15,8 %) et fortement (15,8 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques, mais 15,8 % ont des limitations dans l'activité principale ou

dans d'autres activités. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (42,1 %) et moyenne (42,1 %). Ils perçoivent majoritairement un soutien social élevé (83,3 %) et 26,3 % ont une détresse psychologique élevée.

Enfin, 39,5 % des participants sont nouvellement en situation de vulnérabilité sociale, principalement attribuable à une détérioration au plan social (94,1 %). Ces derniers proviennent des zones de potentialité aux changements ou mitoyenne (58,8 %), de vulnérabilité économique (5,9 %) et d'intégration (35,3 %). Ils ont une bonne situation économique (88,2 % moyen supérieur et 11,8 % supérieur) et sont fortement (23,5 %) et modérément (76,5 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. Un peu plus de la moitié sont des femmes (58,8 %), âgés en moyenne de 59,4 ans, qui ont terminé des études secondaires (41,2 %) et postsecondaires ou universitaires (41,1 %) et vivent au sein d'un ménage composé de plus de deux personnes (57,1 %). Concernant l'occupation, 35,3 % sont sur le marché du travail et 35,3 % sont à la retraite. Ils ont des incapacités motrices (64,7 %) et des limitations multiples (29,4 %); 41,2 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité depuis 1998. Ils perçoivent leur santé physique comme moyenne (58,8 %). Plus de la moitié (52,9 %) ont une détresse psychologique élevée et 88,2 % perçoivent un soutien social élevé.

### 7.13 LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE DÉSAFFILIATION



Pour la grande majorité des participants, la situation ne s'est pas améliorée depuis 1998. En effet, 44,9 % (n = 22) ont atteint cette zone depuis 1998 signifiant pour eux une détérioration de leur situation. Ils proviennent de la zone de potentialité aux changements (n = 12) ainsi que des zones de vulnérabilités (économique (n = 9), sociale (n = 1)). De plus, 36,7 % (n = 18) sont demeurés dans cette situation. Pour, 18,1 % (n = 5) la situation s'est améliorée en quittant cette zone. Ces derniers sont maintenant en zone mitoyenne (n = 4) et de vulnérabilité économique (n = 1).

Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 sont présentés au tableau 7.35. On retrouve une plus forte proportion de femmes chez les participants ayant migré vers une autre zone que chez ceux nouvellement en désaffiliation. Il y a plus de participants qui vivent seuls parmi les participants nouvellement en situation de désaffiliation.

**Tableau 7.35 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998**

Caractéristiques	1998	Migration vers une autre zone (N = 5) %	2003	Même zone (stables) (N = 18) %	Nouvellement en situation de désaffiliation (N = 22) %
	(N = 27)		(N = 40)		
	%		%		
<b>Âge</b> (Moyenne ± Écart type)	57,1±13,7	65,2±15,1	62,9±14,3	60,2±14	65,2±14,5
Étendue	30-79	39-76	35-96	35-84	43-96
<b>Sexe</b>					
Homme	29,6	20	32,5	27,8	36,4
Femme	70,4	80	67,5	72,2	63,6
<b>Taille du ménage</b>	(n = 26)				
Une personne	50	40	57,5	55,6	59,1
Deux personnes et plus	50	60	42,5	44,4	40,9
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>	(n = 23)				
Moins de 9 ans	39,1	40	42,5	38,9	45,5
Secondaire et postsec. partiel	47,8	60	52,5	56,1	50
Postsec. complet et universitaire	13	0	5	5,6	4,5
<b>Occupation</b>					
Travaillait	0	0	0	0	0
Fréquentait l'école	0	0	0	0	0
Tenait maison	37	20	15	16,7	13,6
Ne travaillais pas pour santé	0	20	30	33,3	27,3
Était à la retraite : pour santé ou autres	37	60	52	44,4	59,1
Autres : chômage, maternité	25,9	0	2,5	5,6	0

On observe au tableau 7.36 que les participants nouvellement en situation de désaffiliation ont majoritairement connu une détérioration (50 %) de leur revenu depuis 1998 comparativement à ceux qui ont migré vers une autre zone qui ont quant à eux connu une amélioration de leur situation. Au plan de la participation sociale, es participants ayant quitté ou intégré la zone de désaffiliation n'ont pas ou peu connu de changement dans des proportions similaires.

**Tableau 7.36 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de désaffiliation en 1998**

	1998	Migration vers une autre zone	2003	Même zone (stables)	Nouvellem ent en situation de désaffiliati on
	(N = 27)	(N = 5)	(N = 40)	(N = 18)	(N = 22)
	%	%	%	%	%
<b>Suffisance de revenu</b>					
Très pauvre	55,6	20	37,5	50	27,3
Pauvre	44,4	80	62,5	50	72,7
Moyen inférieur	0	0	0	0	0
Moyen supérieur	0	0	0	0	0
Supérieur	0	0	0	0	0
<b>Changements de revenu depuis 1998</b>					
Amélioration	-	80	15	22,2	9,1
Maintien	-	0	52,5	66,7	40,9
Détérioration	-	20	32,5	11,1	50
<b>Indice de désavantage</b>					
Dépendance forte	22,2	0	25	50	4,5
Dépendance modérée	77,8	80	75	50	95,5
Dépendance légère	0	0	0	0	0
Limitation de l'activité principale ou autres activités	0	20	0	0	0
Sans désavantage	0	0	0	0	0
<b>Changements de la participation sociale depuis 1998</b>					
Amélioration	-	20	2,5	5,6	0
Maintien	-	80	37,5	66,7	86,4
Détérioration	-	0	60	27,8	13,6

Le tableau 7.37 qui présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de désaffiliation en 1998 démontre qu'il n'y a pas de différence importante entre ceux qui ont migré vers une autre zone ainsi que ceux ayant nouvellement intégré la désaffiliation. Notons cependant que les participants nouvellement en désaffiliation ont des incapacités liées à la communication et au psychisme, ce qui n'est pas représenté pour les participants qui ont changé de zone. De plus, pour 4,5 % de ces derniers, la principale incapacité s'est améliorée et a été variable pour 9,1 %.

**Tableau 7.37 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de désaffiliation en 1998**

	1998 (N = 27) %	Migration vers une autre zone (N = 5) %	2003 (N = 40) %	Même zone (stables) (N = 18) %	Nouvellement en situation de désaffiliation (N = 22) %
<b>Nature des incapacités</b>					
À la communication	0	0	5	5,6	4,5
À une incapacité motrice	44,4	80	52,5	38,9	63,3
Au psychisme	3,7	0	5	5,6	4,5
À des limitations multiples	51,9	20	37,5	50	27,3
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>					
...s'est améliorée	-	0	7,5	11,1	4,5
...est demeurée stable	-	40	22,5	16,7	27,3
...est variable	-	0	7,5	5,6	9,1
...s'est détériorée	-	60	62,5	66,7	59,1

Le tableau 7.38 démontre les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998. Les participants ayant changé de zone ont plus souvent une détresse psychologique élevée comparativement à ceux qui sont nouvellement en situation de désaffiliation.

**Tableau 7.38 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de désaffiliation en 1998**

	1998 (N = 27) %	Migration vers une autre zone (N = 5) %	2003 (N = 40) %	Même zone (stables) (N = 18) %	Nouvellement en situation de désaffiliation (N = 22) %
<b>Santé physique</b> (n = 24)					
Excellente	0	0	0	0	0
Très bonne	0	0	0	0	0
Bonne	29,2	0	17,5	16,7	18,2
Moyenne	29,2	20	40	33,3	45,5
Mauvaise	41,7	80	42,5	50	36,4
<b>Santé mentale</b> (n = 24)					
Excellente	29,2	40	25	22,2	27,3
Très bonne	20,8	20	30	27,8	31,8
Bonne	8,3	20	30	33,3	27,3
Moyenne	33,3	20	10	11,1	9,1
Mauvaise	8,3	0	5	5,6	4,5
<b>Détresse psychologique</b> (n = 23)			(n = 39)	(n = 17)	
Bas à moyen	43,5	20	60	61,1	59,1
Élevé	56,5	80	40	38,9	40,9

On constate au tableau 7.39 que peu importent les groupes de comparaison, les résultats indiquent que les participants perçoivent un soutien social élevé.

**Tableau 7.39 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de désaffiliation en 1998**

	1998 (N = 27) %	Migration vers une autre zone (N = 5) %	2003 (N = 40) %	Même zone (stables) (N = 18) %	Nouvellement en situation de désaffiliation (N = 22) %
<b>Soutien social</b>	(n = 24)		(n = 36)		(n = 20)
Faible	62,5	40	36,1	43,8	30
Élevé	37,5	60	63,9	56,3	70
<b>Catégories de dépenses</b>	(n = 19)				
Médicaments	78,9	100	90	88,9	90,9
Frais de déplacement	63,2	40	50	66,7	36,4
Vêtements adaptés	10,5	0	7,5	5,6	9,1
Aides techniques	42,1	40	30	33,3	27,3
Soins de santé	5,3	60	17,5	16,7	18,2
Aide à domicile	31,6	40	41	44,4	38,1
Matériel jetable	21,1	20	17,5	27,8	9,1
Modification de la résidence	5,3	20	12,5	5,6	18,2

**Synthèse des changements survenus en situation de désaffiliation depuis 1998**

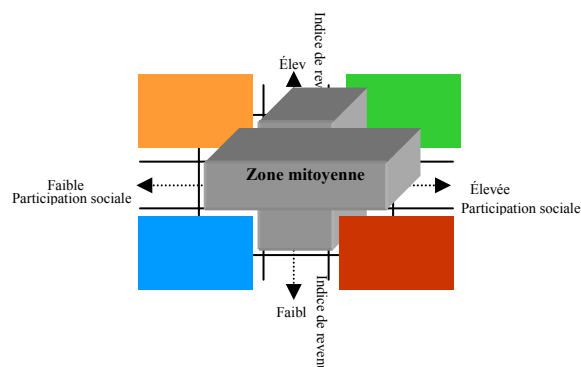
Depuis 1998, pour 36,7 % des participants en situation de désaffiliation la situation est demeurée stable, signifiant ainsi peu ou pas de changement au plan économique (66,7 %) et social (66,7 %). Ces derniers sont pauvres (50 %) et très pauvres (50 %). Ils sont fortement (50 %) et modérément (50 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. La plupart des participants sont des femmes (72,2 %), à la retraite (44,4 %), âgés en moyenne de 60,2 ans, qui ont terminé secondaires (56,1 %) et qui vivent seuls (55,6 %). Ils ont des incapacités multiples (50 %) et motrices (38,9 %) et depuis 1998, 66,7 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité. Ils perçoivent leur santé physique comme mauvaise (50 %). Ils connaissent une détresse psychologique élevée (38,9 %) et un peu plus de la moitié perçoivent (56,3 %) un soutien social élevé.

D'autre part, 18,1 % des participants qui étaient en situation de désaffiliation ont migré vers une autre zone; 80 % ont connu une amélioration du revenu mais 80 % n'ont peu ou pas connu de changement de la participation sociale. Ces derniers sont passés dans la zone mitoyenne (80 %) et de vulnérabilité économique (20 %). La plupart de ces participants sont des femmes (80 %), à la retraite (60 %), âgés en moyenne de 65,2 ans, qui ont terminé des études secondaires (60 %) et qui vivent au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (60 %). Ils ont des incapacités motrices (80 %). Depuis 1998, 60 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité. Bien qu'ils aient connu une amélioration du revenu (80 %), ils sont pauvres (80 %) et très pauvres (20 %). Ils sont modérément (80 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques et 20 % sont limités dans l'activité principale ou dans d'autres activités. Ils perçoivent leur santé physique comme mauvaise (80 %). Ils perçoivent un soutien social élevé (60 %) et 80 % ont une détresse psychologique élevée.

Enfin, 44,9 % sont nouvellement arrivés en situation de désaffiliation signifiant pour eux une détérioration de leur situation. Ces derniers proviennent des zones de potentialité aux changements ou mitoyenne (54,5 %), de vulnérabilité économique (40,9 %) et de

vulnérabilité sociale (4,6 %). Depuis 1998, 40,9 % ont connu une stabilité et 50 % une détérioration du revenu; 27,3 % sont très pauvres et 82,7 % sont pauvres. Au plan de la participation sociale, 86,4 % sont stables et 13,6 % se sont détériorés. Ils sont fortement (4,5 %) et modérément (95,5 %) dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. La plupart sont des femmes (63,6 %), à la retraite (59,1 %), âgées en moyenne de 65,2 ans, qui ont moins de 9 ans de scolarité (45,5 %) et qui vivent seules (59,1 %). Ils ont des incapacités motrices (63,3 %) et des limitations multiples (27,3 %); 59,1 % ont connu une détérioration de leur principale incapacité depuis 1998. Ils perçoivent leur santé physique comme moyenne (45,5 %) et mauvaise (36,4 %). Ils perçoivent un soutien social élevé (70 %), mais 40,9 % ont une détresse psychologique élevée.

### 7.14 LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LA DESCRIPTION DES CHANGEMENTS SURVENUS ENTRE 1998 ET 2003 POUR LES PARTICIPANTS EN SITUATION DE POTENTIALITÉ AUX CHANGEMENTS



À première vue, on pourrait croire que la zone de potentialité aux changements qui se qualifie davantage comme une zone mitoyenne a connu peu ou pas de changement depuis 1998 de par les proportions similaires (32 % et 32,4 %). Toutefois, en observant de plus près cette situation on constate que pour 31 % (n = 39) des participants la situation est demeurée stable, ce qui signifie que les participants n'ont pas connu de changements au plan socioéconomique. Depuis 1998, 34,9 % (n = 44) sont nouvellement arrivés en situation mitoyenne. De ces derniers, 20 proviennent de la zone d'intégration, 4 de désaffiliation, 13 de la vulnérabilité économique et 7 de la vulnérabilité sociale. Par contre, 34,1 % (n = 43) des participants ne sont plus en situation mitoyenne, c'est-à-dire qu'ils ont migré vers une autre zone. Parmi les individus qui ont changé de statut, on note que 7 sont passés en situation d'intégration, 5 en vulnérabilité économique, 10 en vulnérabilité sociale, 12 en situation de désaffiliation et 9 se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. Pour certains d'entre eux la situation s'est améliorée alors que pour d'autres, elle s'est détériorée.

Le tableau 7.40 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998. On observe une plus forte proportion de femmes vivant seules, ayant moins de 9 ans de scolarité chez les participants qui ont migré comparativement à ceux nouvellement en situation mitoyenne. Toutefois, les participants ayant migré sont moins sur le marché du travail.

**Tableau 7.40 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan sociodémographique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998**

Caractéristiques	1998	Migration vers une autre zone	2003	Même zone (stables )	Nouvellement en situation de zone mitoyenne
	(N = 82) %	(N = 43) %	(N = 83) %	(N = 39) %	(N = 44) %
<b>Âge</b> (Moyenne ± Écart type)	54,5±15	60,4±16,8	58±13,4	58,5±13	57,5±14
Étendue	17-91	22-96	21-81	29-81	21-79
<b>Sexe</b>					
Homme	30,5	25,6	38,6	35,9	40,9
Femme	69,5	74,4	61,4	64,1	59,1
<b>Taille du ménage</b>	(n = 81)				
Une personne	21	32,6	19,3	23,1	15,9
Deux personnes et plus	79	67,4	80,7	76,9	84,1
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>	(n = 77)				
Moins de 9 ans	27,3	37,2	26,5	25,6	27,3
Secondaire et postsec. Partiel	40,3	34,9	48,2	59	38,6
Postsec. complet et universitaire	32,4	27,9	25,3	15,4	34,1
<b>Occupation</b>					
Travaillait	23,2	23,3	32,5	30,8	34,1
Fréquentait l'école	3,7	2,3	0	0	0
Tenait maison	25,6	14	10,8	12,8	9,1
Ne travaillait pas pour santé	0	14	10,8	7,7	13,6
Était à la retraite : pour santé ou autres	29,3	41,9	44,6	48,7	40,9
Autres : chômage, maternité	18,3	4,7	1,2	0	2,3

Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de potentialité aux changements en 1998 sont présentés au tableau 7.41. On constate que 41,9 % des participants qui ont quitté cette zone sont pauvres et très pauvres. À l’opposé, 39,4 % de ces derniers se retrouvent avec un revenu moyen supérieur et supérieur. En conséquence, certains participants ont connu une amélioration de leur situation économique et d’autres participants une détérioration. Au plan social, les participants qui ont quitté la zone ont plus souvent des dépendances fortes (20,9 %) et modérées (44,2 %) pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques. Notons cependant que près du tiers est peu ou pas désavantagé. Peu importe que les participants soient nouvellement dans la zone de potentialité aux changements ou qu’ils aient quitté cette zone, tous ont connu une détérioration de la participation sociale de près de 60 %.

**Tableau 7.41 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du revenu et de la participation sociale pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998**

	1998 (N = 82) %	Migration vers une autre zone (N = 43) %	2003 (N = 83) %	Même zone (stables) (N = 39) %	Nouvellement en situation de zone mitoyenne (N = 44) %
<b>Suffisance de revenu</b>					
Très pauvre	0	14	0	0	0
Pauvre	13,4	27,9	4,8	7,7	2,3
Moyen inférieur	62,2	18,6	68,7	79,5	59,1
Moyen supérieur	24,4	34,9	26,5	12,8	38,6
Supérieur	0	4,7	0	0	0
<b>Changements de revenu depuis 1998</b>					
Amélioration	-	20,9	26,5	12,8	38,6
Maintien	-	46,5	44,6	61,5	29,5
Détérioration	-	32,6	28,9	25,6	31,8
<b>Indice de désavantage</b>					
Dépendance forte	0	20,9	0	0	0
Dépendance modérée	9,8	44,2	26,5	23,1	29,5
Dépendance légère	61	2,3	47	46,2	47,7
Limitation de l’activité principale ou autres activités	29,3	27,9	26,5	30,8	22,7
Sans désavantage	0	4,7	0	0	0
<b>Changements de la participation sociale depuis 1998</b>					
Amélioration	-	16,3	13,3	12,8	13,6
Maintien	-	25,6	39,8	56,4	25
Détérioration	-	58,1	47	30,8	61,4

Le tableau 7.42 présente les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998. On observe que les participants ayant quitté cette zone ont davantage des limitations multiples et ont plus souvent connu une détérioration de leur principale incapacité depuis 1998 comparativement à ceux nouvellement en situation mitoyenne.

**Tableau 7.42 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan des variables d'incapacité pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998**

	1998 (N = 82) %	Migration vers une autre zone (N = 43) %	2003 (N = 83) %	Même zone (stables) (N = 39) %	Nouvellement en situation de zone mitoyenne (N = 44) %
<b>Nature des incapacités</b>					
À la communication	3,7	2,3	3,6	2,6	4,5
À une incapacité motrice	65,9	65,1	75,9	79,5	72,7
Au psychisme	2,4	7	2,4	0	4,5
À des limitations multiples	28	25,6	18,1	17,9	18,2
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>					
...s'est améliorée	-	14	14,5	15,4	13,6
...est demeurée stable	-	27,9	30,1	33,3	27,3
...est variable	-	18,6	27,7	23,1	31,8
...s'est détériorée	-	39,5	27,7	28,2	27,3

Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998 sont présentés au tableau 7.43. Les participants ayant migré vers une autre zone perçoivent davantage leur santé physique comme étant moyenne comparativement à ceux qui ont nouvellement intégré la zone de potentialité aux changements qui la considèrent comme étant bonne. On observe également que les participants ayant quitté la zone de potentialité aux changements présentent plus souvent une détresse psychologique élevée.

**Tableau 7.43 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan de la santé et de la détresse psychologique pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998**

	1998 (N = 82) %	Migration vers une autre zone (N = 43) %	2003 (N = 83) %	Même zone (stables) (N = 39) %	Nouvellement en situation de zone mitoyenne (N = 44) %
<b>Santé physique</b> (n = 76)					
Excellente	1,3	7	4,8	5,1	4,5
Très bonne	11,8	11,6	12	7,7	15,9
Bonne	32,9	20,9	39,8	43,6	36,4
Moyenne	38,2	51,2	33,7	33,3	34,1
Mauvaise	15,8	9,3	9,6	10,3	9,1
<b>Santé mentale</b> (n = 76)					
Excellente	22,4	25,6	30,1	35,9	25
Très bonne	25	27,9	26,5	25,6	27,3
Bonne	34,2	30,2	26,5	30,8	22,7
Moyenne	14,5	14	14,5	5,1	22,7
Mauvaise	3,9	2,3	2,4	2,6	2,3
<b>Détresse psychologique</b> (n = 75)					
Bas à moyen	70,7	60,5	73,5	76,9	70,5
Élevé	29,3	39,5	26,5	23,1	29,5

On constate au tableau 7.44 que peu importe le statut, les résultats indiquent que les participants perçoivent un soutien social élevé. Les participants qui ont changé de zone disent avoir davantage de dépenses notamment pour les frais de déplacements, l'achat et l'entretien de vêtements adaptés ainsi que pour l'aide à domicile. Alors que les participants qui sont nouvellement dans cette situation ont plus de dépenses pour les soins de santé ainsi que pour l'achat et l'entretien d'aides techniques.

**Tableau 7.44 : Les changements survenus entre 1998 et 2003 au plan du soutien social et des dépenses relatives aux incapacités pour les participants en situation de potentialité aux changements ou mitoyenne en 1998**

	1998 (N = 82) %	Migration vers une autre zone (N = 43) %	2003 (N = 83) %	Même zone (stables) (N = 39) %	Nouvellement en situation de zone mitoyenne (N = 44) %
<b>Soutien social</b>	(n = 75)	(n = 38)	(n = 80)	(n = 37)	(n = 43)
Faible	33,3	21,1	15	13,5	16,3
Élevé	66,7	78,9	85	86,5	83,7
<b>Catégories de dépenses</b>	(n = 49)				
Médicaments	84,8	88,4	81,9	74,4	88,6
Frais de déplacement	42,4	30,2	24,1	25,6	22,7
Vêtements adaptés	9,1	18,6	7,2	10,3	4,5
Aides techniques	15,2	25,6	21,7	10,3	31,8
Soins de santé	24,2	23,3	24,1	12,8	34,1
Aide à domicile	30,3	26,1	7,2	7,7	6,8
Matériel jetable	6,1	9,3	7,2	2,6	11,4
Modification de la résidence	0	11,6	9,6	7,7	11,4

**Synthèse des changements survenus en situation de potentialité aux changements depuis 1998**

Depuis 1998, pour 31 % des participants en situation de potentialité aux changements la situation est demeurée stable, signifiant ainsi peu ou pas de changement au plan économique (61,5 %) et social (56,4 %). La plupart ont un revenu moyen inférieur (79,5%), mais 7,7 % sont pauvres et 12,8 % ont un revenu moyen supérieur. Au plan de la participation sociale, 23,1 % sont modérément dépendants et 46,2 % sont légèrement dépendants pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques et 30,8 % sont limités dans l'activité principale ou dans d'autres activités. La plupart des participants sont des femmes (64,1 %), à la retraite (48,7 %), âgés en moyenne de 58,5 ans, qui ont terminé des études secondaires (46,2 %) et qui vivent avec plus de deux personnes (76,9%). Concernant l'occupation, 30,8 % sont des travailleurs et 48,7 % sont des retraités. Ils ont des incapacités motrices (79,5 %) et depuis 1998, leur principale incapacité est demeurée stable pour 33,3 % et s'est détériorée pour 28,2 %. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (43,6 %). Ils connaissent une détresse psychologique élevée (23,1 %) et 86,5 % perçoivent un soutien social élevé.

Par contre, 34,1 % des participants qui étaient en situation de potentialité aux changements ont migré vers une autre zone. Ces derniers sont passés dans la zone d'intégration (16,3 %), de vulnérabilité économique (23,3 %), de vulnérabilité sociale (27,9 %), de désaffiliation (32,4 %) et certains (20,9 %) se retrouvent à l'extrémité de l'un ou l'autre des deux axes. La plupart de ces participants sont des femmes (74,4 %), âgés en moyenne de 60,4 ans, 37,2 % ont moins de 9 ans de scolarité et 34,95 on terminé des études secondaires. Près du tiers des participants vivent seul (32,6 %). Concernant l'occupation, 23,3 % sont des travailleurs et 41,9 % sont des retraités. Ils ont des incapacités motrices (65,1 %) et des limitations multiples (25,6 %). Depuis 1998, 39,5 % ont connu détérioration de leur principale incapacité. La plupart n'ont pas connu de changement de revenu (46,5 %); 41,9 % sont pauvres et très pauvres, 18,6 % ont un revenu moyen inférieur et 39,6 % un revenu moyen supérieur et supérieur. Un peu plus de la moitié (58,1 %) ont connu une détérioration au plan de la participation sociale; 20,9 % sont fortement dépendants, 46,5 % modérément et légèrement pour la réalisation des

activités quotidiennes et domestiques et 27,9 % sont limités dans l'activité principale ou dans d'autres activités. Ils perçoivent leur santé physique comme moyenne (51,2 %) Ils perçoivent soutien social élevé (60 %) et 39,5 % ont une détresse psychologique élevée.

Enfin, 34,9 % sont nouvellement arrivés en situation mitoyenne. Ces derniers proviennent des zones d'intégration (45,4 %), de vulnérabilité économique (29,5 %), de vulnérabilité sociale (15,9 %) et de désaffiliation (9,2 %). Depuis 1998, 38,6 % ont connu une amélioration et 31,8 % une détérioration de leur revenu. Ils ont pour la plupart ont un revenu moyen inférieur (59,1 %), 38,6 % un moyen supérieur. Ils ont connu une détérioration au plan de la participation sociale (61,4 %). Ils sont légèrement (47,7 %) et modérément dépendants (29,7 %) pour la réalisation des activités quotidiennes et domestiques et 22,7 % sont limités dans l'activité principale ou dans d'autres activités La plupart sont des femmes (59,1 %), âgés en moyenne de 57,5 ans, qui ont terminé des secondaires (38,6 %) et postsecondaires et universitaires (34,1 %), vivant au sein d'un ménage qui compte deux personnes et plus (84,1 %). Concernant l'occupation, 34,1 % sont des travailleurs et 40,9 % sont des retraités. Ils ont des incapacités motrices (72,7 %). Depuis 1998, la principale incapacité est demeurée stable pour 27,3 %, est variable pour 31,8 % et s'est détériorée pour 27,3 %. Ils perçoivent leur santé physique comme bonne (36,4 %) et moyenne (34,1 %). Ils perçoivent un soutien social élevé (83,7 %), mais 29,5 % ont une détresse psychologique élevée.

**PHASE II :**  
**SECTION ENFANTS**

---

## 8 PRÉCISIONS DE LA SITUATION DES ENFANTS

---

Lors du dépôt du devis de recherche, il était convenu pour la phase I qui consistait à effectuer des analyses rétrospectives des bases de données de EQLA, de reproduire la même procédure statistique pour l'échantillon d'adultes et l'échantillon d'enfants. Toutefois, l'équipe de recherche a réorienté la stratégie pour plusieurs raisons. D'abord, la parution en avril 2004 du document de l'ISQ apporte des éléments nouveaux sur la situation des enfants (Camirand et al., 2004) alors qu'antérieurement à l'*Appel d'offres* aucune information n'avait été publiée sur cette base de données de l'EQLA. En conséquence, il est apparu difficile d'amener de nouvelles informations qui ne seraient pas déjà incluses dans ce rapport détaillé. Refaire des analyses descriptives et bivariées sur cette base de données aurait été inutile, considérant que les résultats seraient à la toute fin les mêmes que ceux déjà publiés par l'ISQ.

D'autres sources telles que Hanvey (2002) et Chartrand-Beauregard (MSSS, 1999) décrivent également la situation que vivent les familles qui comptent un enfant avec une ou des incapacités. À partir de ces trois sources d'informations récentes, le portrait de la situation des enfants a été dressé en fonction des principales questions de recherche. L'objectif était alors de savoir si, à partir de cette documentation, l'équipe de recherche pouvait répondre adéquatement à ces questions. Le portrait de la situation des enfants et de leurs familles est présenté à la partie 8.

Au plan statistique trois types d'analyses devaient être effectués dans l'optique d'établir des profils à risque de paupérisation selon l'interaction de la *suffisance de revenu 1998* et de l'*indice de désavantage 1998*. Comme l'une des variables indépendantes incontournables n'a pas été créée par l'ISQ pour l'échantillon des enfants, en l'occurrence l'indice de désavantage, il était impossible de faire la classification des participants, d'autant plus que les analyses statistiques qui devaient être faites portaient principalement sur cette variable. De plus, il faut être prudent avec l'échantillon d'enfants

qui ne comprend que 49 participants<sup>23</sup> afin de respecter les prémisses de base de l'analyse de régression (puissance statistique, nombre de participants suffisant par catégories, etc.).

---

<sup>23</sup> Pour une description plus détaillée de la méthodologie utilisée pour l'échantillonnage, la collecte des données et l'instrument de mesure utilisé, voir la partie 6.

## **9 LE PROFIL DES ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS ET DE LEURS FAMILLES**

---

Le portrait de la situation vécue par les familles qui comptent un enfant avec une ou des incapacités est élaboré à partir de différentes études et portraits de population. Cette partie trace les grandes lignes de la situation québécoise des enfants ayant des incapacités, de l'impact des incapacités de l'enfant sur la famille, la carrière et le réseau social, des dépenses supplémentaires que cela implique et finalement, des divers problèmes concernant les mesures publiques de soutien.

### **9.1 LA SITUATION QUÉBÉCOISE**

Au Québec, on dénombre que 3,4 % des ménages ont au moins un enfant avec incapacité (Camirand et al., 2004). Selon l'EQLA (1998) les familles qui ont un enfant avec incapacités sont plus souvent des familles nombreuses. En effet, 21 % de ces familles ont trois enfants et plus comparativement à 13 % des familles sans enfants ayant des incapacités.

Parmi les enfants de 0-14 ans ayant des incapacités, 11,8 % ont des incapacités liées la vue, 10,7 % des incapacités liées à l'audition, 22,3 % des incapacités liées la parole, 27,7 % des troubles d'ordre intellectuel et 26,2 % ont des problèmes de santé physique chroniques. La gravité des incapacités est légère pour la majorité de ces enfants (86,1 %) et modérée ou grave pour 13,9 %. On note dans l'EQLA que 74,5 % des enfants n'ont qu'un seul type d'incapacité alors que 13 % des enfants ont deux incapacités et 12,5 % trois incapacités ou plus (Camirand et al, 2004).

En ce qui concerne les besoins liés à l'incapacité ; « 25 % des enfants reçoivent des services visant à répondre à leurs besoins scolaires particuliers (fréquentation d'une école spéciale, classe spéciale en milieu scolaire régulier ou aide d'un accompagnateur) » (Camirand et al., 2004, p. 62). On observe que 19 % des enfants ayant au moins une incapacité utilisent des aides techniques, 26 % consomment des médicaments prescrits par un professionnel de la santé et 8 % ont été hospitalisés. De plus, 41 % de ces enfants

ont consulté un professionnel de la santé au cours des deux semaines précédent l'enquête comparativement à 21 % des enfants sans incapacités (Camirand et al., 2004).

Selon les données de l'EQLA, les familles où un enfant a une incapacité sont plus nombreuses à être considérées comme pauvres et très pauvres (28,4 %) comparativement aux familles sans enfants avec incapacités (17,9 %). C'est donc le cas d'environ 3 familles sur 10. De plus, 20,1 % des familles avec enfants ayant des incapacités ont un revenu annuel de moins de 15 000\$ comparativement à 12,5 % des familles sans enfants ayant des incapacités (Camirand et al., 2004).

Au Québec, selon l'EQLA « les mères d'enfants ayant une incapacité ont moins souvent un conjoint que les mères des familles sans incapacité (84 % c 90 %) » (Camirand et al., 2004, p. 101). Les familles monoparentales où un enfant a une incapacité sont considérées comme pauvres et très pauvres dans une proportion de 51,1 %. (Camirand et al., 2004).

## **9.2 UN REGARD SUR LA FAMILLE ET LA CARRIÈRE**

La détérioration de la situation financière des familles avec enfants ayant des incapacités peut s'expliquer en grande partie par le fait que l'incapacité de l'enfant engendre une diminution de la participation des parents sur le marché du travail ou de leur avancement professionnel (Camirand et al., 2004).

Au Québec, selon l'EQLA, les incapacités d'un enfant ont des répercussions négatives, plus particulièrement pour la mère, sur la participation des parents à la main-d'œuvre salariée, sur le revenu familial et sur la poursuite par les parents d'études au niveau supérieur (Camirand et al., 2004). La proportion des familles où aucun des deux parents ne travaillent est plus élevée dans les familles qui comptent un enfant avec incapacités (13,4 %) que dans celles où aucun enfant n'a d'incapacité (9,3 %) (Camirand et al., 2004).

Les parents font face à des défis financiers bien précis. D'abord, il est souvent question d'une diminution du revenu et des avantages inhérents au travail principalement attribuable au choix que doivent faire les parents entre la diminution du temps de travail ou l'emploi et prendre soin de leur enfant et ce, pour plusieurs raisons (Lukemeyer, 2000; Fraser, 2001) : consultations spécialisées régulières, nombre d'heures important consacré aux soins, absence de services spécialisés de garde, admissions fréquentes aux services médicaux d'urgence pour traitements, dépendance matérielles, etc. Ainsi, certains parents désirent consacrer la majeure partie de leur temps à leur enfant plutôt qu'à un emploi rémunéré, ils peuvent ainsi bénéficier de davantage de mesures de soutien à l'incapacité offertes par le régime de sécurité du revenu et ainsi avoir accès gratuitement à certains médicaments et aux soins de santé requis pour leur enfant même si le revenu des sources gouvernementales (assurance-emploi, indemnisation des travailleurs, sécurité du revenu, etc.) est, dans la majorité des cas, plus faible qu'un revenu provenant d'un emploi rémunéré. (Hanvey, 2002). Selon l'ENSP de 1996-1997, les ménages avec enfants ayant des incapacités qui dépendent financièrement des programmes gouvernementaux et non d'un revenu d'emploi se comptent dans une proportion deux fois plus importante que les ménages avec enfants sans incapacités. Mais les parents d'enfants ayant des incapacités bénéficiant du régime de la sécurité du revenu en décrivent l'aspect négatif en indiquant que ce programme gouvernemental ne tient pas compte des coûts réels inhérents à la couverture des besoins que connaissent les enfants qui ont des incapacités. Mais ils reconnaissent le fait qu'ils ont ainsi droit à un plus grand nombre de mesures de soutien liées à l'incapacité et plus de temps pour leur enfant (Hanvey, 2002). Une enquête annuelle réalisée par l'Institut Louis Harris pour le magazine Décliac démontre bien cette tendance « quand ils ne travaillent pas, 64 % des mères et 20 % des pères interrogés déclarent qu'ils ont choisi cette situation pour être plus disponible pour leur enfant handicapé » ([www.handicap-international.org/decliac](http://www.handicap-international.org/decliac)).

Toutes ces répercussions sur l'emploi des parents en raison de l'incapacité de l'enfant entraînent bien des conséquences, autant économiques que sociales : « diminution des chances de promotion ou de conserver son emploi, diminution du revenu, perte d'autonomie financière, perte d'une partie des droits à une pension liée au départ du

travail, difficultés à réintégrer le marché du travail ultérieurement, isolement à la maison, etc » (Camirand et al., 2004, p. 30). Finalement, plusieurs facteurs contribuent, outre l'emploi, à l'appauvrissement des familles où il y a un ou des enfants ayant des incapacités, notamment : « les sources de revenu, les conséquences de l'incapacité sur la participation ou l'avancement des parents sur le marché du travail, les ruptures familiales et les dépenses additionnelles » (Camirand et al., 2004, p. 27).

Mais encore, les ruptures conjugales sont aussi à prendre en considération dans l'explication de l'appauvrissement des familles avec enfants ayant des incapacités : « Différents aspects concrets sont source de frictions dans le couple : le retrait de la mère du marché du travail, les sorties familiales, les vacances, le lieu de résidence, etc. Ils peuvent mettre quotidiennement à l'épreuve les liens de couple. Certains auteurs ont suggéré que le handicap de l'enfant peut devenir un révélateur du potentiel ou des faiblesses du couple ou cristalliser les conflits » (Camirand et al., 2004, p. 33).

### **9.3 LE RÉSEAU SOCIAL**

Selon l'EQLA, certains chercheurs ont observé chez les familles avec enfants ayant des incapacités une réduction ou une modification parfois importante de leur réseau social, des difficultés ou des pertes de relations avec l'entourage et une diminution des activités sociales et des loisirs (Camirand et al., 2004). Le temps consacré par les parents à l'enfant ayant des incapacités a des répercussions sur l'utilisation du temps disponible pour des loisirs et autres activités sociales. De plus, toujours selon cette étude, les mères de familles avec enfants ayant des incapacités sont plus nombreuses (34 %) à présenter un faible soutien social que les mères de famille avec enfant sans incapacités (18 %).

### **9.4 LES DÉPENSES SUPPLÉMENTAIRES**

Les dépenses supplémentaires ont un impact majeur sur la détérioration de la condition financière des familles avec enfants ayant des incapacités. Lukemeyer et al. parlent des coûts indirects et directs que ces familles rencontrent. Les coûts directs constituent tout ce

qui à trait aux services médicaux ou de réadaptation et des dépenses supplémentaires. Les coûts indirects résultent de la plus faible participation au marché du travail du ou des parents en raison de la perte ou de la diminution des revenus d'emploi vu les soins que l'enfant requiert. Les coûts directs font croître les risques d'appauvrissement familial en augmentant les pressions sur le budget familial. (Lukemeyer et al., 2000; Fraser, 2001).

Selon l'EQLA, en 1998, 37 % des enfants ayant des incapacités ont occasionné des frais à leur famille étant donné leurs besoins particuliers notamment pour des appareils spécialisés, services à domicile, aides techniques, déplacements, médicaments, etc. De ces dernières, 69 % ont déclaré qu'elles n'avaient reçu qu'un remboursement partiel d'une assurance ou d'un programme gouvernemental (Camirand et al., 2004). Près du quart des familles avec enfants ayant des incapacités ont la responsabilité de coûts supplémentaires liés à l'incapacité de l'enfant. La majorité de ces familles n'ont pas accès à une assurance privée qui couvre les frais de santé de l'enfant étant donné la mince participation des parents sur le marché de l'emploi et leur situation économique précaire (Camirand et al., 2004). Selon l'EQLA, les principales dépenses supplémentaires non remboursées pour les enfants ayant une incapacité ont trait aux médicaments (49 %) ; aux frais de déplacement (25 %) ; aux soins de santé (23 %) ; à l'achat et l'entretien des aides techniques ou des accessoires spécialisés (18 %) ; au matériel jetable après usage (12 %) et aux services d'aide à domicile (12 %) (Camirand et al., 2001, p. 159).

Selon une étude du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1999) sur les dépenses supplémentaires des familles en réponse aux besoins des enfants ayant des incapacités, ces familles doivent assumer des dépenses supplémentaires (transport, fournitures médicales, équipements spécialisés, achat de services (répit, dépannage), gardiennage, etc.) pour lesquels les régimes actuels ne compensent pas totalement. Les modalités d'accès aux nombreux programmes sont très variées et ne tiennent souvent pas compte des besoins selon les types d'incapacités car il va sans dire que les dépenses encourues ne sont pas les mêmes pour tous les types de déficiences. Une proportion de 80% des familles avec enfants ayant des incapacités ont recours à des services professionnels tels qu'un orthophoniste, ergothérapeute, éducateur spécialisé,

psychologue, etc. Selon les divers types d'incapacités, certains services ne sont pas remboursés (déficience sensorielle, motrice, intellectuelle, multiple et autisme). Par exemple, 30 % des parents d'enfants autistes ayant besoin d'un orthophoniste ne sont pas remboursés. En ce qui concerne les autres motifs de dépense couverts par cette étude, la principale dépense concerne les déplacements en voiture liés à l'incapacité de l'enfant. Une dépense moyenne annuelle de 309\$ est calculée. Mais ce montant varie selon la condition de chaque enfant.

Dans une étude faite en Grande-Bretagne à partir de la base de données du *Family Fund Trust*, Roberts et Lawton découvrent que sur 37 000 enfants ayant des incapacités sévères, le tiers (12 700) ont droit à un remboursement pour les coûts associés au transport. Les deux auteurs affirment qu'en dépit des prestations établies, les familles ayant des enfants avec incapacités continuent de rencontrer des difficultés en raison des coûts supplémentaires associés au transport qui ne sont pas comblés. Les auteurs établissent également que ces familles rencontrent des difficultés en raison de l'inaccessibilité des moyens de transport public, de l'âge de l'enfant qui affecte les dépenses, des rendez-vous médicaux, etc. (Roberts et al., 1999). Les familles participantes au groupe de consultation de cette étude ont identifié la dépense de transport comme une limite sérieuse à leur qualité de vie.

Tout en affirmant qu'elle reste très limitée, la conclusion de l'étude du MSSS en 1999 énonce deux recommandations pertinentes en regard de la réalité vécue par les familles avec enfants ayant des incapacités concernant la compensation des coûts supplémentaires, c'est-à-dire de : « susciter une démarche de coordination et de simplification des différentes mesures d'aide financière accordées par l'État québécois ; revoir les critères d'accès aux mesures d'aide financière accordées par le réseau de la santé et des services sociaux afin d'offrir une couverture plus équitable pour les familles des dépenses qu'elles assument ou devraient assumer pour répondre aux besoins des personnes handicapées » (MSSS, 1999, p. 29).

## 9.5 LES MESURES PUBLIQUES DE SOUTIEN

Le Québec dispose d'un programme de soutien financier pour les parents d'enfants ayant des incapacités. Ce programme offre différentes mesures et plusieurs services : financement spécial, aides techniques, équipements, adaptation du domicile et du véhicule, crédits d'impôt, services de soins à domicile ou de répit. Ces programmes québécois, malgré leur étendue et le fait qu'ils soient pratiquement uniques au plan international, connaissent un financement limité et un accès restreint pour diverses raisons comme les critères d'admissibilité, les types de dépenses, les listes d'attente, etc. (Camirand et al., 2004).

En ce qui concerne la proportion de familles québécoises bénéficiant des programmes de soutien financier pour les parents d'enfants ayant des incapacités, le Québec prévoit le paiement d'une allocation pour enfant ayant des incapacités. Cette allocation, nommée «supplément pour enfant handicapé » et administrée par la Régie des rentes du Québec (RRQ), vise à favoriser le maintien à domicile des enfants qui exigent des soins particuliers et constants. Il ne s'agit pas d'un programme de remboursement de frais médicaux. L'allocation couvre les déficiences motrices, visuelles et auditives, les troubles du développement, les troubles mentaux (déficience intellectuelle et affections psychiques) et les maladies chroniques. Selon la RRQ, le montant mensuel de ce supplément, en décembre 2004, est de 119,22\$, peu importe l'incapacité de l'enfant et le revenu de sa famille. Inchangé depuis plusieurs années, ce montant sera indexé à partir du 1er janvier 2005 et est non imposable. Le nombre de familles québécoises bénéficiaires en 2002-2003 était de 24 500, pour un montant global de 38 542 000\$ (OPHQ).

Les services publics de soutien financier pour les parents d'enfants ayant des incapacités sont parfois insuffisants et ne peuvent couvrir tous les coûts supplémentaires que les parents doivent assumer pour le bien-être ou les besoins de leur enfant. Et ce, malgré le fait que le système québécois est l'un des mieux élaboré en Occident. Les principaux inconvénients rencontrés par les familles avec enfant ayant des incapacités au sein des diverses mesures publiques de soutien sont notamment les longues listes d'attente pour

l'accès à des services, les frais élevés, les conditions d'admission restreinte et le manque de disponibilité des professionnels.

Selon Hanvey, certains facteurs dans l'environnement politique canadien et québécois restreignent l'accès des familles avec enfants ayant des incapacités aux diverses mesures de soutien : « manque de collaboration entre les gouvernements provincial et fédéral pour créer des politiques fiscales adaptées à ce type de famille ; l'absence de mesures incitatives à intégrer le marché du travail vu les mesures inadéquates de soutien à domicile ; l'insistance de plus en plus pressante dans le cadre des programmes du régime de la sécurité du revenu pour que les parents d'enfants ayant des incapacités intègrent le marché du travail sans qu'on leur offre les mesures de soutien requises et finalement, les normes du travail ne reconnaissent pas la situation particulière de ces parents quant à l'emploi (Hanvey, 2002).

Selon Prince (2001), sept constats sont à tirer des différents obstacles rencontrés par les familles avec enfants ayant des incapacités. Les programmes canadiens de services pour les familles avec enfants ayant des incapacités présupposent que ces familles peuvent arriver à s'occuper seules de l'enfant et mettent trop d'emphase sur l'aide des réseaux d'amis et de la communauté. Des réformes dans le système de gouvernance sont nécessaires sur les plans individuel et social afin de corriger la situation des familles avec enfants ayant des incapacités qui connaissent des disparités de revenu et de statut social. Il faut promouvoir une approche multi-sectorielle entre le secteur public, privé et les familles. Des réformes importantes doivent être enclenchées afin de mettre réellement de l'avant et de réaliser la citoyenneté entière et l'inclusion de tous les enfants ayant des incapacités ainsi que leurs familles. Des résultats performants doivent être recherchés sur les plans de la coordination, l'information et la recherche afin de promouvoir une coopération horizontale des différents secteurs. Il n'y a pas de régime de gouvernance qui soit reconnu comme le meilleur au Canada en ce qui concerne le soutien aux familles avec enfants ayant des incapacités. Certaines approches sont désuètes, d'autres obtiennent de bons résultats et certaines représentent un progrès à consolider pour le développement futur. Et finalement, plusieurs réformes qui ont été apportées aux services et programmes

pour l'incapacité n'ont pas tenu compte des changements que la société a connu. Il faut donc que les législations dans ce domaine se fassent en bonne et due forme afin d'améliorer la situation (Prince, 2001).

Les différents constats concernant l'emploi conjugué au fait que les parents ne reçoivent pas l'ampleur et le niveau d'aide dont ils ont besoin, ce qui implique des frais supplémentaires pour répondre aux besoins quotidiens (transport, l'achat de vêtements spéciaux, la médication), aux besoins d'accessoires fonctionnels (résidence, véhicule), les technologies adaptées (amplificateur de son et ordinateur en braille) de leurs enfants, contribuent fortement à la dégradation de la situation économique des ménages (MSSS, 1999). L'incapacité de l'enfant a donc un impact important sur le revenu du ménage, mais le contraire est également vrai. Le faible revenu d'un ménage peut avoir un impact majeur sur l'incapacité de l'enfant, l'empêchant bien souvent de recevoir les soins ou les mesures de soutien dont il aurait besoin provoquant ainsi des conséquences secondaires sur son état de santé (Simeonson, 1999).

## 10 LA PRÉSENTATIONS DES RÉSULTATS

Cette partie, consacré seulement aux enfants, présente d'abord les caractéristiques des 48 parents d'enfants sélectionnés pour le sous-échantillon qui ont accepté de participer à la recherche. Ces données proviennent exclusivement de la collecte de la phase II. Par la suite, les caractéristiques des enfants lors de l'EQLA de 1998 sont présentées, mais également l'actualisation de leur profil cinq ans plus tard, en 2003, lors de la seconde collecte de données. Vient ensuite une présentation de la situation économique des ménages lorsqu'un enfant a des incapacités ainsi que les changements de la situation financière depuis 1998. La question de la participation sociale des enfants est traitée et finalement, la dernière partie présente les dépenses supplémentaires inhérentes à la condition de l'enfant.

### 10.1 LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

Le tableau 9.1 présente les caractéristiques des participants à l'étude. Ils sont âgés en moyenne de 42,9 ans, allant de 32 à 58 ans. La majorité sont des parents biologiques, plus particulièrement des mères (81,3 %).

**Tableau 9.1 : Les caractéristiques des parents participants à l'étude 2003**

	N	%
<b>Sexe</b>		
Hommes	6	12,5
Femmes	42	87,5
<b>Lien avec l'enfant</b>		
Père biologique	6	12,5
Mère biologique	39	81,3
Tuteur légal	1	2,1
Autres	2	4,1
<b>Taille du ménage</b>		
Deux personnes	1	2
Trois personnes et plus	47	98

On note au tableau 9.2 que la majorité des parents d'enfants ayant des incapacités ont complété des études secondaires notamment, 78,7 % pour les mères et 61,4 % pour les pères.

**Tableau 9.2 : La scolarité des parents d'enfants ayant des incapacités en 2003**

	Mère		Père	
	N	%	N	%
(n = 44)				
Moins de 9 ans	2	4,2	3	6,8
Secondaire	16	33,3	11	25
Postsec. partiel	17	35,4	16	36,4
Postsec. complet	13	27,1	14	31,8

Les participants devaient évaluer leur santé par rapport à d'autres personnes du même âge. Les résultats au tableau 9.3 démontrent que ces derniers perçoivent généralement bien leur santé. Près du tiers des participants présente une détresse psychologique élevée et quelques participants perçoivent leur soutien social comme étant faible.

**Tableau 9.3 : La perception de la santé, détresse psychologique et soutien social des participants en 2003**

	N	%
<b>Perception de la santé physique</b>		
Excellente	5	10,4
Très bonne	27	56,3
Moyenne	10	20,8
Pas très bonne	4	8,3
Mauvaise	2	4,2
<b>Détresse psychologique</b>		
Bas à moyen	33	68,8
Élevé	15	31,3
<b>Soutien social (n = 47)</b>		
Faible	5	10,6
Élevé	42	89,4

Le tableau 9.4 montre qu'au cours des 12 mois précédant la collecte des données de la seconde phase de l'étude qui s'est déroulée en 2003, la majorité des parents d'enfants ayant des incapacités travaillaient à temps complet. Toutefois, certaines mères rencontrent des obstacles sur le plan du travail en raison de l'état de santé de leur enfant. Parmi les mères qui ont un emploi à temps partiel et occasionnel, 25 % ont affirmé que c'est en raison des problèmes de santé de l'enfant et 16,7 % se trouvent limitées dans le genre ou la quantité de travail qu'elles peuvent faire. Ces dernières ont précisé qu'un enfant avec des incapacités demande plus de temps à lui consacrer qu'un enfant sans incapacité, que ce soit en raison des nombreux rendez-vous médicaux ou des soins à lui accorder.

À la question *Le fait d'avoir un enfant ayant des incapacités a-t-il eu une influence sur la situation de votre ménage face à l'emploi (changement d'emploi, réduction de la quantité de travail que vous faisiez, aménagement du temps de travail, etc.)?*, au total 25 parents ont donné leur opinion. Bon nombre de parents mentionnent qu'ils doivent régulièrement s'absenter du travail en raison des nombreux rendez-vous médicaux, certains ont dû réduire leur temps de travail afin d'être plus présent pour répondre aux besoins particuliers de leur enfant et d'autres ont dû arrêter complètement leur travail pour s'occuper à plein temps de leur enfant.

**Tableau 9.4 : L'emploi des parents au cours des 12 mois précédant l'étude**

	Mère		Père	
	N	%	N	%
<b>Emploi</b>	(n = 44)			
Travaillait	38	79,2	38	86,4
Fréquentait l'école	--	--	1	2,3
Tenait maison	7	14,6	--	--
Ne travaillait pas pour des raisons de santé	3	6,3	3	6,8
Était à la retraite : pour santé ou autres	--	--	1	2,3
Autres : chômage, maternité	--	--	1	2,3
<b>Statut d'emploi</b>	(n = 38)		(n = 38)	
Temps plein	26	68,4	37	97,4
Temps partiel	11	28,9	--	--
Occasionnel, à contrat	1	2,6	--	--
Saisonnier	--	--	1	2,6

Un peu moins de la moitié des participants (45,8 %) disent avoir déjà eu besoin d'un service de garde<sup>24</sup> pour l'enfant. De ces derniers, 50 % utilisaient ce service en 2003. Il est question d'un service en garderie pour 7,1 % des participants, d'un service de garde à l'école pour 28,6 %, de la garde à domicile pour 28,6 % et de la garde chez quelqu'un d'autre pour 35,7 %.

En raison de l'état ou du problème de santé de l'enfant, 18,2 % des familles se sont vues refuser l'accès au service de garde, notamment en garderie, à domicile et chez quelqu'un d'autre.

---

<sup>24</sup> Un service de garde est défini comme suit, « le fait de prendre soin de l'enfant à domicile, chez quelqu'un d'autre ou dans une garderie ». Ce service est offert durant le jour, de même qu'avant et après l'école.

## 10.2 LES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS POUR LES DEUX PHASES DE L'ÉTUDE

Le tableau 9.5 présente les caractéristiques des 48 enfants ayant des incapacités qui ont participé aux deux phases de l'étude ainsi que l'actualisation des données relativement à la fréquentation scolaire actuelle ainsi que pour les évaluations professionnelles. La majorité de ces derniers sont des garçons (58,3 %) âgés en moyenne de 13 ans ( $\pm 2,9$ ). Notons que l'EQLA de 1998 incluait des enfants âgés de 0 à 15 ans, en conséquence 5 ans plus tard ces enfants sont âgés entre 15 et 19 ans. Il n'y a donc aucun enfant de moins de 5 ans inclus dans la présentation des résultats pour le sous-échantillon de la seconde phase de l'étude.

**Tableau 9.5 : Les caractéristiques des enfants participant à l'étude en 1998 et en 2003**

	1998	2003
<b>Âge</b>		
Moyenne $\pm$ Écart type	8 $\pm$ 2,9	13 $\pm$ 2,9
Étendue	2 à 14 ans	7 à 19 ans
<b>Sexe</b>		
	N	%
Garçon	28	58,3
Fille	20	41,7

Depuis 1998, la nature des incapacités des enfants est somme toute similaire. Le tableau 9.6 démontre que les enfants ont majoritairement des incapacités physiques (36,2 %) et des troubles multiples (17 %).

**Tableau 9.6 : La nature de l'incapacité des enfants ayant des incapacités en 1998 et en 2003**

	1998		2003	
	N	%	N	%
Communication	5	10,6	6	12,8
Psychisme	6	12,8	6	12,8
Motrice	18	38,3	17	36,2
Troubles d'apprentissage	6	12,8	6	12,8
Autres troubles	4	8,5	4	8,5
Limitations multiples	8	17	8	17

Le tableau 9.7 présente la gravité de l'incapacité et le changement de la principale incapacité depuis 1998<sup>25</sup>. On observe que les enfants ont en 2003 des incapacités légères et que la principale incapacité s'est améliorée ou est demeurée stable.

**Tableau 9.7: La gravité de l'incapacité et le changement de la principale incapacité depuis 1998**

	N	%
<b>Gravité en 1998</b>		
Légère	41	85,4
Modérée	5	10,4
Grave	2	4,2
<b>Depuis 1998, la principale incapacité...</b>		
...s'est améliorée	19	39,6
...est demeurée stable	20	41,7
...est variable	3	6,3
...s'est détériorée	6	12,5

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient indiquer comment ils percevaient la santé mentale et physique de leur enfant par rapport à d'autres enfants du même âge. La majorité des participants ont une bonne perception de la santé physique et mentale de leur enfant ayant des incapacités tel que démontré au tableau 9.8.

**Tableau 9.8: La perception du participant de la santé physique et mentale de l'enfant en 2003**

	%	N
<b>Santé physique</b>		
Excellente	39,6	19
Très bonne	27,1	13
Bonne	18,8	9
Moyenne	10,4	5
Mauvaise	4,2	2
<b>Santé mentale</b>		
Excellente	52,1	25
Très bonne	25	12
Bonne	8,3	4
Moyenne	14,6	7
Mauvaise	--	--

<sup>25</sup> Le changement de la principale incapacité a été mesuré à partir de la question suivante : *Depuis 1998, votre principale incapacité s'est améliorée, est demeurée stable, est variable (cyclique) ou s'est détériorée ?*

Le tableau 9.9 indique que la majorité des enfants (95,8%) va à l'école ordinaire ou à l'école ordinaire offrant des classes spéciales<sup>26</sup>. Ils sont inscrits en majorité au niveau secondaire (43,8 %) et primaire (35,4 %). Notons que pour 23,4 % des familles, l'enfant doit fréquenter une école située à l'extérieur de son quartier ou de sa municipalité.

**Tableau 9.9 : La fréquentation scolaire et le plus haut niveau de scolarité de l'enfant en 2003**

	N	%
<b>Type d'établissement</b>		
École ordinaire	35	72,9
École ordinaire offrant des classes spéciales	11	22,9
École spéciale	2	4,2
<b>Plus haut niveau de scolarité atteint</b>		
Aucune année en particulier	3	6,3
Primaire	17	35,4
Secondaire	21	43,8
Cheminement particulier	7	14,6

Parmi les enfants qui fréquentent une école ordinaire avec ou sans cours particuliers, 17,4% sont en classes spéciales et 78,3 % en classes régulières. Toutefois, 4,3 % doivent avoir des classes régulières pour l'apprentissage de certaines matières pédagogiques et des classes spéciales pour d'autres matières. Les enfants qui doivent avoir des cours spéciaux reçoivent notamment des cours de formation générale et des services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, des activités de préparation à la vie quotidienne ainsi que des cours de formation professionnelle.

Plus de la moitié des enfants (56,3 %) a été soumise à une évaluation professionnelle de leurs besoins scolaires. Le tableau 9.10 fait une synthèse des professionnels qui ont procédé à cette évaluation.

<sup>26</sup> 4,2% prennent des leçons particulières pour des raisons personnelles.

**Tableau 9.10 : L'évaluation professionnelle de l'enfant<sup>27</sup> données actualisée en 2003**

	N	%
Psychologue ou psychiatre	16	31,4
Travailleur social	3	5,9
Orthopédagogue	5	9,8
Physiothérapeute, ergothérapeute ou orthophoniste	11	21,6
Professeur	6	11,7
Autres	10	19,6

En raison de leur état ou problème de santé, 2,1 % ont commencé leur première année plus tard que les autres enfants du même âge; 12,5 % reçoivent de l'aide comme celle d'un accompagnateur, d'un lecteur, d'un preneur de notes, d'un interprète gestuel ou autres; 12,5 % ont dû s'absenter de l'école pendant plus d'un mois consécutif et 43,8 % ont pris plus de temps pour atteindre leur niveau scolaire actuel que la plupart des autres enfants du même âge.

De plus, maints enfants ont déjà été limités dans les participations aux activités scolaires à cause de leur problème ou état de santé notamment 45,8 % ont été limités lors des activités d'éducation physique, 43,5 % pour jouer avec les pairs, 37,5 % pour d'autres activités scolaires et parascolaires et 25 % lors des activités régulières en classe.

---

<sup>27</sup> Ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives. Un enfant a pu être évalué par plus d'un professionnel.

### 10.3 LA SITUATION ÉCONOMIQUE DU MÉNAGE

La situation économique du ménage des participants pour 1998 a été documentée à partir de l'indice *suffisance de revenu*. Cet indice a été recréé<sup>28</sup> en 2003 afin de tracer le profil des conditions économiques, mais également dans le but de documenter les changements survenus depuis 1998<sup>29</sup>.

Le tableau 9.11 présente la situation économique des participants pour les deux phases de l'étude ainsi que les changements survenus entre ces dernières. La proportion de participants pauvres ou très pauvres est passée de 16,7 % en 1998 à 8,5 % en 2003. Le revenu moyen inférieur a connu une diminution depuis 1998, passant de 35,4 % à 25,2 % en 2003 alors que la proportion de participants ayant un revenu moyen supérieur a augmenté. Au cours des cinq dernières années, plus de 80 % des participants ont connu un changement au plan économique. Entre 1998 et 2003, 44,7 % des participants ont connu une amélioration de leur situation et 10,6 une détérioration.

**Tableau 9.11 : La suffisance de revenu et les changements survenus**

Suffisance de revenu	1998		2003		Amélioration		Maintien		Détérioration	
	N	%	N	%	N	%	N	(%)	N	(%)
Très pauvre	--	--	1	2,1	--	--	--	--	--	--
Pauvre	8	16,7	3	6,4	5	10,6	2	4,3	1	2,1
Moyen inférieur	17	35,4	12	25,2	11	23,4	5	10,6	1	2,1
Moyen supérieur	16	35,4	21	44,7	5	10,6	9	19,1	2	4,3
Supérieur	6	12,5	10	21,3	--	--	5	10,6	1	2,1
<b>TOTAL</b>	<b>47</b>	<b>100</b>	<b>47</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>44,7</b>	<b>21</b>	<b>44,7</b>	<b>5</b>	<b>10,6</b>

<sup>28</sup> L'indice a été constitué exactement de la même manière en 2003 à partir du cahier technique de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 ainsi qu'avec le support des professionnels de l'ISQ afin d'être comparable en tout point.

<sup>29</sup> Rappelons que l'indice classe les ménages selon la taille et le revenu total brut du ménage calculé à partir de la dernière année fiscale, soit 1997 pour la première phase et 2002 pour la deuxième phase. Un changement est jugé significatif lorsqu'une personne ou un ménage a bougé d'au moins une catégorie entre les deux phases de l'étude.

La perception de la situation économique des participants indique que 58,3 % des ces derniers considèrent leur revenu suffisant pour répondre à leurs besoins et 31,3 % se considèrent à l'aise financièrement tel que démontré au tableau 9.12.

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient répondre à la question *Votre revenu vous permet-il de faire face aux dépenses occasionnées par la condition de votre enfant ?*, on observe que 23,9 % des parents considèrent que leur revenu est peu suffisant pour faire face aux dépenses occasionnées par la condition de leur enfant.

**Tableau 9.12 : La perception de la situation économique et la perception de la suffisance de revenu face aux dépenses occasionnées par l'incapacité de l'enfant**

	N	%
<b>Perception de la situation économique</b>		
Je me considère à l'aise	15	31,3
Mes revenus sont suffisants pour répondre aux besoins	28	58,3
Je me considère pauvre	4	8,3
Je me considère très pauvre	1	2,1
<b>Suffisance de revenu face aux dépenses occasionnées par l'incapacité de l'enfant (n = 46)</b>		
Un peu	11	23,9
Moyennement	13	28,3
Tout à fait	22	47,8

Lors de la seconde phase de l'étude, les parents d'enfant ayant des incapacités devaient répondre à la question *Depuis que votre enfant a des incapacités, est-ce que celles-ci ont une influence sur votre niveau de revenu ou celui de votre famille ?*. Vingt-trois (23) ont répondu à cette question. Plusieurs (n = 14) ont mentionné que les incapacités constituaient des obstacles à la situation économique individuelle et familiale. On note principalement les faits suivants : les frais supplémentaires importants inhérents à l'état de santé de l'enfant (n = 6); l'absentéisme régulier du travail pour des rendez-vous médicaux entraînant nécessairement une baisse du revenu (n = 5); arrêt définitif du travail pour prodiguer des soins à l'enfant (n = 4) ainsi que les déplacements réguliers, parfois en dehors de la région, afin que leur enfant reçoive des services spécialisés (n = 2). Ces déplacements leur occasionnent des frais qu'ils doivent déboursier eux-mêmes.

#### 10.4 LA PARTICIPATION SOCIALE DES ENFANTS

Lors de la seconde phase de l'étude, la participation sociale des enfants a été documentée à partir de la *Mesure des habitudes de vie* version enfants (5-12 ans) qui compte 64 énoncés (Fougeyrollas et al., 2003). Rappelons que chaque énoncé correspond à une activité courante ou à un rôle social que l'on mesure à l'aide d'une échelle ordinale selon 2 concepts : 1) le degré de difficulté (avec ou sans difficulté, non réalisé, par substitution) et 2) le type d'aide requis (aide technique, aménagement ou aide humaine). Une échelle de réalisation en 10 points a été développée par une combinaison de ces deux concepts. Une cote de 10 correspond à une participation sociale complète où la réalisation des habitudes de vie s'effectue sans difficulté<sup>30</sup>. Une cote décroissante indique des difficultés de réalisation dans certains domaines de la participation sociale.

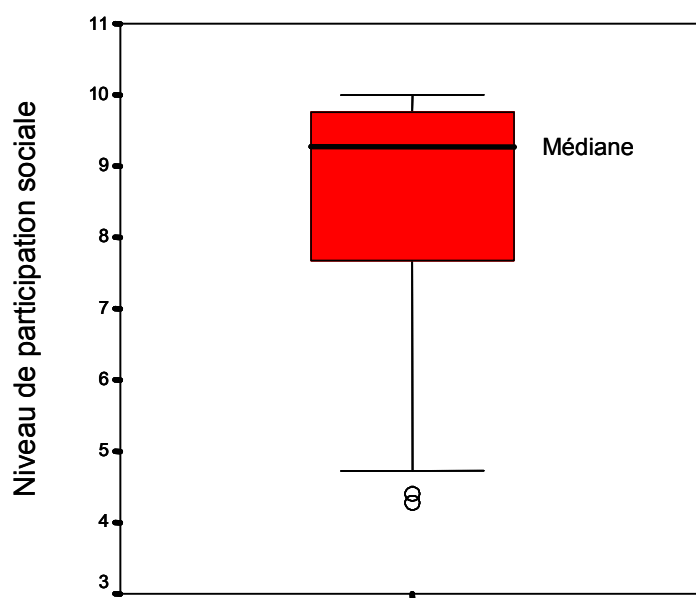
---

<sup>30</sup> Pour une description plus détaillée de l'échelle de réalisation et du calcul des scores, voir section 7.3.2.

### 10.4.1 Le niveau global de la participation sociale

D'abord, il est important de situer le niveau global de la participation sociale. Tel qu'illustré à la figure 9.1 (diagramme en boîte<sup>31</sup>), la première appréciation globale de la participation sociale sur l'échelle de réalisation (0 à 10) en révèle une légère variation. Bien que la plupart des enfants (70,8 %) se situait dans le haut de l'échelle (score variant entre 8 à 10), 29,2 % présentaient des perturbations moyennes ou modérées face à leur participation sociale. Toutefois, quelques participants démontraient un niveau global de réalisation entre 4 et 5, témoignant ainsi de plus de difficulté à accomplir certaines habitudes de vie.

Figure 9.1 : Le niveau global de la participation sociale pour l'ensemble des enfants (N = 48)



<sup>31</sup> **Diagramme en boîte** : représentation graphique de l'ensemble d'une distribution (21 participants) pour une variable donnée et basée sur la médiane et la valeur des quartiles. La boîte représente l'écart interquartile contenant 50% des valeurs (centiles 25 à 75). Les lignes verticales s'étendent jusqu'aux valeurs les plus élevées et les plus faibles de la distribution, à l'exception de valeurs extrêmes (O).

### 10.4.2 Le niveau de la participation sociale par catégorie d'habitudes de vie

À la suite de l'appréciation globale, une quantification par catégorie d'habitudes de vie a été produite afin de donner une information plus précise sur chacun des domaines de la participation sociale. Pour les fins de l'analyse, nous pouvons qualifier la perturbation dans la participation sociale selon les scores obtenus (0 à 3 : sévère; 4 à 7 : modérée; 8 à 10 : aucune ou faible).

Le tableau 9.13 démontre que de façon générale, la majorité des enfants semblait être en mesure d'assumer leurs activités courantes et leurs rôles sociaux. Pour les activités courantes, on observe que plus de 20 % des enfants sont modérément perturbés pour la réalisation des activités reliées à la nutrition et aux conditions corporelles. Quelques enfants démontrent des perturbations importantes pour la réalisation des activités reliées aux soins personnels, à l'habitation et aux déplacements.

**Tableau 9.13 : La réalisation des différentes catégories d'habitudes de vie des enfants (n = 48)**

Catégories d'habitudes de vie	Perturbations (%)		
	Sévères (score ≤ 3) <sup>1</sup>	Modérées (score 4 - 7) <sup>2</sup>	Peu ou pas (score ≥ 8) <sup>3</sup>
<b>Activités courantes</b>			
• Nutrition	2,1	22,9	75,0
• Condition corporelle	0,0	22,9	77,1
• Soins personnels	6,3	16,7	77,1
• Communication	2,1	18,8	79,2
• Habitation	6,3	14,6	79,2
• Déplacements	8,3	16,7	75,0
<b>Rôles sociaux</b>			
• Responsabilités	6,3	22,9	70,8
• Relations interpersonnelles	2,1	14,6	83,3
• Vie communautaire	21,4	9,5	69,0
• Éducation	2,1	33,3	64,6
• Travail	23,3	6,7	70,0
• Loisirs	4,2	31,3	64,6

<sup>1</sup> Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie avec difficulté et aide humaine (3) et aide technique (2), par substitution (1) ou ne la réalise pas (0) due à la présence d'incapacités ou d'obstacles environnementaux.

<sup>2</sup> Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et avec aide humaine (4) ou sans difficulté avec aide humaine (5) ou avec difficulté avec une aide technique ou un aménagement (6) ou avec difficulté sans aide (7).

<sup>3</sup> Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et sans aide (9) ou sans difficulté avec une aide technique ou un aménagement (8).

Pour les rôles sociaux on n'observe aucune perturbation, notamment pour les relations interpersonnelles avec l'entourage ainsi que pour les responsabilités personnelles et familiales. Toutefois, la vie communautaire ainsi que la réalisation de petits emplois rémunérés ou non rémunérés (garder des enfants, tondre la pelouse, distribuer les journaux) présentent d'importantes difficultés de réalisation pour plusieurs enfants. Enfin, le tiers des enfants est modérément perturbé pour les activités liées à l'éducation et 31,3% pour les activités de loisirs.

### **10.5 LE NIVEAU DE RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE DE LA MHAVIE**

Une analyse plus précise du niveau de réalisation de chacune des habitudes de vie a permis d'identifier vingt (20) habitudes qui présentaient des perturbations importantes chez plus de 20 % des enfants. Ces habitudes de vie sévèrement perturbées sont présentées au tableau 9.14 en ordre décroissant selon le pourcentage de participants qui réalisent l'habitude de vie avec difficulté et aide humaine (3) et aide technique (2), par substitution (1) ou ne la réalise pas (0) en raison de la présence d'incapacités ou d'obstacles environnementaux. La fréquence de perturbation sévère varie entre 25 % et 35% des participants.

**Tableau 9. 14 : Les habitudes de vie des enfants les plus perturbées (score  $\geq 3$ ) en ordre décroissant**

Habitudes de vie	Perturbations (%)		
	Sévères (score $\leq 3$ ) <sup>1</sup>	Modérées (score 4 - 7) <sup>2</sup>	Peu ou pas (score $\geq 8$ ) <sup>3</sup>
Participer à l'entretien extérieur de la résidence (N = 38)	34,2	2,6	63,2
Communiquer par écrit (N = 48)	33,3	6,3	60,4
Participer aux soins de santé (N = 44)	29,5	2,3	68,2
Mettre, enlever et participer à l'entretien des aides techniques (N = 24)	29,2	0,0	70,8
Participer à des activités d'apprentissage scolaire (N = 48)	29,2	10,4	60,4
Réaliser ses travaux scolaires à la maison (N = 46)	28,3	13,0	58,7
Participer à des activités de clubs sociaux, d'associations étudiantes (N = 40)	27,5	5,0	67,5
Lire et comprendre des informations écrites (N = 48)	25,0	10,4	64,6
Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (N = 37)	24,3	10,8	64,9
Utiliser une carte bancaire (N = 21)	23,8	0,0	76,2
Pratiquer des activités physiques qui maintiennent ou améliorent sa santé ou sa condition physique (N = 47)	23,4	25,5	51,1
Réaliser de petits emplois rémunérés ou non rémunérés (N = 30)	23,3	6,7	70,0
Pratiquer des activités sportives ou récréatives (N = 48)	22,9	22,9	54,2
Participer à des activités reliées à des pratiques religieuses ou spirituelles (N = 23)	21,7	0,0	78,3
Utiliser les différentes pièces et le papier monnaie en reconnaissant leur valeur habituelle (N = 47)	21,3	4,3	74,5
Gérer son argent de poche (N = 47)	21,3	4,3	74,5
Suivre des cours spécialisés (N = 47)	21,3	23,4	55,3
Faire des achats, des commissions (N = 43)	20,9	4,7	74,4
Se prendre en charge, faire respecter ses droits (N = 48)	20,8	4,2	75,0
Participer à la préparation d'un repas (N = 44)	20,5	13,6	65,9

1 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie avec difficulté et aide humaine (3) et aide technique (2), par substitution (1) ou ne la réalise pas (0) due à la présence d'incapacités ou d'obstacles environnementaux.

2 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et avec aide humaine (4) ou sans difficulté avec aide humaine (5) ou avec difficulté avec une aide technique ou un aménagement (6) ou avec difficulté sans aide (7).

3 Cela signifie que la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et sans aide (9) ou sans difficulté avec une aide technique ou un aménagement (8).

## 10.6 LES DÉPENSES ASSOCIÉES AUX INCAPACITÉS

Cette partie présente les résultats entourant les dépenses non remboursés encourus au cours de l'année 2002 par les parents d'enfants ayant des incapacités, c'est-à-dire qu'ils ont du défrayer personnellement en raison de l'état de santé de l'enfant. Les résultats concernant les dépenses comprennent : les médicaments, les frais de déplacements, l'achat et entretien de vêtements adaptés, l'achat et entretien d'aides techniques et d'accessoires spécialisés, les services d'aide à domicile, le matériel jetable après usage et la modification de la résidence, le service de maintien à domicile (surveillance en permanence), les frais de scolarité ou de résidence supplémentaires, l'assistance personnelle ou l'accompagnement lors des déplacements extérieurs, les services de répit d'une durée d'environ une semaine et les services de dépannage épisodique.

Pour l'interprétation des résultats entourant les coûts, considérant que des écarts de moyennes importants ont été observés, d'autres mesures de tendances centrales sont présentées, soit le mode et la médiane. Rappelons que la médiane représente la valeur centrale d'une distribution alors que le mode indique la valeur la plus fréquente.

Les résultats indiquent que 8,3 % des participants ont eu des dépenses non remboursées au cours de l'année 2002 pour leur enfant. Tel que présenté au tableau 9.15, le montant le plus fréquemment assumé par les parents est de 600\$ et la proportion la plus fréquente des frais en fonction du revenu est de 0,21 %.

**Tableau 9.15 : Les dépenses encourues non remboursées exprimé en dollars CND**

	X	±E.T.	Mode	Méd.
<b>Frais non remboursés (N = 26)</b>	1 1631	277	600	600
<b>Revenu brut du ménage pour l'année 2002</b>	62 019	25 602	47500	52 500
<b>Proportion des frais / revenu 2002 (%)</b>	1,87	1,96	0,21	1,2

Le tableau 9.16 présente de façon plus détaillée les dépenses que doivent assumer les parents d'enfants ayant des incapacités. Les médicaments prescrits constituent les dépenses les plus fréquentes pour les parents. Malgré que l'ensemble de ces derniers ait une source de remboursement qui couvre en moyenne 85 % des dépenses reliées aux

médicaments prescrits, 70,8 % des parents ont eu à déboursier personnellement en moyenne 346\$ pour ces médicaments. Les sources de remboursement proviennent principalement de la Régie de l'assurance maladie du Québec, des assurances privées ou collectives au travail.

Les frais de déplacement et l'achat d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés constituent les dépenses en importance après celles des médicaments. En effet, 25 % des parents eu des dépenses pour ces deux dernières catégories. Les trois quarts (75 %) ont dû assumer des frais pour les déplacements totalisant en moyenne 460\$ et ce, même si 41,7% ont affirmé avoir eu accès à une source de remboursement qui a couvert en moyenne 63,7 % de ces frais. Ces principales sources de remboursement proviennent du CLSC et du centre hospitalier.

Pour l'achat d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés, les résultats indiquent que 58,3 % des parents ont eu des dépenses non remboursées en lien avec cette catégorie, d'une moyenne de 406\$. Parmi ces derniers, 75 % ont eu accès à une source de remboursement couvrant en moyenne 90,5 % des dépenses pour les aides techniques ou accessoires spécialisés. Ces principales sources de remboursement sont la Régie de l'assurance maladie du Québec et l'assurance collective au travail.

**Tableau 9.16 : La nature des dépenses supplémentaires et les sources de remboursement en dollars CDN**

	Proportion des participants ayant assumé personnellement des dépenses et cumul des dépenses					Proportion des dépenses remboursées			Principales sources de remboursement
	%	N	X ±E.T.	Mode	Méd.	%	N	X ±E.T.	
Médicaments (n = 24)	70,8	17	346±436	50	200	100	24	85 ±9,9	Assurance au travail, RAMQ <sup>1</sup> , Assurance privée
Frais de déplacement (n = 12)	75	9	460±483	300	300	33,3	4	63,7±33,5	CLSC <sup>2</sup> , Centre hospitalier
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 12)	58,3	7	406±523	100	100	75	9	90,5±11,3	Assurance au travail, RAMQ <sup>1</sup>
Service de dépannage épisodique (n = 8)	37,5	3	133±144	50	50	62,5	5	75±35,3	CLSC <sup>2</sup> , Service de répit
Modification de la résidence (n = 6)	66,6	4	1700±1503	3000	1750	16,6	1	100	Source gouvernementale
Matériel jetable après usage (n = 5)	20	1	160	--	--	60	3	100	CLSC <sup>2</sup>
Frais de scolarité (n = 4)	100	4	1610±1493	40	1450	--	--	--	--
Assistance personnelle ou accompagnement (n = 3)	33,3	1	200	--	--	66,6	2	100	Centre de réadaptation, Milieu scolaire
Répit (n = 3)	100	3	506±179	300	600	66,6	2	50±0	Service de répit, Source gouvernementale
Soins de santé (n = 3)	33,3	1	150	--	--	100	3	83,3±28,8	Assurance au travail
Achat et entretien de vêtements adaptés (n = 3)	33,3	1	500	--	--	--	--	--	--
Service de maintien à domicile (n = 2)	50	1	500	--	--	100	2	87,5±17,6	CLSC <sup>2</sup> , Service de répit
Services d'aide à domicile (n = 2)	0	--	--	--	--	100	2	100	CLSC <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Régie de l'assurance maladie du Québec<sup>2</sup>Centres locaux de services communautaires

Enfin, on constate au tableau 9.17 que la proportion du revenu accordée aux médicaments, aux frais de déplacement et à l'achat et entretien d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés est presque similaire. En effet, les parents qui ont de telles dépenses consacrent en moyenne 0,6 % de leur revenu pour chacune de ces catégories.

**Tableau 9.17: La proportion du revenu accordée selon la nature des dépenses les plus courantes**

	Proportion du revenu			
	X	E.T.	Mode	Méd.
Médicaments (n = 17)	0,56	0,54	0,22	0,22
Frais de déplacement (n = 8)	0,59	0,51	0,02	0,51
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 7)	0,58	0,66	0,21	0,21

Le niveau de satisfaction relié aux demandes de services ou d'équipements en fonction des incapacités a été recueilli auprès des parents à l'étude. Pour chaque énoncé, en se référant aux cinq dernières années, ce niveau de satisfaction a été mesuré sur une échelle en 4 points allant de *Pas du tout* à *Beaucoup* et est présenté au tableau 9.18.

On note qu'en général, les parents sont satisfaits de leurs demandes effectuées pour recevoir des services ou des équipements en lien avec l'incapacité de leurs enfants. En effet, 92,7 % de parents ont mentionné avoir été respectés dans leurs choix et 85,3 % ont mentionné avoir été écoutés par leurs interlocuteurs. Toutefois, 26,8 % ont le sentiment de ne pas contrôler leur vie totalement et 20,5 % ont le sentiment de ne pouvoir exprimer leur choix clairement.

**Tableau 9.18 : La satisfaction face aux demandes de services et d'équipements**

Avoir le sentiment...	Pas du tout -Un peu		Moyennement Beaucoup	
	N	%	N	%
...d'être écouté par vos interlocuteurs (n = 41)	6	14,6	35	85,3
...de pouvoir exprimer vos choix (n = 39)	8	20,5	31	79,5
...d'être respecté dans vos choix (n = 41)	3	7,3	38	92,7
...d'avoir un pouvoir de décision (n = 41)	7	17,1	34	82,9
...d'être satisfait (n = 41)	7	17,1	34	82,9
...de contrôler votre vie (n = 41)	11	26,8	30	73,2

### 10.6.1 Le remboursement des dépenses reliées aux incapacités

À partir de questions ouvertes, l'opinion des parents d'enfants ayant des incapacités a été recueillie concernant le remboursement des coûts en lien avec l'incapacité de leur enfant. L'objectif de la question initiale était de connaître *quelle serait la meilleure façon pour rembourser les dépenses liées aux incapacités*. Quarante-deux (42) de ceux-ci ont partagé leur opinion sur cette question. Deux principales sources de remboursement ont été mentionnées par ces derniers : l'aide gouvernementale et l'assurance privée.

En ce qui a trait à l'aide gouvernementale, des parents ont mentionné que la meilleure façon d'obtenir leur remboursement était par les impôts. Certains ont proposé d'augmenter les taux d'indemnisation reliés aux incapacités et plusieurs ont proposé un remboursement complet des dépenses inhérentes aux incapacités. De ceux qui ont proposé l'assurance privée comme source de remboursement, bon nombre ont fait référence à l'assurance collective au travail comme étant la meilleure façon de rembourser les dépenses. Enfin, quelques-uns proposent le remboursement direct au fournisseur de services ou de médicaments plutôt que de rembourser les coûts ultérieurement.

Les parents ont également émis leur opinion sur la proportion des frais reliés aux incapacités qui devraient leur être remboursée. Le tableau 9.19 montre que presque la moitié de ceux-ci (46,8 %) affirment qu'un remboursement complet des dépenses serait la meilleure option. Selon eux, les principales raisons sont que la prise en charge d'un enfant ayant des incapacités occasionne beaucoup de dépenses pour le ménage et que celui-ci ne devrait pas être désavantagé par rapport aux autres ménages qui n'ont pas d'enfants avec des incapacités. Le principe d'égalité et le fait que l'apparition de l'incapacité de l'enfant soit quelque chose sur lequel on ne peut avoir de contrôle sont également des raisons soulevées par les parents. Puis, 34 % ont affirmé vouloir un remboursement proportionnel au revenu. La principale raison est de permettre à ceux qui ont un faible revenu de ne pas être désavantagés. Selon eux, chacun doit être en mesure de défrayer des coûts selon leur capacité financière. Enfin, 19,1 % ont mentionné qu'un remboursement partiel et défrayer un montant fixe et égal pour tout le monde serait la meilleure façon de rembourser les dépenses car tout le monde doit être égal face au remboursement des coûts.

**Tableau 9.19 : Les modalités de remboursement des dépenses reliées aux incapacités**

<b>Les personnes ayant des incapacités devraient avoir...</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
...un remboursement proportionnel au niveau du revenu	16	34
...un remboursement partiel et défrayer un montant fixe et égal pour tout le monde	9	19,1
...un remboursement complet des dépenses liées aux incapacités	22	46,8

Vingt-deux (22) parents ont fait part de leur satisfaction ou de leur insatisfaction concernant les principaux programmes gouvernementaux qui s'appliquent à leur situation en lien avec l'incapacité de leur enfant tel qu'illustré au tableau 9.20. Les programmes mentionnés par ces derniers sont : l'allocation pour enfants handicapés, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), le Programme de maintien à domicile, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et quelques autres. Le tableau suivant présente les raisons mentionnées quant à la satisfaction ou l'insatisfaction face à ces programmes.

**Tableau 9.20 : La satisfaction et l'insatisfaction des programmes gouvernementaux face aux besoins des enfants**

<b>Programmes gouvernementaux**</b>	<b>Satisfactions</b>	<b>Insatisfactions</b>
<b>Allocation pour enfants handicapés (n = 18)</b>	Le fait que l'enfant n'ait pas d'incapacités lourdes qui demandent énormément de coûts Couvre les dépenses reliées aux déplacements et aux médicaments	Non ajusté au coût de la vie Lourdeur administrative Rentes insuffisantes
<b>Maintien à domicile (n = 3)</b>	Rentes suffisantes	Aucun répondant
<b>RAMQ (n = 1)</b>	Rentes suffisantes	Aucun répondant
<b>MEQ (n = 1)</b>	Rentes suffisantes	Aucun répondant
<b>MSSS (n = 1)</b>	Rentes suffisantes	Aucun répondant
<b>Autres (n = 6)</b>	Service de réadaptation de la Montérégie L'assistance-emploi (aide sociale) (paie les médicaments) Réduction d'impôts pour enfants handicapés CLSC (répit, gardiennage)	Société d'habitation du Québec (rente insuffisante pour la modification de la résidence)

\* Les catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

## **11 QUE PEUT-ON DÉGAGER DES CES INFORMATIONS<sup>32</sup> ?**

---

Cette recherche identifie, sur la base de données probantes, de façon attendue et utile pour le développement des programmes et politiques, les facteurs de vulnérabilité favorisant le glissement vers la pauvreté. De plus, les résultats confirment la présence d'un appauvrissement qui est observé en fonction de l'indice composite (suffisance du revenu/désavantage social) entre 1998 et 2003. Toutefois, on a également observé que l'hétérogénéité des conditions et statuts des personnes et ménages ainsi que la complexité due aux nombres de variables pouvant influencer le processus de paupérisation et tout particulièrement la diversité et l'interaction des programmes entre eux, rend souvent délicates les tentatives d'explication poussées et définitives. Cela également en tenant compte des risques contre productifs, d'une utilisation des résultats de cette étude pour remettre en question certains programmes sectoriels acquis des suites de hautes luttes et qui répondent de façon partielle ou adéquatement à un segment de la population ayant des incapacités tout en étant source d'iniquités pour d'autres. Mettre en évidence la complexité et le manque de coordination des programmes et politiques développés historiquement sur la base d'enjeux et de problématiques spécifiques interpellant la responsabilité de l'État et celles d'autres acteurs sociaux comme les employeurs ou les citoyens eux-mêmes souligne la richesse de la créativité et de la vitalité du Québec sur le plan de la solidarité sociale. L'équipe de recherche considère très important de formuler cette prise de position comme toile de fond de l'interprétation des résultats de cette recherche. L'exercice des droits à l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes est basé sur des droits acquis depuis la fin des années 1970. En décembre 2004, l'adoption de la loi 56 par l'Assemblée nationale du Québec l'a confirmé en pressant les acteurs sociaux à livrer la marchandise. Les recommandations découlant des

---

<sup>32</sup> Dans le cadre du suivi des travaux et du transfert des connaissances, un mini-colloque où était convié des partenaires de l'action concertée mais également d'autres partenaires de façon élargie (milieux associatifs, réseau de la santé et des services sociaux, chercheurs, etc.) a permis à l'équipe de recherche de présenter les résultats de ses travaux, mais également d'aller chercher des informations et ainsi s'appuyer sur leurs commentaires pour rédiger cette partie. À la fin de ce mini-colloque, les partenaires ont été invités à répondre aux questions suivantes : Quelles leçons en tirer pour influencer les orientations des politiques et programmes sociaux ? En quoi cette étude peut-elle contribuer par sa diffusion aux objectifs d'amélioration de la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités et de leur famille en fonction des attentes des partenaires publics et communautaires ?

résultats de cette recherche visent l'harmonisation et la simplification des trajectoires possibles à suivre selon les caractéristiques des personnes ayant des incapacités et de leurs familles au Québec. Cette finalité est une condition essentielle, selon nous, à la définition d'un système de solidarité socio économique efficient et préventif de la paupérisation répondant aux exigences des orientations d'A part...égale qui sont maintenant enchassées dans la nouvelle Loi assurant l'exercice des droits des *personnes handicapées* en vue de leur intégration sociale, scolaire et professionnelle (Gouvernement du Québec, 2004).

**La pertinence de la conceptualisation proposée du processus de paupérisation** La conceptualisation proposée dans cette recherche mettant en relief les dimensions du revenu et de qualité de participation sociale s'est avérée particulièrement fructueuse. Il est intéressant de souligner que **la pertinence de ce cadre de référence est confirmée par le célèbre économiste Amartya Sen**. Dans son ouvrage *Repenser l'inégalité* (2000), Sen considère comme insuffisantes les approches fondées sur les moyens (les revenus, par exemple) et celles fondées sur les instruments (tels que les droits) dans l'évaluation du bien-être. Sen s'attaque à l'espace des revenus comme mesure de la pauvreté et de l'inégalité. Il plaide pour une analyse de l'inégalité qui dépasse le cadre du faible revenu. Pour expliquer cette idée, il cite l'exemple d'une personne qui a une incapacité physique : « Pour prendre un exemple simple, l'étendue de la privation relative que subit un handicapé physique par rapport aux autres ne pourra jamais être correctement déduite de la connaissance de son revenu, puisque cette personne risque d'être très désavantagée pour convertir son revenu dans les accomplissements qu'elle valoriserait » (Sen, 2000, p. 52). **Plutôt que de se focaliser sur les revenus, Sen met de l'avant les « capacités », ces libertés ou possibilités dont jouissent réellement les gens afin de choisir la vie et les fonctionnements, c'est à dire dans notre terminologie « les habitudes de vie », qu'ils ont des raisons de valoriser et souhaiter**. Cette approche met l'accent sur les facteurs environnementaux des politiques de développement social, de l'adéquation des programmes de soutien au revenu, d'accès aux biens et services répondant aux besoins et aux caractéristiques des personnes ayant des incapacités et de leur famille. L'ensemble de ces dispositifs ayant pour finalité d'assurer à la population ayant des incapacités et leur

famille une égalisation des chances sur les plans des possibilités (alternatives) de participation sociale ou d'exercice de leur citoyenneté par rapport à la population n'ayant pas d'incapacités. L'égalisation des chances intra population des personnes ayant des incapacités selon les facteurs de vulnérabilité à la paupérisation identifiés dans cette recherche doit également être considérée dans la planification des programmes de soutien au revenu et d'accès aux services. Ceci met en relief la pertinence du cadre conceptuel proposé pour identifier les disparités vécues par cette population selon la cause des incapacités, la gravité de l'incapacité, l'âge, le sexe, la scolarité, la taille du ménage ou le statut d'emploi et identifier des cibles d'action sur les facteurs sociaux, politiques et économiques pour prévenir la paupérisation.

**Une interaction systémique complexe des variables personnelles des populations et des variables environnementales des politiques et programmes sociaux.** Comprendre l'impact socioéconomique des incapacités, c'est donc tenter d'expliquer, dans une perspective systémique, comment cette variable spécifique entre en interaction avec une diversité de caractéristiques personnelles et environnementales caractérisant les québécois et québécoises. Comment cet ensemble de variables influence-t-il les possibilités de fonctionnement des personnes ayant des incapacités et de leur ménage sous l'angle du revenu et de la qualité de participation sociale par rapport à la population n'ayant pas d'incapacités? Dans cette recherche, en gardant toujours à l'esprit les limites dues aux données disponibles et à la méthodologie utilisée, nous avons pu mettre en évidence le poids relatif de plusieurs de ces variables indépendantes sur le processus de paupérisation.

En synthèse, en lien avec **la question 1** rappelons les principaux résultats au sujet de ces variables et les profils à risque identifiés ainsi que les conclusions que nous pouvons formuler à propos de l'analyse de la progression en cinq ans du sous-échantillon étudié.

### **Modèle prédictif des profils à risque de paupérisation**

En synthèse, les participants susceptibles de se retrouver en situation de désaffiliation n'ont pas d'assurances privées, ils ont une incapacité grave, vivent seuls, ont plus de deux incapacités; ont moins de 9 ans de scolarité, ont entre 45 et 64 ans, bien qu'ils présentent un

risque plus importants après l'âge de 65 ans. Enfin, il s'agit principalement de femmes qui se perçoivent en moins bonne santé et qui habitent généralement un milieu rural.

Les participants susceptibles d'être en situation de vulnérabilité économique ne sont pas couverts par un régime privé d'assurance, vivent seuls et ont moins de 9 ans de scolarité. Notons que les participants âgés entre 15 et 44 ans sont plus souvent associés à la vulnérabilité économique comparativement aux 45-64 ans et aux 65 ans et plus.

Les participants susceptibles de se retrouver en situation de vulnérabilité sociale ont une incapacité grave ou modérée, ont plus de deux incapacités, ont entre 45 et 64 ans et un risque encore plus important chez les 65 ans et plus. Notons que lorsque l'incapacité est survenue après 65 ans, les probabilités d'être en situation de vulnérabilité sociale sont plus élevées. Les femmes ont également plus de risques que les hommes d'être dans cette situation.

### **Revenu**

La situation économique des participants est mauvaise. Près du tiers des participants est pauvre ou très pauvre, notamment 31,3 % en 1998 et 28,9 % en 2003. De plus, plusieurs participants ont une situation économique précaire. En effet, la proportion de participants ayant un revenu moyen inférieur a augmenté de 9 %, passant de 19,9 % à 28,9 %, alors que le revenu moyen supérieur a diminué de 9,8 %. Au cours des cinq dernières années, 46,1 % des participants ont connu un changement de leur revenu. Pour 23,4 % d'entre eux, une amélioration est observée alors que pour 22,7 %, il s'agit d'une détérioration.

### **Participation sociale**

En résumé, au cours des cinq dernières années, 52,1 % des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont une participation sociale plus élevée et 40,6 % une participation sociale plus faible. On constate, depuis 1998, une augmentation des participants fortement et modérément dépendants pour la réalisation des activités courantes. En effet, en 1998, 4,7 % des participants étaient fortement dépendants, alors que cette proportion est de 10,9 % en 2003. Toutefois, on note une moins forte

proportion de participants dans la catégorie limitation des activités sans dépendance et dans la catégorie sans désavantage. Les participants légèrement dépendant ou modérément dépendants sont représentés dans des proportions similaires depuis 1998.

### **Revenu/participation sociale**

Au cours des cinq dernières années, la situation de l'interaction revenu/participation sociale a changé significativement pour les participants aux deux phases de l'étude. En effet, de façon générale, 67,6 % des participants ont changé de situation alors que 32,4% sont demeurés dans la même situation économique et sociale.

On observe depuis 1998 une moins forte proportion de participants en situation d'intégration et inversement une plus forte proportion en situation de désaffiliation. En effet, en situation d'intégration les proportions sont passées de 30,9 % en 1998 à 20,3 % en 2003, ce qui signifie une diminution de 13,6 %. Alors qu'une augmentation de 5,1 % est observée en situation de désaffiliation, soit un passage de 10,5 % en 1998 à 15,6 % en 2003. La vulnérabilité économique est moins importante en 2003, elle est passée de 16,4 % en 1998 à 9,8 % en 2003, une diminution de 6,6 %. La situation de vulnérabilité sociale est représentée dans des proportions similaires depuis 1998. La situation de potentialité aux changements est représentée dans des proportions similaires en 1998 et en 2003.

### **Scolarité**

En 1998, 34,3 % des participants de l'EQLA ont moins de 9 ans de scolarité, 35,7 % ont terminé le secondaire, 7,1 % ont un postsecondaire partiel, 14,8 % un postsecondaire complété et 8,1% ont un diplôme universitaire. Le niveau de scolarité présente une association très forte avec la variable suffisance du revenu / désavantage social. Le pourcentage de personnes en situation d'intégration augmente de façon proportionnelle avec une scolarité plus élevée; de 30 % chez les personnes ayant une scolarité de 9 ans et moins, l'intégration est observée chez plus de 60 % des personnes ayant obtenu un diplôme post-secondaire ou universitaire. Inversement, le pourcentage de personnes en situation de désaffiliation atteint 25 % chez les moins de 9 ans de scolarité et est presque nul chez les

participants plus scolarisés (postsecondaire et universitaire). Les données montrent également que la faible scolarité est davantage un facteur de vulnérabilité économique que sociale, suggérant une forte association avec le revenu.

### **Genre**

Plus de la moitié des participants à l'EQLA 1998 sont des femmes (55,3 %). Les hommes sont plus souvent en situation d'intégration, atteignant des proportions de 50 % et excédant d'environ 15% les proportions de femmes dans cette situation. Cette différence se reflète surtout dans la proportion de femmes présentant une situation de désaffiliation, qui est presque le double de celle des hommes (21 % vs 12 % respectivement). Les femmes ont 4,1 fois plus de risques de se retrouver en situation de désaffiliation comparativement aux hommes

### **Taille du ménage**

Les personnes qui vivent seules sont plus souvent en situation de désaffiliation (32 %) et en situation de vulnérabilité économique (50 %), suggérant chez plusieurs des conditions socioéconomiques précaires. L'augmentation du nombre de personnes dans le ménage est associée à une intégration plus élevée jusqu'à un nombre de 4 personnes (entre 45 % et 65% de l'échantillon) alors que le pourcentage diminue de façon significative à moins de 30 % chez les ménages de 5 personnes et plus. Encore ici, ce facteur semble davantage associé à la vulnérabilité économique. Seulement 20 % des familles comprenant entre 2 et 4 membres étaient en situation de vulnérabilité économique comparativement à près de 50 % chez les autres ménages.

La force des associations et le poids relatif de la taille du ménage dans l'ensemble du modèle prédictif : les participants qui vivent seuls ont 21,16 fois plus de risques de se retrouver en situation de désaffiliation. Ils ont également plus de risques d'être en situation de vulnérabilité économique (8,85).

### **Age**

Une forte proportion des participants à l'EQLA 1998 sont âgés de plus de 55 ans, soit 16,4% entre 55 et 64 ans et 29,8 % ont 65 ans et plus; 17,7 % ont entre 15-34 ans, 17,9 % entre 35 et 44 ans, 18,2 % entre 45 et 54 ans. Les participants âgés de 65 ans et plus (RC = 7,48) ainsi que ceux de 45-64 ans (RC = 3,48) sont plus susceptibles d'être en situation de désaffiliation comparativement aux 15-44 ans. Dans le même sens, les participants âgés de 45 ans et plus ont plus de probabilités de se retrouver en vulnérabilité sociale comparativement au 15-44 ans. En effet, les 45-64 ans ont respectivement 2,47 fois plus de probabilités d'appartenir à ce groupe et 3,75 pour les 65 ans et plus. Inversement, les 15-44 ans sont plus souvent associés à la vulnérabilité économique comparativement aux 45-64 ans (RC = ,36) et aux 65 ans et plus (RC = ,37).

### **Age d'apparition des incapacités**

Pour 68,3 % des participants, l'incapacité est apparue à l'âge adulte; 15,1 % avant 14 ans et 15,6 % après 65 ans. Lorsque l'incapacité est survenue après 65 ans, les probabilités d'être en situation de vulnérabilité sociale (RC = 3,31) sont plus élevées.

### **Gravité de l'incapacité**

Pour 60,3 % des participants, la gravité de l'incapacité est légère, pour 26,1 % elle est modérée et pour 13,6 % elle est grave. La gravité des incapacités apparaît comme le facteur déterminant de l'association avec la variable composite. Le pourcentage de personnes dans la catégorie désaffiliation atteint 60% chez celles ayant une incapacité grave alors qu'il est 10 fois moins élevé chez celles ayant des incapacités légères (6 %). La situation relative à l'intégration est diamétralement inverse, ce sont les personnes avec des incapacités légères qui présentent le plus fort taux d'intégration (près de 55 %). Ce taux est inférieur à 5 % chez les personnes ayant des incapacités graves. Contrairement aux autres facteurs personnels décrits précédemment, la gravité semble être un facteur de vulnérabilité sociale. Cela suggère une association plus forte avec le désavantage social et la dépendance qu'avec le revenu.

Les participants ayant une incapacité grave ont 51,42 fois plus de risques d'être dans cette situation de désaffiliation comparativement à ceux ayant une incapacité légère. Ils ont également plus de risques d'être en situation de vulnérabilité sociale (41,16). On constate que ceux ayant une incapacité modérée sont également plus susceptibles d'être dans cette situation (RC = 3,03). Inversement, les participants ayant une incapacité modérée ont moins de risques de se retrouver en situation de vulnérabilité sociale que ceux ayant une incapacité légère. La gravité de l'incapacité des participants du sous-échantillon : 29,7 % des participants ont une incapacité modérée et 17,4 % ont une incapacité grave. Depuis 1998, l'incapacité principale s'est améliorée pour 14,3 % des participants, est demeurée stable pour 31,3 %, est variable (cyclique) pour 18,5 % et s'est détériorée pour 35,9 %.

### **Couverture par régimes privés d'assurances**

La majorité des participants de l'EQLA (63,3 %) ne sont pas couverts par un régime privé d'assurances. Les personnes couvertes, qui sont en général des travailleurs ou vivant avec des membres de leurs familles qui travaillent, sont plus souvent en situation d'intégration comparativement à celles qui ne sont pas couvertes et que l'on retrouve plus souvent en situation de désaffiliation. On note également une claire association de l'absence de couverture par une assurance privée avec la vulnérabilité économique, donc de faiblesse de revenu. Les participants qui n'ont pas d'assurances privées ont 66,84 fois plus de probabilités d'être en situation de désaffiliation comparativement à ceux qui sont couverts. Ces derniers ont également plus de risque de se retrouver en situation de vulnérabilité économique, soit 17,61 fois plus de risques que ceux qui sont couverts.

### **Confirmation des profils à risque**

L'analyse des trajectoires suivies par les participants du sous-échantillon a confirmé la justesse des profils à risque de paupérisation définis lors de la première phase de l'étude et résumés précédemment en synthèse.

**Dépenses supplémentaires associées aux incapacités :** 79,9% des participants ont des dépenses supplémentaires associées à l'incapacité. Les montants les plus fréquents se

situent entre 200\$ et 1400\$ (Médiane = 600\$; Moyenne = 1104\$). La proportion des dépenses par rapport au revenu du ménage se situe entre 4% et 6,4%

**Le processus de paupérisation est associé à la sévérité des incapacités et au nombre d'incapacités présenté par la personne.** Tout en gardant à l'esprit la prudence nécessaire dans l'interprétation de l'échelle de classement de la sévérité (basée sur le nombre d'incapacités et leur intensité et non sur une évaluation de la sévérité de l'incapacité ou limitation fonctionnelle telle que définie dans la loi 56 ou dans le PPH), cette variable indépendante des facteurs personnels indique la pertinence de porter une attention spécifique aux *personnes handicapées* dans le développement et l'adaptation des politiques sociales québécoises. Selon notre analyse, et la perspective d'une harmonisation conceptuelle tendant vers les clarifications apportées par les définitions de la CQPPH, l'équipe de recherche attire l'attention sur le fait que cette association entre sévérité d'incapacité et paupérisation est un révélateur puissant des besoins d'amélioration des mesures de sécurité du revenu et d'assurance sociale au Québec. Le déséquilibre amenant le glissement vers la pauvreté n'est pas du à l'existence d'incapacités modérées ou sévères en elles-mêmes mais plutôt au manque de disponibilité ou de couverture des programmes sociaux. Le filet de solidarité sociale québécois est insuffisant à compenser ou à « protéger » le niveau socioéconomique de personnes et ménages vulnérabilisées par l'existence d'incapacités et des besoins qui en découlent, pour exercer leur citoyenneté de façon équitable par rapport à celles n'ayant pas d'incapacités. Actuellement, les modèles de type biomédical et fonctionnel sous-jacents à la construction des enquêtes de population disponibles comme l'EQLA (mais aussi l'EPLA de Statistique Canada), associant de façon importante incapacités et dépendances dans les activités courantes fausse la lecture des constats. Pour tendre vers une évaluation de la qualité de la participation sociale dont les composantes ne soient pas hiérarchiques mais conçues plutôt comme les dimensions du projet de vie citoyenne, le fait d'être très dépendants sur le plan des activités courantes, c'est-à-dire d'avoir besoin d'aides humaines, d'aides techniques et d'aménagements ne devrait pas entraîner de façon implicite de plus faible taux de réalisation des rôles sociaux ou de faiblesse du revenu que pour la population n'ayant pas d'incapacités. La difficulté de faire les nuances allant dans ce sens avec l'indice Handi 5, dît de désavantage, a été

considéré, dans la présentation de nos résultats mais nous invite à formuler des recommandations allant vers un changement clair de paradigme dans les futures enquêtes de population québécoise.

**Recommandation 1** - Que l'OPHQ dans le cadre de son mandat de promotion d'une classification harmonisée des déficiences des incapacités et des situations de handicap collabore avec l'Institut de la statistique Québec et les partenaires concernés dans le champ du handicap pour la proposition d'un cadre conceptuel cohérent pour la construction de variables et d'indices permettant de suivre à long terme le processus de progression de la population ayant des incapacités sur le plan du revenu et de la qualité de la participation sociale.

**Recommandation 2** - Que l'Institut de Statistique-Québec et ses partenaires dans le champ du handicap, lors de l'administration d'une éventuelle enquête du type de l'EQLA, prévoit avec cet échantillon, l'implantation d'un suivi longitudinal de la population (échantillon représentatif, méthode du panel du type de l'EDTR à explorer) et fasse un suivi spécifique des populations ayant des incapacités modérées et graves (2<sup>e</sup> question filtre plus spécifique à développer ainsi qu'une classification révisée de la sévérité de l'incapacité en lien avec la définition législative de *personne handicapée*).

**Recommandation 3** - Que l'ISQ, l'OPHQ, le MSSS, la SAAQ, la CSST, l'AERDPQ et les associations d'établissements desservant des client`les ayant des incapacités (déficience intellectuelle, santé mentale, personnes âgées en perte d'autonomie) développent des stratégies d'enquêtes de population centrées sur les *personnes handicapées* au sens de la Loi 56, avec une définition des critères d'inclusion opérationnalisant les notions de déficiences et incapacités « persistantes (incluant cycliques) » et « significatives ».

**Utilité de l'indice composite** Bien que sa construction soit basée sur un agencement de variables pouvant faire l'objet de discussions serrées dues à une harmonisation conceptuelle en évolution et non stabilisée sur le plan international (Fougeyrollas, 2002) tel qu'expliqué précédemment, cet indice construit sur la faiblesse du revenu et le désavantage social s'est tout de même avéré pertinent, utile et cohérent pour identifier les associations sur une base bivariée et multivariée, et la progression dans le temps Afin de l'améliorer, l'équipe de recherche recommande :

**Recommandation 4** - Que l'ISQ, l'OPHQ et leurs partenaires concernés par les enquêtes de population tiennent compte, pour la mesure du revenu individuel et du ménage, de tranches de revenu de 5 000 \$ et idéalement moins, pour augmenter la sensibilité des mesures de progression du revenu et permettre de mettre en relief l'impact des coûts supplémentaires assumés et non remboursés, par exemple, en particulier pour les revenus de ménage à faibles et moyens revenus.

**Recommandations 5** - Que l'ISQ révise la construction de l'indice de désavantage social en fonction de l'évolution conceptuelle internationale et québécoise basée sur le nouveau construit de participation sociale incluant les activités courantes et les rôles sociaux. Ce chantier est majeur si l'on veut vraiment tendre vers une cohérence conceptuelle harmonisée dans le champ du handicap permettant de mieux cibler les résultats attendus des programmes de soutien au revenu et à la participation sociale et leur évaluation continue.

**L'évaluation de l'impact des programmes de soutien du revenu et d'accès aux biens et services : nécessité d'une classification cohérente.** L'équipe de recherche considère qu'un travail majeur est à réaliser pour la prise en compte articulée et cohérente des variables environnementales. Il serait essentiel de distinguer, premièrement les mesures de soutien spécifiques aux personnes ayant des incapacités avec leurs critères d'admissibilité d'une part; et deuxièmement les mesures de soutien génériques (politiques et programmes socioéconomiques s'adressant à toute la population) avec inclusion de la population ayant des incapacités d'autre part. Les travaux de l'OPHQ réalisés pour le suivi d'A part...égale et l'évaluation de l'intégration sociale (OPHQ, 2004) de l'équipe de Yves Vaillancourt du LARREPS (Vaillancourt et al., 2002) et de Blais et al. (2004) sur la compensation équitable ainsi que ceux de notre propre équipe du CIRRIIS et du RIPPH (Fougeyrollas et al., 2000) constituent les bases pour l'élaboration d'une cartographie structurée des régimes, programmes ou mesures. Ceci s'avère une condition essentielle à une réponse plus approfondie à la question numéro 3 de cette recherche afin d'en arriver à des propositions de simplification des trajectoires suivies.

**Recommandations 6** - Que l'OPHQ coordonne les travaux nécessaires à la définition d'une classification des programmes et politiques et de leur cartographie au Québec afin de pouvoir suivre les trajectoires possibles de la population ayant des incapacités, en fonction des profils à risque identifiés dans cette étude et proposer les mesures

nécessaires à leur coordination intra et intersectorielle et à leur simplification.

**Recommandation 7** - Que l'OPHQ coordonne avec l'ISQ, le MSSS, la SAAQ, la CSST, l'AERDPQ et autres associations d'établissements et organismes concernés le développement d'une **modélisation informatique** du système de production de la paupérisation et sa documentation par des **études exploratoires avec des populations jugées prioritaires** par les partenaires (exemples : clientèles de la SAAQ, personnes ayant terminé leur réadaptation en milieux spécialisés, clientèle des programmes de soutien à domicile, de soutien aux familles, bénéficiaires des programmes d'aides techniques de la RAMQ, personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, bénéficiaires de la RRQ pour incapacité au travail, allocation pour enfants handicapés et personnes retraitées, clientèle de la CSST, etc.).

**Recommandation 8** - Inviter la CSST et l'IRSST à se joindre aux partenaires pour le suivi de cette recherche.

**Recommandation 9** - Que l'OPHQ articule avec les partenaires publics et para publics, les travaux de suivi d'évaluation des résultats des programmes et politiques (obligation de redditions de compte périodiques) avec les enquêtes de population génériques et spécifiques pilotées par l'Institut de Statistique Québec ou par le biais d'une programmation de recherche spécifique aux *personnes handicapées* développée par le FQRSC avec les partenaires concernés.

Cette recherche démontre que les incapacités provoquent des impacts socio économiques variables selon certains facteurs personnels et environnementaux. Plusieurs éléments de ce processus québécois de production du handicap sont issus du développement historique de politiques et programmes sectorisés et non harmonisés entre eux. Ces disparités dans les possibilités d'exercice des droits de la personne et de la citoyenneté sont modifiables. L'argumentation du manque de capacité de l'État de payer est non seulement discriminatoire par rapport aux droits acquis, mais non efficiente puisqu'elle entraîne plus de coûts de santé et de coûts d'assistance liés à la désaffiliation sociale d'une proportion croissante de la population.

**Recommandation 10** - Que l'OPHQ et le Gouvernement du Québec prennent en compte les résultats de cette recherche et ses constats dans le cadre des travaux futurs visant **l'harmonisation des mesures de compensation des coûts supplémentaires et la modélisation d'un**

**régime universel d'assurance incapacités et situations de handicap.**

**Recommandation 11** - Compte tenu de la tendance à recourir de façon accrue à l'outil de la fiscalité, réaliser une **analyse des impacts des diverses mesures fiscales** sur la participation sociale de la personne concernée, sur ses possibilités de réalisation d'activités, sur le degré de dépendance engendré envers le soutien des autres membres du ménage, sur l'impact sur les autres membres du ménage sur le plan de leur propre possibilité de fonctionnement valorisé (besoins financiers et degré de réalisation des activités courantes et rôles sociaux attendus) **que l'OPHQ étudie de façon approfondie les avantages et désavantages des diverses catégories de crédits d'impôts** dans une perspective d'universalité de compensation des coûts supplémentaires sans égard au revenu et au statut d'emploi.

**Recommandation 12** - Que l'OPHQ dans ses travaux d'harmonisation des systèmes de compensation des incapacités vise à **séparer la reconnaissance de la condition d'incapacités significatives et persistantes de la situation en regard de l'emploi et des revenus** et que soit considérée dans un deuxième temps l'admissibilité à divers programmes de soutien ou de compensation des coûts supplémentaires lié aux situations de handicaps dans les habitudes de vie valorisées et choisies par la personne ou la famille pour les jeunes et réévaluée périodiquement dans le cadre d'un plan de services intersectoriel individualisé (Fougeyrollas et al., 2000; Blais et al., 2004).

**Recommandation 13** - Que l'OPHQ coordonne la poursuite des travaux visant une **séparation de la sécurité du revenu de la compensation des coûts supplémentaires des déficiences, incapacités et situations de handicap.**

**Recommandation 14** - Que l'OPHQ et le ministère de l'Éducation assurent un suivi prenant en compte les résultats de cette recherche en lien avec le bilan du **plan d'action de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale** pour les *personnes handicapées* considérées comme clientèle prioritaire afin d'en influencer l'évolution et l'éventuelle révision (OPHQ, 2004).

**Recommandation 15** - Considérant l'importance majeure du niveau de scolarité comme variable associée à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités, que le ministère de l'Éducation se donne des objectifs d'accroissement significatif d'**accès et de soutien à l'éducation secondaire, collégiale et universitaire** des personnes ayant des

incapacités significatives et persistantes, jeunes et adultes sujettes à rencontrer des obstacles dans leurs activités éducatives.

**Recommandation 16** - Considérant l'importance majeure du niveau de scolarité comme variable associée à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités que le ministère de l'Éducation en collaboration avec l'OPHQ assurent un suivi prenant en compte les résultats de cette recherche de **l'implantation de la Politique gouvernementale d'éducation des adultes et de formation continue** (OPHQ, 2004).

**Recommandation 17** - Considérant que le fait d'avoir un emploi est non seulement central pour la qualité de la participation sociale et un revenu décent, mais que cette recherche montre aussi que l'emploi permet pour une partie des travailleurs et de leur ménage l'accès à un régime d'assurances privées permettant de couvrir en partie des coûts supplémentaires (ex. : Régimes public et privés d'assurances médicaments) que le ministère de l'Emploi et de la solidarité sociale en collaboration avec l'OPHQ **accroisse les opportunités d'emploi des personnes handicapées** en agissant sur l'environnement de travail sur la base des dispositions de la Loi 56, le renforcement des mesures de suivi des politiques d'intégration au travail et la recherche d'un équilibre entre mesures incitatives et coercitives (OCDE, 2003).

**Recommandation 18** - Que l'OPHQ mette en relation les résultats de cette recherche et les **nouvelles possibilités de suivi, d'influence et de reddition de comptes intersectorielles offertes par la Loi 56** (éducation, réadaptation, soutien à domicile, soutien aux familles, sécurité du revenu, transport, travail, accessibilité habitation/édifices/communication/information, harmonisation conceptuelle, compensation équitable, plan de services individualisé).

**Recommandation 19** - Que l'OPHQ prenne en compte les principes énoncés par Blais et al. (2004) pour la **mise en relation de l'évaluation des besoins en fonction d'une approche individualisée centrée sur les choix de la personne et les situations de participation sociale attendues** et que la compensation soit étendue au-delà des besoins essentiels pour assurer la survie.

**Recommandation 20** - Dans le but d'une simplification des trajectoires possibles et une harmonisation des régimes, que l'OPHQ et les partenaires concernés **tendent vers la formule du guichet unique pour toutes les personnes ayant des incapacités et leur famille.**

**Recommandation 21** - Que l'OPHQ approfondisse la notion de **responsabilité mutuelle citoyen/ État pour les activités à haut risque de production d'incapacité.**

**Recommandation 22** - Que l'OPHQ définisse des mécanismes ou des balises visant un **équilibre entre la responsabilité individuelle et les « possibilités » offertes par le contexte socioéconomique et la solidarité sociale collective.**

**Recommandation 23** - Que l'OPHQ développe et coordonne une stratégie (plan de communication et lobbying) de **reconnaissance** officielle par le gouvernement : **du phénomène de l'accroissement continu de la prévalence des incapacités; - des lacunes intersectorielles de l'accès équitable et universel aux services et coûts supplémentaires** liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap persistantes et significatives des personnes de tous âges; et tel que le montre cette étude de **l'impact de ces deux phénomènes démographiques et politico économiques sur la paupérisation croissante de cette population;** de l'urgence sociétale de considérer les questions de faiblesses du revenu et de désaffiliation sociale de la population ayant des incapacités et de leurs familles comme des **priorités québécoises urgentes de santé publique et de développement social.**

En lien avec les difficultés rencontrées dans cette recherche pour formuler une explication des trajectoires de changement dues au cloisonnement des programmes, aux modifications de statut pour la personne ou pour un membre du ménage (exemple : statut lié à l'âge, à la fréquentation d'un établissement scolaire, à l'occupation d'un emploi rémunéré, au montant du salaire, au niveau de revenu imposable, au statut d'invalidité, de pré retraité, de retraité, etc.), il apparaît très important de jeter des ponts pour **rapprocher les divers groupes de populations cible pour contrer la fragmentation selon les causes, les statuts et l'âge.**

**Recommandation 24** - Que l'OPHQ développe avec les **partenaires publics et les partenaires communautaires représentant les divers groupes de population concernés une stratégie de concertation verticale intra population ayant des incapacités** (entre le mouvement associatif des *personnes handicapées*, les groupes représentant les accidentés du travail, les accidentés de la route, les personnes sur la sécurité du revenu, les bénéficiaires de rentes et le mouvement associatif des aînés) **pour l'harmonisation de l'accès aux biens et services requis par les incapacités.**

## 12 CONCLUSION

---

Cette recherche identifie les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille au Québec. La conception de la pauvreté utilisée ne se restreint pas au faible revenu mais prend en considération les restrictions de la participation sociale de la personne ou de sa famille. À partir des données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA, 1998), des profils des groupes à risque de paupérisation sont identifiés, sur une base rétrospective. De plus, grâce à une collecte de données réalisée auprès d'un sous-échantillon (adultes n = 259; enfants n = 49) des participants de l'EQLA, la trajectoire sur cinq ans de ces personnes a permis pour la première fois de dégager des facteurs personnels et environnementaux associés au glissement vers la pauvreté.

La recherche, dans une première phase, a dégagé **un modèle prédictif de situation à risque de pauvreté**. En synthèse, les participants à l'EQLA susceptibles de se retrouver en situation de pauvreté, c'est-à-dire, de faible revenu et de faible participation sociale sont : ceux n'ayant **pas d'assurances privées** qui ont 66, 84 fois plus de risques d'être pauvres que ceux qui vivent dans un ménage qui est assuré; ceux qui **ont une incapacité grave**, avec 51,42 fois plus de risques que ceux avec une incapacité légère; ceux qui **vivent seuls** avec 21,16 fois plus de risques que ceux vivant dans des ménages de deux personnes et plus; ceux qui ont **moins de 9 ans de scolarité** qui ont 7,9 fois plus de risques d'être pauvres que ceux ayant un niveau post secondaire; ceux qui ont **entre 45 et 64 ans** (3,48 fois plus de risques) et ceux ayant **plus de 65 ans** par rapport à ceux ayant de 15 à 44 ans; ceux qui **se perçoivent en moins bonne santé** (6,19 fois plus de risques) que ceux se percevant en bonne santé; **les femmes** (4,1 fois plus de risques) par rapport aux hommes; et ceux qui vivent en **milieu rural** (3,7 fois plus de risques) par rapport à ceux qui vivent en milieu urbain.

Dans l'ensemble, 79,9% des participants ont des dépenses supplémentaires associées à l'incapacité. Les montants les plus fréquents se situent entre 200\$ et 1400\$ (Médiane = 600\$; Moyenne = 1104\$). La proportion des dépenses par rapport au revenu du ménage se situe entre 4% et 6,4 %.

L'analyse des changements de situation socioéconomique du sous-échantillon de 1998 à 2003 a révélé que la situation économique des participants est mauvaise. Près du tiers des participants est pauvre et très pauvre, notamment 31,3 % en 1998 et 28,9 % en 2003. De plus, plusieurs participants ont une situation économique précaire. En effet, la proportion de participants ayant un revenu moyen inférieur a augmenté de 9 %, passant de 19,9 % à 28,9%, alors que le revenu moyen supérieur a diminué de 9,8 %. Au cours des cinq dernières années, 46,1% des participants ont connu un changement de leur revenu. Pour 23,4 % d'entre eux, une amélioration est observée alors que pour 22,7 %, il s'agit d'une détérioration.

Au cours des 5 années, 52,1 % des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont une participation sociale plus élevée et 40,6 % une participation sociale plus faible.

Au cours des cinq années, la situation de l'interaction revenu/participation sociale a changé significativement pour les participants aux deux phases de l'étude. En effet, de façon générale, 67,6 % des participants ont changé de situation alors que 32,4 % sont demeurés dans la même situation économique et sociale. On observe depuis 1998 une plus forte proportion en situation de désaffiliation qu'intégration. En effet, en situation d'intégration, les proportions sont passées de 30,9 % en 1998 à 20,3 % en 2003, ce qui signifie une diminution de 13,6 %. Alors qu'une augmentation de 5,1 % est observée en situation de désaffiliation, soit un passage de 10,5 % en 1998 à 15,6 % en 2003.

**Le modèle prédictif des profils à risque de paupérisation défini à la 1<sup>ère</sup> phase de l'étude est confirmé par l'analyse des trajectoires suivies par le sous-échantillon en cinq ans.**

Innovateurs par la cohérence du cadre conceptuel et la méthodologie utilisée, les résultats de cette recherche mettent en relief, sur la base de données probantes, des informations attendues et précieuses pour le ciblage des politiques sociales dans le champ du handicap. Le rapport énonce des recommandations pour l'harmonisation conceptuelle des enquêtes de

population, pour la réalisation de recherches plus ciblées sur la population ayant des incapacités significatives et persistantes et des groupes cible préoccupant les partenaires impliqués dans le financement de cette recherche, pour la simplification des trajectoires suivies par les personnes ayant des incapacités selon la cause d'apparition, l'âge, le statut d'emploi et la couverture par les régimes d'assistance et d'assurances publiques et privées. Les questions du chevauchement de la sécurité du revenu et de la compensation des coûts, de la classification des programmes publics pour mieux comprendre l'évolution des trajectoires dans le temps, et de la prise de conscience étatique des impacts des disparités d'accès aux services et compensations sont abordées.

**L'équipe de recherche souhaite que l'OPHQ et les partenaires commanditaires de cette recherche : MSSS, SAAQ et AERDPQ poursuivent la démonstration et la diffusion dans leurs stratégies de communication, en accord avec les résultats de cette recherche :**

- 1) qu'une orientation de politique d'assistance plutôt que de solidarité sociale** visant la compensation équitable des coûts supplémentaires liés aux incapacités et situations de handicap **aggrave** de façon continue et systémique **le phénomène de la paupérisation des personnes ayant des incapacités et de leurs familles;**
- 2) que le désengagement de l'État** dans les programmes publics de services et de compensation des coûts supplémentaires **freine la participation sociale** des personnes ayant des incapacités et **la contribution économique de citoyens potentiellement productifs** en attente d'une participation active à un marché de l'emploi en pénurie croissante de main d'œuvre;
- 3) que le manque** récurrent de priorité **de développement de programmes de soutien à l'intégration** sociale, professionnelle et scolaire aux personnes ayant des incapacités **compromet** les efforts investis dans **les programmes** en amont **de dépistage, de santé et de réadaptation** pourtant reconnus pour leur qualité sur le plan international;
- 4) qu'il existe un lien entre les politiques orientées vers l'assistance et le contrôle social, le cloisonnement ou l'approche silo des programmes et politiques** (exemple : personnes âgées en perte d'autonomie versus personnes ayant des déficiences physiques et intellectuelles et santé mentale) **et l'accroissement des coûts dus à la production de nouveaux problèmes de santé et sociaux** dus à la désaffiliation sociale et à la faiblesse du revenu.

**Enfin l'équipe de recherche soumet aux partenaires commanditaires de cette recherche des hypothèses de travail à discuter pour de futures recherches**

- Le poids explicatif de l'association entre la sévérité de l'incapacité et la paupérisation ira en diminuant au fur et à mesure que les programmes et politiques de soutien à la participation sociale répondront de façon équitable aux besoins et caractéristiques spécifiques de cette population.
- La sévérité de l'incapacité, le genre et l'âge ont un poids relatif dans l'explication du processus de paupérisation des personnes ayant des incapacités et de leur famille qui est directement proportionnel aux possibilités environnementales offertes selon le degré d'inclusion de ces spécificités dans les politiques et programmes de sécurité du revenu et de soutien à la participation sociale ou à la citoyenneté s'adressant à l'ensemble de la population.

---

**LA BIBLIOGRAPHIE**


---

- Argyle E., "Poverty, Disability and the Role of Older Carers", *Disability & Society*, vol. 16, no 4: 585-595, 2001.
- Barnes M., "Social exclusion and the life course", in *Poverty and social exclusion in Europe*, 1-23, 2003.
- Beresford P., "Poverty and disabled people : challenging dominant debates and policies ", *Disability & Society*, Vol. 11, No. 4: 554-567, 1996.
- Birenbaum A., "Poverty, welfare reform and disproportionate rates of disability among children", *Mental Retardation*, vol. 40, no. 3: 212-218, juin 2000.
- Blais M.R., Vallerand R.G., Pelletier L.G., Brière N.M., « L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du "Satisfaction With Life Scale" », *Revue canadienne des sciences du comportement*, 21 : 210-223, 1989.
- Blais F., et al., *Le revenu de citoyenneté: Revue des écrits et consultation des experts*, 2001.
- Blais F., Gardner D., Lareau A., *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*, Rapport final, Office des personnes handicapées du Québec, 408 p., 2004.
- Bound J., Burkhauser R.V., "Economics Analysis of Transfer programs Targeted on People with Disabilities". In *Handbook of Labor Economics*, Vol. 3C, 3417-3528, 2001.
- Caioulette J. et Molina E., « La compensation supplémentaire des coûts supplémentaires au Québec Résumé », *Études en Bref Évaluation de l'intégration sociale*, OPHQ, 1-8, février 2002.
- Camirand J., *Liste des indices de l'EQLA*, Document préliminaire, Institut de la statistique du Québec, Québec, 22 septembre, 1998.
- Camirand J., Aubin J., Audet N., Courtemanche R., Fournier C., Beauvais B., Tremblay R., *Enquête québécoise sur les limitations d'activités-1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516p., 2001.
- Camirand J. et Aubin J., *L'incapacité dans les familles québécoises Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204p., 2004.
- Castel R., « De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle ». In J. Donzelot (dir). *Face à l'exclusion. Le modèle français* (pp. 137-169), 1991.

- Castel R., « Des individus sans supports » in Châtel (dir.), *Agir en situation de vulnérabilité*, Les Presses de l'Université Laval, 51-61, 2003.
- Clayton K.S., Chubon R.A., "Factors associated with the quality of life of long term of long term spinal cord injury persons", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75: 633- 638, 1994.
- Conseil Canadien du Développement Social, *Profil de la pauvreté, 1999, 1999*.
- Conseil Canadien du Développement Social, *Définir et redéfinir la pauvreté : le point de vue du CCDS*, 2001.
- Conseil de la famille et de l'enfance, *Faciliter le rôle des familles devant l'accroissement du nombre de personnes handicapées dans une société vieillissante*, Mémoire sur le projet de loi 56, août 2004.
- Conseil de la santé et du bien-être, *Avis Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes*, mai 2001.
- Conseil national du bien-être social, *Résumé – Profil de la pauvreté infantile, 1998*, novembre 2002.
- Conseil national du bien-être social, *Profil de la pauvreté, 2002*.
- Conseil national du bien-être social, *Profil de la pauvreté, 2001, 2004*.
- Daveluy C., Pica L., Audet N., Courtemanche R., Lapointe F. et al., (2000). *Enquête sociale et de santé 1998, 2e édition*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 642 p., 2000.
- Développement Ressources Humaines – Canada, *Facteurs à risque élevé associés à la pauvreté et à l'exclusion*, Bulletin de la recherche appliquée, vol. 6, no. 1:1-4, hiver/printemps 2000.
- Développement des Ressources Humaines – Canada, *Les statistiques de 2000 sur le faible revenu selon la mesure du panier de consommation*, mai 2003a.
- Développement des Ressources Humaines – Canada, *L'incapacité au Canada. Un profil en 2001*, 2003b.
- Diener E., Emmons R.A., Larsen R.J., Griffin S., "The Satisfaction With Life Scale", *Journal of Personality Assessment*, 49 :71-76, 1985.
- Doré S., *Portrait statistique national. Un regard sur la situation des personnes handicapées au Québec. Les ressources économiques et la pauvreté*, Drummondville, OPHQ, août 1998.

- Dowling M., Dolan, L., “ Families with children with disabilities – Inequalities and the social model ”, *Disability & Society*, vol. 16, no.1: 21-35, 2001.
- Drolet M., Morrissette R., *To What Extent are Canadian Exposed to Low Income?* Statistics Canada, mars 1999.
- Drolet M., Morrissette R., *Dans quelle mesure les Canadiens sont-ils exposés au faible revenu ?*, Statistique Canada, Ottawa, 2000.
- Dumont F., Langlois S., Martin Y., (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1994.
- Ebersold S., « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: du désavantage à la participation sociale », *handicap – revue des sciences humaines et sociales*, no. 94-95 : 149-165, 2002.
- Fawcett G., *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique*. Développement des ressources humaines - Canada, Ottawa, 1996.
- Fawcett G., « Disability in the labour market: Barriers and Solutions », Conseil canadien de développement social, *Perception*, volume 23, n° 3, décembre 1999.
- Fawcett G., *Vaincre les obstacles. Les femmes handicapées et le marché du travail en Ontario*, Conseil canadien de développement social, 2000.
- Fawcett G., Ciceri C., Tsoukalas S., Gibson-Kierstead A., *Mesures et services de soutien pour les adultes et les enfants (de 5 à 14 ans) ayant une incapacité au Canada : Une analyse des données portant sur les besoins et les lacunes*, Conseil canadien de développement social, 2004.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, *Pour soutenir la participation sociale de tous!*, Avis sur le projet de loi no 112 Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, septembre 2002.
- Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J., St Michel G., *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. RIPPH. Lac St-Charles, 1998.
- Fougeyrollas P., Noreau L. et al., “Social consequences of long term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap”. *International Journal of Rehabilitation Research*. Vol. 21, 127-141, 1998.
- Fougeyrollas P., Lippel K., St-Onge M., Gervais M., Boucher N., Bernard N., Lavoie J., *La compensation des coûts supplémentaires au Québec*. IRDPQ, Québec, juin 1999.

- Fougeyrollas P., Noreau L., Dion S.A., Lepage C., Sévigny M., St Michel G., *La mesure des habitudes de vie*, instrument abrégé (MHAVIE 3.0), CQCIDIH, Lac St-Charles, Québec, 1999.
- Fougeyrollas P., Noreau L., St Michel G., Boschen K., *Mesure de la qualité de l'environnement*, (MQE 2.0), CQCIDIH, Lac St-Charles, Québec, 1999.
- Fougeyrollas P., Majeau P., Gaucher C., *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits*, Rapport de recherche, décembre 2000.
- Fougeyrollas P. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises. Perspectives interdisciplinaires sur le Travail et la Santé (PISTES), Vol 47,1-26. Novembre 2002
- Fougeyrollas P., Noreau L., Lepage C., Picard R., Boissière L., *La mesure des habitudes de vie*, enfant 5-12 ans, (MHAVIE-Enfant 1.0), Lac St-Charles, Québec, 2003.
- Fougeyrollas, P. et al., « Intégration, participation sociale et inclusion », *Développement humain, handicap et changement social Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac St-Charles, Québec, volume 13, no. 1-2, octobre 2004.
- Fraser V., *Enabling Citizenship : Full Inclusion of Children with Disabilities and Their Parents*. Canadian Policy Research Networks, 2001.
- Gauthier M., Mercier L., *La pauvreté chez les jeunes. Précarité économique et fragilité sociale*. IQRC, 1994.
- Gosling V., Cotterill L., "An employment project as a route to social inclusion for people with learning difficulties?", *Disability & Society*, vol. 15, no.7: 1001-1018, 2000.
- Gouvernement du Canada, *Nouvelle mesure de pauvreté: oui, non ou peut-être?*, Document de travail CNBES (Conseil national du bien-être social, hiver 1998-1999.
- Gouvernement du Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, 2002.
- Gouvernement du Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, 2004.
- Guillemette A., Cormier F., Allie R., « Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité. » In *L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, 2001.
- Hamel D., Paquet G., « Inégalités sociales et santé des tout-petits : à la recherche de facteurs protecteurs » in Section II *Inégalités sociales et santé des tout-petits : l'identification de facteurs de protection*, Institut national de santé publique du Québec, 2003.

- Hanvey L., *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada*, Document de travail commandé par L'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience, novembre 2002.
- Hattfield M., "Poverty and Exclusion Among the Working Age Population", *Canadian Economics Association*, June 2000.
- Hattfield M., *L'exclusion sociale*, Canadian Social Welfare Policy Conference, 2000.
- Hattfield M., *The causes of persistent low income: a key barrier to social inclusion*, 2001.
- Haveman R., Wolfe B., "The Economics of Disability and Disability Policy". In *Handbook of Health Economics*, volume 1B: 995-1051, 2000.
- Haveman R., Holden K., Wolfe B., Smith P., Wilson K., "The Changing Economic Status of Disabled Women, 1982-1991: Trends and their determinants, *The economics of Disability*, vol. 17: Research in human capital and development, 2000.
- Heady C., "Sickness and disability" in Barnes, Matt et al., *Poverty and social exclusion in Europe*, Ed. Edward Elgar Pub, 101-122, 2002.
- Hébert R., Dubuc N., Buteau M. et al., "Resources and Cost Associated with Disabilities of Elderly People Living at Home and in Institutions". *Canadian Journal on Aging*, Vol. 20, no. 1: 1-21, 2001.
- Herrgott B., « Du RMI à l'AAH: une vie « à minima »? Négociations et effets du glissement des plus démunis des catégories de l'insertion aux catégories du handicap », *Lien social et politiques*, RIAC, 42, automne 1999.
- Institut canadien de la santé infantile, *La santé des enfants au Canada*, Ottawa, 1994.
- Institut canadien de la santé infantile, *La santé des enfants au Canada*, Ottawa, 2000a.
- Institut canadien de la santé infantile, *La santé des enfants du Canada : Feuilles d'information*, 2000b, <http://www.cich.ca/French/PDFFiles/ProfileFactSheets/French/DisabilitiesFRE.pdf>, page consultée le 2 décembre 2004.
- Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités et enquête générale sur la santé et le bien-être de la population*. Québec, 2001.
- Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, questionnaires de suivi des enfants (15 ans et plus)*, 2001.
- Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, questionnaires de suivi des adultes (14 ans et moins)*, 2001.

Institut Louis Harris, magazine *Décllic*, [www.handicap-international.org/decllic](http://www.handicap-international.org/decllic).

Institut Roehrer, *Programme canadien de ressources liées à l'incapacité : compenser les coûts et garantir l'accès aux soutiens pour les personnes ayant des incapacités*, Toronto, 1994.

Institut Roehrer, *Disability related supports : Costs and delivery system for selected provinces*. Toronto, 1995.

Institut Roehrer, *Beyond the limits : Mothers caring for children with disabilities*, North York, Ontario, 2000a.

Institut Roehrer, *Count Us in : A demographic Overview of Childhood and Disability in Canada*, North York, Ontario, 2000b.

Ison T.G., *Compensation Systems for Injury and Disease : The Policy Choices*. Toronto : Butterworth, 1994.

Krause J.S., Kemp B., Coker J., "Depression after spinal cord injury: Relation to gender, ethnicity, aging, and socioeconomic indicators". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81: 1099-1109, 2000.

Langlois S., « Tendances de la société québécoise », *Québec 2001*, Annuaire politique, social, économique et culturel, Canada, Éditions Fides, 2000.

Lukemeyer D. et al., *Expensive children in poor families : out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families*, *Journal of Marriage and the Family*, Numéro 62 : 399-415, mai 2000.

Mercure D., "Logiques du capital et vulnérabilités sociales: les effets de l'impartition flexible, in Châtel et al., *Agir en situation de vulnérabilité*, Les Presses de l'Université Laval, 29-50, 2003.

Meyers M.K., Lukemeyer A., Smeeding T., "The Cost of Caring : Childhood Disability and Poor Families". *Social Services Review*, Vol. 72, no. 2: 209-233, 1998.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux, *La politique de la santé et du bien-être 1992*, 1998, [http://www.infocentres\\_rsss.gouv.qc.ca/appl/h33/fichiers/PSBE.pdf](http://www.infocentres_rsss.gouv.qc.ca/appl/h33/fichiers/PSBE.pdf).

Ministère de la Santé et des Services Sociaux, (Chartrand-Beauregard J.), *Étude exploratoire sur les dépenses supplémentaires des familles en réponse aux besoins des enfants handicapés*. Québec, 1999.

Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale, *Les seuils de faible revenu« personnalisés» de Statistique Canada*, Fiche synthèse, mars 2001.

- Morris J., "Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs", *Critical Social Policy*, vol. 21, no. 2: 161-183, 2001.
- Morrisette R., Zhang X., « À faible revenu pendant plusieurs années », *L'Emploi et le Revenu en PERSPECTIVE*, vol. 13, no. 2: 25-36, été 2001.
- Noël A., *Une loi contre la pauvreté : la nouvelle approche québécoise de la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, CPDS (Centre de recherche sur les politiques et le développement social), Université de Montréal, janvier 2003.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Transformer le handicap en capacité. Promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées*, Rapport de recherche, 231 p., 2003.
- Office des personnes handicapées du Québec, *L'intégration au travail des personnes handicapées. Objectifs et orientations*, 1997.
- Office des personnes handicapées du Québec, *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, décembre 1998.
- Office des Personnes Handicapées du Québec, *Projet de Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, Mémoire de l'OPHQ, septembre 2002.
- Office des Personnes Handicapées du Québec, *Rapport annuel de gestion 2002-2003*, 2003.
- Office des personnes handicapées du Québec, *Rapport annuel de gestion 2003-2004*, 2004.
- Organisation mondiale de la santé, *Classification international des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, CTNERHI, Paris, 1988.
- Osberg L., "Poverty in Canada and the United States: Measurements, Trends, and Implications", *The Canadian Journal of Economics*, vol. 33, no. 4: 847-877, nov. 2000.
- Oyen E., *Les aspects politiques de la réduction de la pauvreté*. RISS. Décembre 1999.
- Ozawa M. N. et Hong B., "Disability and economic well-being in old age", *Journal of disability policies studies*, vol. 13, no. 4:231-243, 2003.
- Paquet G., Hamel D., *Inégalités sociales et santé des tout-petits : l'identification de facteurs de protection*, Institut national de santé publique du Québec, 2003.
- Pierre J-M., « Travail, handicap et précarité », *handicap - revue des sciences humaines et sociales*, no. 89 :1-22, 2001.
- Porterfield S. L., "Work choices of mothers in families with children with disabilities", *Journal of Marriage and Family*, no. 64: 972-981, novembre 2002.

- Prince M. J., *Governing in an Integrated Fashion: Lessons from the Disability Domain*, CPRN Discussion Paper no. F13, Canadian Policy Research Networks, June 2001.
- Ravaud J-F., Stiker H.J., « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap, 1ere partie: les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap* no. 86 avril - juin 2000.
- Rawls J., *La justice comme équité : une reformulation de théorie de la justice*, Éditions Boréal, 286p., 2004.
- Roberts K., Lawton D., "Financial Assistance for Families with Severely Disabled Children and Transport Costs". *Children & Society*, vol. 13: 333-345, 1999.
- Roulstone A., "Disability, dependency and the New Deal for disabled people", *Disability & Society*, vol. 15, no. 3: 427-443, 2000.
- Salkever D.S., Sorkin A., *The Economics of Disability. Research. In Human Capital and Development*, 2000.
- Samoy E., Waterplas L., « Attribution d'un budget personnalisé: nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? », *handicap – revue des sciences humaines et sociales*, no. 90: 1-26, 2001.
- Santé Québec, *Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, Québec, 1995
- Sarlo A.S., "Measuring Poverty in Canada". *Critical Issues Bulletin*. Fraser Institute, 2001.
- Schetagne S., *La pauvreté dans les agglomérations urbaines du Québec*. CCDS (Conseil canadien de développement social), 2000.
- Sen A., *Repenser l'inégalité*, Éditions du Seuil, 281 p., 2000.
- Simeonsson R.J., McDevitt L.C., *Issues in Disability and Health. The Role of Secondary Conditions and Quality of Life*, Chapel Hill, University of North Carolina, 1999.
- Statistique Canada, *Enquête sur la santé et les limitations d'activités*, 1991.
- Statistique Canada, *Enquête nationale sur la santé de la population*, 1996-1997.
- Statistique Canada, *Enquête sur la dynamique du travail et du revenu*, Ottawa, 1998.
- Statistique Canada, *Seuils de faible revenu de Statistique Canada en 2002*, 2002.
- Statistique Canada, *Éducation, emploi et revenu des adultes handicapés. Tableaux. EPLA 2001*, 2003a, [http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-587-XIF/tables\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-587-XIF/tables_f.htm).

Statistique Canada, *Les enfants handicapés et leurs familles. Enquête sur la participation et les limitations d'activité*, EPLA 2001, 2003b.

Univers A.L., Meyers M.K., Smeeding T., "Expensive children in poor families : Out-of-pocket expenditure for the care of disabled and chronically ill children in welfare families". *Journal of Marriage and the Family*, Vol. 62, no. 2: 399-415, 2000.

Vaillancourt Y., Caillouette J., Dumais L., *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, LAREPPS/ ARUC-ÉS/UQAM Montréal, 379 p., 2002.

Valentine F., *Enabling Citizenship: Full Inclusion of Children with disabilities and their Parents*, CPRN Discussion paper no. F14, Canadian Policy Research Networks, June 2001.

Yeo R., Moore K., "Including disabled people in poverty reduction work: "Nothing about us, without us"", *World Development*, vol. 31, no. 3: 571-590, 2003.

**ANNEXE I : DÉFINITION DE L'INDICE DE DÉSAVANTAGE**

---

## **L'indice de désavantage lié à l'incapacité (handi)**

### **Définition**

« Les personnes ayant des incapacités peuvent cumuler des désavantages dans plusieurs domaines d'activités à la fois. L'indice de désavantage lié à l'incapacité permet de mesurer ces informations dans un indice synthétique aux catégories mutuellement exclusives. Le principe de classification des individus dans les différentes catégories de l'indice de désavantage est le même que pour l'indice de dépendance de Wilkins et Chen (1995) c'est-à-dire que les individus sont classés dans la première catégorie applicable » (EQLA 1998, 2001, p. 122-125). Les participants ont été classifiés sur une échelle à cinq niveaux : dépendance forte, dépendance modérée, dépendance légère, limitation dans les activités principales et autres activités sans dépendance et sans désavantage (EQLA 1998, 2001, p. 122-125). « L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages » (Camirand et al., 2001, p. 124-125).

### **Référence aux questions**

Sela1, Sela14, sela115a à sela115d, Sela16, Sela18, Sela119a à sala119d, sa115, sa116, sa121, sa122, sa127, sa128, sa133, sa134, sa145, sa150, sa169a, sa169k, sa170, sa180a, sa180c, sa181a, sa181d, sa189, sa196a, sa196d, sa198, sa199, sa209a, sa209d, sa212, sa214, sa234, sa236, sa258a à sa258g, sa261a à sa261g

### **Les catégories de l'indice sont les suivantes**

- 1 Dépendance forte** : personnes dépendantes des autres pour les soins personnels (comme pour se laver, pour faire sa toilette, pour s'habiller ou pour manger) ou pour se déplacer dans la maison.
- 2 Dépendance modérée** : personnes n'appartenant pas à la catégorie précédente mais dépendantes des autres pour les sorties (courts trajets), pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage, l'époussetage) ou pour la préparation des repas.
- 3 Dépendance légère** : personnes n'appartenant pas aux catégories précédentes mais dépendantes (totalement ou partiellement) des autres pour les travaux ménagers

lourds ou pour faire les courses, ou partiellement dépendantes pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas.

**4 Limitations des activités sans dépendance**

**Limitations dans l'activité principale sans dépendance** (pour les personnes de 15 à 64 ans uniquement) : personnes n'appartenant pas aux catégories précédentes mais incapables de faire l'activité principale (à l'école, au travail ou à la maison) ou restreintes dans celle-ci.

Ou

**Limitations dans d'autres activités sans dépendance** : personnes n'appartenant pas aux catégories précédentes mais incapables de faire d'autres activités (loisirs, les sports, à la maison ou dans les déplacements sur de longs trajets) ou restreintes dans celles-ci.

**5 Sans désavantage** (avec incapacité) : personnes ayant une incapacité mais ne présentant pas de limitations ou de dépendance dans les domaines susmentionnés.