

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

L'incapacité dans les familles québécoises

*Composition et conditions de vie
des familles, santé et bien-être
des proches*

Pour tout renseignement concernant l'ISQ et les données statistiques qui y sont disponibles, s'adresser à :

Institut de la statistique du Québec

200, chemin Sainte-Foy

Québec (Québec)

G1R 5T4

Téléphone : (418) 691-2401

ou

Téléphone : 1 800 463-4090

(aucuns frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : <http://www.stat.gouv.qc.ca>

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Canada

Bibliothèque nationale du Québec

Deuxième trimestre 2004

ISBN 2-550-42277-5

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction est interdite
sans l'autorisation expresse
de l'Institut de la statistique du Québec.

Avril 2004

Avant-propos

L'un des mandats de l'Office des personnes handicapées du Québec est d'améliorer le soutien aux familles où vit une personne handicapée. Dans ce but, l'Office a demandé au ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille de participer à des travaux conjoints en vue de développer une politique familiale et un plan d'action pour les personnes handicapées et leur famille.

Afin de connaître l'ampleur de la problématique et les caractéristiques des familles concernées, l'Office a demandé à l'Institut de la statistique du Québec de rédiger une monographie sur le sujet. La rigueur avec laquelle a été rédigée cette monographie est telle que cette dernière constituera une des principales références dans le contexte de la réalisation des travaux entre le Ministère et l'Office. Elle sera aussi utile pour les ministères et les organismes qui se préoccupent de la condition de vie des personnes handicapées et de leur famille.

L'Office considère que la présente monographie constitue un apport important pour la compréhension de la situation des familles où vit une personne handicapée et qu'elle devrait contribuer à l'amélioration des services qui leur seront offerts.

L'Institut de la statistique du Québec a été heureux de la poursuite du partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec, mis en place lors du projet de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA) dont la présente étude est une analyse secondaire. Cette étude a bénéficié du soutien et de l'orientation de l'Office des personnes handicapées du Québec tout au long de sa réalisation.

L'EQLA est une source d'information unique permettant l'étude des ménages des personnes avec une incapacité, grâce à son rattachement à l'enquête sociale et de santé qui recueille des renseignements sur l'ensemble des membres du ménage. L'Office des personnes handicapées du

Québec a su saisir cette occasion de connaître davantage la situation des familles comprenant des personnes avec une incapacité, sujet à l'ordre du jour dans le contexte des travaux pour une politique familiale. Quoique la priorité aille aux enfants et aux parents, toutes les personnes avec incapacité ne vivent pas en famille : le vieillissement de la population entraîne l'augmentation de couples sans enfants et de personnes seules. Cette étude englobe tous les types de ménages dans un portrait succinct mais inédit.

De part et d'autre, l'ISQ et l'Office considèrent que ces données contribueront à une meilleure connaissance et, nous le souhaitons, à une plus juste part de reconnaissance sociale des familles qui soutiennent les personnes ayant une incapacité.

Toutes les publications de l'Institut de la statistique du Québec sont réalisées dans l'esprit des valeurs de gestion de l'organisme, dont la première énonce que « l'objectivité, la neutralité politique, l'impartialité, l'intégrité et le respect de la confidentialité des renseignements détenus constituent des valeurs fondamentales ».

Yvon Fortin
Directeur général,
Institut de la statistique du Québec

Norbert Rodrigue
Président-directeur général
Office des personnes handicapées du Québec

Cette publication a été réalisée par :

Jocelyne Camirand, Direction Santé Québec, ISQ
Jacinthe Aubin, Direction Santé Québec, ISQ

Les collaborateurs sur le plan statistique et méthodologique ont été :

Gaétane Dubé, Direction Santé Québec, ISQ
Claire Robitaille, Direction Santé Québec, ISQ
Rébecca Tremblay, Direction de la méthodologie, de la démographie et des enquêtes spéciales, ISQ

Avec l'assistance technique de :

Brigitte Beauvais, Direction Santé Québec, ISQ, à la vérification des données
Isabelle Émond et Sophie Janik, OPHQ, à la recherche documentaire
France Lozeau, Direction Santé Québec, ISQ, à la mise en page
Révision linguistique : Services Fortexte inc.

Direction de Santé Québec :

Daniel Tremblay

Étude subventionnée par :

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication :

Direction Santé Québec
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, bureau 500
Montréal (Québec) H3B 4J8
Téléphone : (514) 873-4749
Télécopieur : (514) 864-9919

ou

Téléphone : 1 800 463-4090
(aucuns frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : <http://www.stat.gouv.qc.ca>

Citation suggérée pour le rapport :

CAMIRAND, Jocelyne, et Jacinthe AUBIN (2004). *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, 204 p.

Avertissements :

En raison de l'arrondissement des données, le total ne correspond pas nécessairement à la somme des parties.

À moins d'une mention explicite, toutes les différences présentées dans le présent rapport sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %.

Afin de faciliter la lecture, les pourcentages supérieurs à 5 % ont été arrondis à l'unité quand ils sont mentionnés dans le texte et à une décimale dans les tableaux et les figures.

Tous les résultats apparaissant dans ce rapport ont été pondérés, à moins d'avis contraire expressément dans le texte (chapitre 2).

Signes conventionnels :

- .. Donnée non disponible
- ... N'ayant pas lieu de figurer
- Néant ou zéro
- Donnée infime

Remerciements

L'Office des personnes handicapées du Québec a permis la réalisation de cette étude. Nous remercions particulièrement Isabelle Émond et Diane Veillette qui ont suivi le projet du début à la fin, jouant le rôle de conseillères, de soutien et de lectrices; également de l'OPHQ, Suzanne Doré qui a fait une lecture approfondie et des plus constructives et Sophie Janik qui a assuré la recherche documentaire avec Isabelle Émond.

Merci également aux personnes suivantes :

- Lise Bourcier du Conseil de la famille et de l'enfance,
- Nicole Legendre du Conseil du statut de la femme,
- Sylvie Tétreault du département de réadaptation de l'Université Laval, qui ont commenté le manuscrit.
- Services Fortexte inc. pour la révision linguistique.

De l'Institut de la statistique du Québec :

- Claire Robitaille qui a participé à l'analyse et à la rédaction;
- Gaétane Dubé, responsable du traitement des données;
- Brigitte Beauvais pour la vérification des données;
- Rébecca Tremblay qui a assuré la rigueur statistique et, Robert Courtemanche;
- France Lozeau pour l'édition du document;
- Claudette Lavallée pour la révision finale du document;
- Jocelyne Tanguay pour la coordination de l'impression.

Enfin, Michel-André Roy et Michel Durand, respectivement des services de communication à l'OPHQ et à l'ISQ, qui ont contribué à faire connaître ce document.

Daniel Tremblay, directeur de la direction Santé Québec, compte parmi les lecteurs du document; mais surtout, il a apporté son soutien inconditionnel dans une démarche parsemée d'imprévus.

Jocelyne Camirand
Jacinthe Aubin
Direction Santé Québec
Institut de la statistique du Québec

Table des matières

Introduction	21
---------------------------	-----------

Chapitre 1 • État des connaissances

Introduction.....	25
1.1. Composition et situation socioéconomique des familles avec incapacité.....	25
1.2 Les enfants ayant une incapacité et leur famille.....	26
1.2.1 Difficultés socioéconomiques des familles	27
1.2.2 Source de revenu des familles et difficultés financières.....	27
1.2.3 Conditions de vie.....	28
1.3 Participation des parents sur le marché du travail	29
1.3.1 Concilier travail et famille	29
1.3.2 Obstacles à la participation sur le marché du travail : la garde des enfants	30
1.4 Les soins donnés par la famille... par la mère	31
1.4.1 Rôles parentaux et partage des tâches	32
1.5 Impact de l'incapacité de l'enfant sur la famille	32
1.5.1 Relations familiales et vie familiale.....	32
1.5.2 Impact sur les parents.....	33
1.5.3 Impact sur la fratrie	35
1.5.4 Services et soutien aux familles.....	35
1.6 Les parents ayant une incapacité	36
1.7. Les parents ayant divers types d'incapacités	38
1.7.1 Les parents ayant une déficience intellectuelle	38
1.8 Impact sur les enfants.....	39
1.8.1 Les enfants comme jeunes aidants.....	39
1.9 L'aide des familles aux adultes et aux personnes âgées ayant une incapacité.....	41
1.9.1 Importance de l'aide fournie par la famille	41
1.10 Qui sont les aidants?	42
1.10.1 Le rôle des femmes.....	42
1.10.2 Les aidants principaux.....	42
1.10.3 Les conjoints.....	43
1.11 Description de l'aide apportée.....	43
1.12 Sources d'aide formelle et informelle	44
1.13 Impact sur les aidants	45
1.13.1 Impact sur la santé des aidants.....	46
1.13.2 Facteurs associés au bien-être des aidants.....	47
1.14 Synthèse et pistes pour la présente étude.....	48

Chapitre 2 • Méthodes

2.1 Objectifs de l'étude	51
2.2 Méthodes des enquêtes sources.....	51
2.2.1 Population à l'étude et définition de l'incapacité.....	51
2.2.2 Aperçu de la méthodologie des enquêtes	52
2.3 Méthodes d'analyse de la présente étude	54

2.3.1	Constitution des ménages et de la typologie des ménages.....	54
2.3.2	Analyse de la non-réponse.....	55
2.3.3	Analyses statistiques.....	56
2.4	Portée et limites des résultats.....	56

Chapitre 3 • Caractéristiques de la population avec incapacité à l'étude

Introduction	59
3.1 Répartition par âge de la population à l'étude	59
3.2 Description de la population de 0-14 ans.....	60
3.2.1 Caractéristiques de l'incapacité	60
3.2.2 Limitations et besoins liés à l'incapacité	62
3.2.3 État de santé, recours aux services et aux médicaments	63
3.3 Description de la population de 15 ans et plus.....	64
3.3.1 Caractéristiques de l'incapacité	64
3.3.2 Limitations et besoins particuliers.....	65
3.3.3 Activités de la vie quotidienne.....	67
3.3.4 Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux	69
3.3.5 État de santé et de bien-être, recours aux services et aux médicaments.....	70
3.4 Synthèse	74

Chapitre 4 • Composition des ménages comprenant une personne avec incapacité

4.1 Structure des ménages québécois.....	77
4.2 Typologie des ménages des personnes avec incapacité	77
4.3 Composition des divers types de ménages.....	79
4.3.1 Familles où un enfant mineur a une incapacité.....	80
4.3.2 Familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité	81
4.3.3 Familles où un enfant majeur a une incapacité.....	82
4.3.4 Familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité	83
4.3.5 Ménages avec couples sans enfants où un conjoint a une incapacité	85
4.3.6 Ménages où une personne apparentée a une incapacité	86
4.3.7 Personnes ayant une incapacité vivant seules	87
4.3.8 Ménages où une personne non apparentée a une incapacité.....	87
4.4 Synthèse et discussion.....	88

Chapitre 5 • Familles où un enfant mineur a une incapacité

5.1 Caractéristiques de l'enfant et de la famille.....	91
5.1.1 Caractéristiques de l'enfant	91
5.1.2 Caractéristiques de la famille	92
5.2 Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail	93
5.2.1 Caractéristiques socioéconomiques du ménage.....	93
5.2.2 Participation des parents au marché du travail	97
5.3 Relations familiales et sociales.....	100
5.3.1 Relations familiales	100
5.3.2 Environnement de soutien des parents	101
5.3.3 Activités sociales et de loisir des parents.....	103
5.4 État de santé physique et mentale des parents	103
5.5 Synthèse et discussion.....	105

Chapitre 6 • Familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité

6.1	Caractéristiques des parents et de la famille	109
6.1.1	Caractéristiques des parents ayant une incapacité	109
6.1.2	Caractéristiques de la famille	113
6.2	Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail	115
6.2.1	Caractéristiques socioéconomiques du ménage.....	115
6.2.2	Participation des parents au marché du travail	118
6.3	Relations familiales et sociales.....	122
6.3.1	Relations familiales	122
6.3.2	Environnement de soutien et activités de loisirs des parents.....	123
6.4	État de santé physique et mentale des parents	124
6.5	Synthèse et discussion.....	125

Chapitre 7 • Familles où un enfant majeur a une incapacité

7.1	Caractéristiques de la famille et de l'enfant majeur	129
7.1.1	Caractéristiques de l'enfant majeur ayant une incapacité.....	129
7.1.2	Caractéristiques de la famille	130
7.2	Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail	132
7.2.1	Caractéristiques socioéconomiques	132
7.2.2	Participation au marché du travail	133
7.3	Relations familiales et sociales et activités de loisirs	135
7.4	État de santé physique et mentale des parents	136
7.5	Synthèse et discussion.....	137

Chapitre 8 • Familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité

8.1	Caractéristiques des parents et de la famille	139
8.1.1	Caractéristiques des parents ayant une incapacité	139
8.1.2	Caractéristiques de la famille	141
8.2	Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail	142
8.2.1	Caractéristiques socioéconomiques du ménage.....	143
8.2.2	Participation au marché du travail	144
8.3	Relations familiales et sociales et activités de loisir.....	146
8.4	État de santé physique et mentale.....	147
8.5	Synthèse et discussion.....	149

Chapitre 9 • Ménages avec couples sans enfants où un conjoint a une incapacité

9.1	Composition du ménage et caractéristiques des conjoints	151
9.1.1	Composition du ménage	151
9.1.2	Caractéristiques des conjoints avec incapacité	152
9.1.3	Caractéristiques des conjoints sans incapacité	154
9.2	Besoins et sources d'aide des conjoints avec incapacité.....	155
9.3	Caractéristiques socioéconomiques du ménage et participation des conjoints au marché du travail.....	158
9.3.1	Caractéristiques socioéconomiques du ménage	158
9.3.2	Participation des conjoints au marché du travail.....	161
9.4	Relations familiales et sociales et état de santé des conjoints	162
9.5	Synthèse et discussion	163

Chapitre 10 • Ménages où une personne apparentée a une incapacité

10.1	Caractéristiques des personnes avec incapacité et de leur ménage.....	167
10.1.1	Caractéristiques des personnes avec incapacité	167
10.1.2	Caractéristiques des ménages.....	169
10.2	Caractéristiques socioéconomiques et participation au marché du travail.....	170
10.2.1	Caractéristiques socioéconomiques	171
10.2.2	Participation au marché du travail.....	171
10.3	Relations sociales et activités de loisir	172
10.4	État de santé physique et mentale	172
10.5	Synthèse et discussion	173

Chapitre 11 • Personnes ayant une incapacité vivant seules

11.1	Caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant une incapacité vivant seules.....	175
11.2	Caractéristiques de l'incapacité des personnes vivant seules.....	176
11.3	Besoins et sources d'aide des personnes ayant une incapacité et vivant seules	177
11.4	Synthèse et discussion	179

Chapitre 12 • Conclusion

12.1	Synthèse et pistes de recherche	181
12.2	Pistes de réflexion pour l'intervention et le soutien aux familles	189

Bibliographie 193

Annexe 1 199

Lexique 201

Liste des tableaux et figures

Tableaux

Chapitre 2

- 2.1 Taux de réponse pondéré selon le questionnaire, Enquête sociale et de santé 1998 et Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998..... 53
- 2.2 Nombre de répondants à la sélection et au suivi selon l'âge, Enquête québécoise sur les limitations d'activités 199854
- 2.3 Taille de l'échantillon selon le type de ménages 55
- 2.4 Taux pondéré de non-réponse du ménage à la sélection selon les types de ménages familiaux et non familiaux 56
- 2.5 Taux de non-réponse pondéré selon la taille du ménage 56

Chapitre 3

- 3.1 Répartition par âge de la population selon le sexe et la présence d'une incapacité, Québec, 1998..... 59
- 3.2 Nombre d'incapacités, gravité, nature et nature exclusive de l'incapacité, population de 0 à 14 ans avec incapacité, Québec, 1998..... 60
- 3.3 Gravité de l'incapacité selon la nature de l'incapacité, population de 0 à 14 ans avec incapacité, Québec, 1998..... 62
- 3.4 Proportion d'enfants présentant certaines caractéristiques liées à l'incapacité (limitations et besoins), population de 0 à 14 ans avec incapacité, Québec, 1998..... 63
- 3.5 Caractéristiques de santé selon la présence d'une incapacité, population de 0 à 14 ans, Québec, 1998..... 63
- 3.6 Nombre d'incapacités, gravité, nature et nature exclusive de l'incapacité selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 1998 64

- 3.7 Gravité de l'incapacité selon la nature exclusive de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 199865
- 3.8 Indice de désavantage lié à l'incapacité selon l'âge ou le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 1998 66
- 3.9 Indice de désavantage lié à l'incapacité selon la nature exclusive de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 1998.....67
- 3.10 Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 1998.....67
- 3.11 Besoin d'aide par type d'activité de la vie quotidienne selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 1998 68
- 3.12 Aide reçue et besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité ayant besoin d'aide, Québec, 1998 68
- 3.13 Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide, Québec, 1998 69
- 3.14 Utilisation d'aides techniques selon l'âge ou l'indice de désavantage lié à l'incapacité, personnes de 15 ans ou plus avec incapacité, Québec, 1998..... 69
- 3.15 Capacité de travailler et limitations quant au genre ou à la quantité de travail, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité selon le statut d'emploi, Québec, 199870
- 3.16 Perception de l'état de santé selon l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998 70
- 3.17 Nombre et durée des problèmes de santé selon l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998..... 71

3.18	Niveau élevé à l'indice de détresse psychologique selon le sexe ou l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998	71
3.19	Indice de soutien social selon le sexe ou l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998.....	72
3.20	Consultation d'un professionnel, médecin ou autre, au cours d'une période de deux semaines selon l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998	72
3.21	Hospitalisation (au moins une fois) au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998.....	73
3.22	Fréquence hebdomadaire des déplacements locaux pour raison de santé selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité non confinée à la demeure, Québec, 1998	73
3.23	Consommation de médicaments prescrits au cours d'une période de deux jours selon l'âge, population de 15 ans et plus, Québec, 1998.....	73

Chapitre 4

4.1	Répartition des ménages privés familiaux et non familiaux selon la présence d'une personne avec incapacité, Québec, 1998	78
4.2	Proportion des divers types de ménages où au moins une personne a une incapacité sur l'ensemble des ménages privés québécois et nombre estimé de ménages, Québec, 1998.....	79
4.3	Groupes à l'étude, familles où un enfant mineur a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	80
4.4	Sous-groupes de familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998	80
4.5	Types de ménages familiaux, familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998	81
4.6	Groupes à l'étude, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	81

4.7	Sous-groupes de familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998.....	81
4.8	Types de ménages familiaux, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998.....	82
4.9	Groupes à l'étude, familles où un enfant majeur a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	82
4.10	Sous-groupes de familles où un enfant majeur a une incapacité, Québec, 1998.....	83
4.11	Types de ménages familiaux, familles où un enfant majeur a une incapacité, Québec, 1998.....	83
4.12	Groupes à l'étude, familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998.....	84
4.13	Sous-groupes de familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité, Québec, 1998.....	84
4.14	Types de ménages familiaux, familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité, Québec, 1998.....	84
4.15	Groupes à l'étude, couples sans enfants où un conjoint a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	85
4.16	Sous-groupes de ménages avec couples sans enfants où un conjoint a une incapacité, Québec, 1998	85
4.17	Groupes à l'étude, ménages où une personne apparentée a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	86
4.18	Sous-groupes de ménages où une personne apparentée a une incapacité, Québec, 1998.....	86
4.19	Types de ménages familiaux et non familiaux, ménages où une personne apparentée a une incapacité, Québec, 1998.....	87

4.20	Groupes à l'étude, ménages où une personne non apparentée a une incapacité, et où personne n'a d'incapacité, Québec, 1998	87
4.21	Sous-groupes de ménages où une personne non apparentée a une incapacité, Québec, 1998	88

Chapitre 5

5.1	Caractéristiques démographiques des enfants mineurs ayant une incapacité, Québec, 1998	92
5.2	Âge des parents masculins et féminins des familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998	92
5.3	Caractéristiques des familles selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	93
5.4	Niveau de revenu du ménage selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	94
5.5	Niveau de revenu du ménage selon le type de famille et le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	95
5.6	Revenu annuel total des ménages selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	95
5.7	Perception de sa situation financière et scolarité relative des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	96
5.8	Statut d'activité habituelle des parents selon le sexe, familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998	97
5.9	Statut d'activité habituelle des parents selon le sexe et le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	98
5.10	Situation habituelle d'emploi des parents selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	99
5.11	Parents occupant un emploi selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	99

5.12	Caractéristiques de l'emploi au moment de l'enquête des parents selon le sexe, familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998.....	100
5.13	Utilisation des services de garde selon l'âge, enfants de 12 ans et moins ayant une incapacité, Québec, 1998.....	100
5.14	Difficultés dans les relations avec les enfants chez les parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	102
5.15	Niveau à l'indice de soutien social chez les parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	102
5.16	Nombre de personnes pouvant aider en cas de besoin, parents masculins et féminins des familles où un enfant mineur a une incapacité, Québec, 1998.....	102
5.17	Fréquence de pratique d'activité physique de loisir des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	103
5.18	Indicateurs de l'état de santé des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	104

Chapitre 6

6.1	Âge et état matrimonial selon le sexe des parents ayant une incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	110
6.2	Certaines caractéristiques de l'incapacité des parents selon le sexe, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	111
6.3	Besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne des parents ayant une incapacité selon le sexe, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	112
6.4	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, parents ayant une incapacité dans les familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	112

6.5	Répartition des familles avec enfants mineurs avec un ou deux parents ayant une incapacité, Québec, 1998	113	6.18	Caractéristiques de l'emploi actuel des parents sans incapacité dont le conjoint a une incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	121
6.6	Âge des parents masculins et féminins sans incapacité selon la présence d'un parent avec incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	114	6.19	Catégorie professionnelle des parents masculins et féminins sans incapacité selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	122
6.7	Caractéristiques des familles selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	115	6.20	Difficultés dans les relations conjugales chez les parents masculins sans incapacité selon le groupe de familles biparentales avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	123
6.8	Indicateurs de revenu du ménage selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	116	6.21	Difficultés dans les relations avec les enfants chez les parents féminins avec et sans incapacité selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	124
6.9	Proportion de familles pauvres et très pauvres selon le type de ménages familiaux et selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	116	6.22	Nombre de personnes pouvant aider au besoin, parents masculins sans incapacité selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	124
6.10	Perception des parents de leur situation financière selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998	117	6.23	Perception de l'état de santé et niveau à l'indice de détresse psychologique des parents féminins sans incapacité selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	125
6.11	Scolarité relative des parents selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	117			
6.12	Proportion des parents masculins et féminins ayant une faible scolarité relative, parents avec ou sans incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	118	Chapitre 7		
6.13	Statut d'activité habituelle des parents selon le sexe, familles avec enfants mineurs où un parent a une incapacité, Québec, 1998	118	7.1	Caractéristiques des enfants majeurs ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	130
6.14	Statut d'activité habituelle des parents masculins et féminins avec et sans incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	119	7.2	Besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne des enfants majeurs ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	130
6.15	Statut d'emploi des parents selon le sexe, parents ayant une incapacité dans les familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	119	7.3	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, enfants majeurs avec incapacité recevant de l'aide, familles avec enfants majeurs, Québec, 1998	130
6.16	Capacité et limitations au travail selon le statut d'emploi des parents ayant une incapacité, familles avec enfants mineurs, Québec, 1998.....	120	7.4	Caractéristiques des familles selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998	131
6.17	Situation habituelle d'emploi des parents selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998 ..	121			

7.5	Groupe d'âge des parents selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	131
7.6	Indicateurs de revenu du ménage selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	132
7.7	Caractéristiques socioéconomiques des personnes de 18 ans et plus selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	133
7.8	Capacité de travailler et limitations au travail selon le statut d'emploi, enfants majeurs de 18-64 ans avec incapacité, familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	134
7.9	Statut d'activité des parents masculins et féminins selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	135
7.10	Pratique de l'activité physique de loisir des parents féminins selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	135
7.11	Indicateurs de l'état de santé physique et mental des parents masculins et féminins selon le groupe de familles avec enfants majeurs, Québec, 1998.....	136

Chapitre 8

8.1	Caractéristiques sociodémographiques des parents masculins et féminins ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	140
8.2	Caractéristiques des parents ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998.....	140
8.3	Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne des parents ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998.....	141
8.4	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, parents avec incapacité recevant de l'aide, familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998....	141
8.5	Type de familles selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	142

8.6	Groupe d'âge des parents masculins et féminins sans incapacité, familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité, Québec, 1998	142
8.7	Groupe d'âge selon le sexe, personnes de 18 ans et plus autres que les parents, familles avec enfants majeurs seulement où un parent a une incapacité, Québec, 1998	142
8.8	Indicateurs de revenu du ménage selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	143
8.9	Caractéristiques socioéconomiques des personnes de 18 ans et plus selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	144
8.10	Statut d'activité habituelle des parents masculins et féminins avec ou sans incapacité selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	145
8.11	Capacité de travailler et limitations au travail selon le statut d'emploi, parents de 18-64 ans avec incapacité, familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	145
8.12	Statut d'activité habituelle des personnes majeures autres que les parents selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	146
8.13	Indicateurs de relations sociales, hommes de 18 ans et plus autres que le parent ciblé avec incapacité, selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998	147

Chapitre 9

9.1	Répartition des conjoints ayant une incapacité selon l'âge et le sexe, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	152
9.2	Âge des conjoints ayant une incapacité selon le nombre de conjoints avec incapacité et le sexe, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	152

9.3	Caractéristiques de l'incapacité des conjoints selon le sexe, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	153
9.4	Gravité et nature de l'incapacité des conjoints selon le nombre de conjoints avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	154
9.5	Âge des conjoints sans incapacité selon le sexe et la présence d'un conjoint avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	155
9.6	Besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne des conjoints ayant une incapacité, selon le sexe, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998.....	156
9.7	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne par les conjoints ayant une incapacité et recevant de l'aide, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998.....	156
9.8	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne par les conjoints ayant une incapacité et recevant de l'aide selon le nombre de conjoints avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	157
9.9	Indicateurs de revenu du ménage selon la présence et le nombre de conjoints avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	158
9.10	Perception des conjoints de leur situation financière selon le sexe, la présence et le nombre de conjoints avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998 ...	159
9.11	Scolarité relative des conjoints selon la présence et le nombre de conjoints avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998 ...	160
9.12	Statut d'activité habituelle des conjoints masculins et féminins avec et sans incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998 ...	162

9.13	Pratique de l'activité physique de loisir chez les conjoints masculins sans incapacité selon la présence d'une conjointe avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998	163
9.14	Perception de l'état de santé chez les conjointes sans incapacité selon la présence d'un conjoint avec incapacité, ménages avec couples sans enfants, Québec, 1998.....	163

Chapitre 10

10.1	Groupe d'âge des personnes ayant une incapacité vivant avec une personne apparentée, Québec, 1998	167
10.2	Caractéristiques de l'incapacité, personnes ayant une incapacité vivant avec une personne apparentée, Québec, 1998.....	168
10.3	Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne des personnes ayant une incapacité vivant avec une personne apparentée, Québec, 1998	168
10.4	Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, personnes ayant une incapacité vivant avec une personne apparentée et recevant de l'aide, Québec, 1998.....	168
10.5	Types de ménages familiaux et non familiaux selon le groupe de ménages avec personnes apparentées, Québec, 1998.....	170
10.6	Groupe d'âge des personnes de 18 ans ou plus autres que la personne ciblée ayant une incapacité selon le groupe de ménages avec personnes apparentées, Québec, 1998.....	170
10.7	Statut d'activité habituelle des personnes ciblées avec incapacité et des autres adultes, ménages avec personnes apparentées, Québec, 1998.....	171
10.8	Indicateurs de l'état de santé physique et mentale, hommes de 18 ans et plus autres que la personne apparentée ayant une incapacité, ménages avec personnes apparentées, Québec, 1998	173

Chapitre 11

- 11.1 Âge, sexe et état matrimonial des personnes ayant une incapacité vivant seules, Québec, 1998..... 175
- 11.2 Caractéristiques de l'incapacité selon l'âge, personnes ayant une incapacité vivant seules, Québec, 1998..... 176
- 11.3 Besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge, personnes ayant une incapacité vivant seules, Québec, 1998..... 177
- 11.4 Sources de l'aide reçue pour les activités de la vie quotidienne, personnes ayant une incapacité vivant seules, Québec, 1998..... 178

Annexe 1

- A.1 Élaboration de l'indice portant sur le niveau de revenu du ménage, Enquête sociale et de santé 1998... ..199

Figures

Chapitre 4

- 4.1 Groupe d'âge, personnes avec incapacité vivant avec des personnes non apparentées, Québec, 1998 88

Chapitre 5

- 5.1 Parents féminins ayant consulté au moins un professionnel de la santé au cours d'une période de deux semaines selon le groupe de familles avec enfants mineurs, Québec, 1998 104

Chapitre 7

- 7.1 Statut d'activité habituelle des enfants majeurs ayant une incapacité, familles avec enfants majeurs, Québec, 1998..... 134

Chapitre 8

- 8.1 Perception de l'état de santé comme moyen ou mauvais, hommes de 18 ans et plus à l'exception des parents ayant une incapacité, selon le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998..... 148
- 8.2 Consommation de médicaments prescrits au cours d'une période de deux jours, personnes de 18 ans et plus à l'exception des parents ayant une incapacité, selon le sexe et le groupe de familles avec enfants majeurs seulement, Québec, 1998 148

Chapitre 10

- 10.1 Statut d'emploi, personnes de 18-64 ans avec incapacité, ménages avec personnes apparentées, Québec, 1998..... 172

Introduction

Cette étude a été réalisée dans le but de mieux connaître la situation des familles des personnes ayant une incapacité au Québec. Elle s'intéresse autant à la situation des familles avec ou sans enfants qu'à celle, plus générale, des ménages ayant à domicile une personne âgée ou toute autre personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'une personne handicapée ou d'une personne limitée dans ses activités, pour une longue période, en raison d'un problème de santé physique ou mentale.

Combien de ménages au Québec comptent un enfant ou un parent ayant une incapacité, un parent âgé en perte d'autonomie? Quelles sont leurs conditions de vie, leur situation socioéconomique? Dans quelle mesure la famille vient-elle en aide à ces personnes? En quoi ces ménages se distinguent-ils des autres ménages québécois, notamment sur le plan de la santé? Ce sont là autant de questions auxquelles tentera de répondre cette étude.

Toutes les personnes qui ont été affectées un jour ou l'autre par l'incapacité savent que celle-ci a des conséquences non seulement sur la vie de la personne handicapée ou malade, mais qu'elle touche également sa famille ou ses proches. Bien que cela relève presque de l'évidence, il existe peu de données statistiques sur la situation des familles des personnes ayant une incapacité. Cette étude vise à combler cette lacune en brossant un portrait des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité au Québec.

L'étude porte sur trois objectifs principaux. Le premier consiste à décrire la composition des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité et les caractéristiques de ces ménages. Cela permettra de situer la place des familles dans l'ensemble de ces ménages. En deuxième lieu seront étudiés les liens entre la présence de l'incapacité et la situation socioéconomique des ménages. Finalement, cette étude décrira les liens entre la présence de l'incapacité dans les ménages et certaines caractéristiques des proches vivant

avec eux : leur participation au marché du travail, leurs relations familiales et sociales, leurs loisirs, leur santé physique et mentale. Bien qu'elle soit de nature descriptive, cette présentation des caractéristiques des ménages et des proches des personnes ayant une incapacité permettra d'appréhender les répercussions possibles de l'incapacité sur la famille. Pensons notamment au rôle que jouent les membres de la famille dans le soutien des personnes avec incapacité ayant besoin d'aide.

Cette étude présente certainement un grand intérêt, car elle est réalisée à partir des données de deux enquêtes représentatives de la population québécoise vivant à domicile. Elle fournit donc des données statistiques fiables qui permettent de quantifier des réalités connues des intervenants, dont l'ampleur était cependant peu connue jusqu'à maintenant. De plus, l'étude permet de comparer les ménages où vivent les personnes ayant une incapacité aux autres ménages québécois, ce qui contribue à mettre en perspective les difficultés que doivent affronter ces ménages. Ces enquêtes représentaient une occasion unique d'étudier la situation des familles des personnes ayant une incapacité puisqu'elles fournissent une information détaillée concernant la santé de tous les membres de ces ménages.

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, dont les données sont utilisées principalement, avait permis de décrire en détail la situation, comme individus, des Québécois ayant une incapacité et les conséquences de l'incapacité sur leur participation sociale (Camirand et autres, 2001). La présente description des ménages où vivent les personnes ayant une incapacité aborde cette réalité sous un angle nouveau, celui des ménages ou des familles, et elle apporte une information complémentaire aux résultats déjà publiés.

Le premier chapitre de ce rapport fait état des connaissances scientifiques actuelles sur les familles des personnes ayant une incapacité. Sans

constituer une revue exhaustive des études sur le sujet, nous présentons ici une vue d'ensemble de la problématique en nous penchant d'abord sur la situation des enfants et celle des parents ayant une incapacité. Ce chapitre résume aussi les écrits portant sur les aidants naturels, écrits qui mettent en relief l'aide apportée par la famille aux adultes et personnes âgées ayant une incapacité.

Le second chapitre de ce rapport présente les aspects méthodologiques et permet de mieux comprendre les sources de données et les méthodes d'analyse qui ont soutenu la réalisation de cette étude. On y trouvera notamment les critères qui définissent ce qui constitue l'incapacité dans cette étude. Un lexique à la fin du rapport offre au lecteur une référence facile pour la définition de toutes les variables utilisées dans la présentation des résultats. La description de la population à l'étude fait l'objet du chapitre suivant. Les caractéristiques des enfants et des adultes ayant une incapacité y sont présentées, incluant une description détaillée de la nature et de la gravité de leur incapacité, de leurs besoins particuliers, de leur état de santé et des conséquences de l'incapacité sur la réalisation de leurs activités quotidiennes.

Le chapitre 4 porte sur le premier objectif de cette étude, c'est-à-dire la description de la composition des ménages avec incapacité. Dans ce but, une typologie a été créée qui permet de déterminer huit types de ménages au regard de la place qu'occupe la personne ayant une incapacité dans le ménage. Ceux-ci sont définis selon la présence dans le ménage soit d'enfants mineurs ou majeurs ayant une incapacité, de parents (d'enfants mineurs ou majeurs) avec incapacité, de conjoints sans enfants, de personnes apparentées (ex. : grands-parents, oncles, tantes), de personnes non apparentées ou de personnes seules ayant une incapacité. Ce chapitre comporte des estimations inédites du nombre de ménages québécois correspondant à ces types de ménages, de même qu'une description générale de leur composition.

Chacun des chapitres subséquents est consacré à une présentation détaillée de ces types de ménages. Le chapitre 5 porte sur les familles où des enfants mineurs ont une incapacité. La

situation des familles avec enfants mineurs où un des parents a une incapacité fait l'objet du chapitre suivant. Deux chapitres sont consacrés aux familles avec des enfants majeurs, soit : les familles qui comptent des enfants majeurs qui ont une incapacité et qui vivent avec leurs parents (chapitre 7) et les familles où ce sont les parents qui ont une incapacité et qui vivent avec des enfants majeurs seulement (chapitre 8). Le chapitre 9 porte sur les couples sans enfants où un ou les deux conjoints ont une incapacité. Le chapitre 10 aborde un groupe peu étudié jusqu'à maintenant, les ménages au sein desquels vivent des personnes apparentées qui ont une incapacité, par exemple des grands-parents, oncles, tantes. Finalement, le chapitre 11 examine la situation des personnes ayant une incapacité et qui vivent seules.

Chacun des chapitres consacrés à ces types de ménages comprend une description des caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant une incapacité et celles de leurs proches, de même qu'une description des caractéristiques liées à l'incapacité des personnes vivant dans ce type de ménage. Le besoin d'aide de ces dernières et la contribution de la famille comme source d'aide dans les activités de la vie quotidienne seront également étudiés. Les caractéristiques socioéconomiques de ces ménages seront ensuite examinées, et notamment la participation des personnes ayant une incapacité et celle de leurs proches sur le marché du travail. Finalement, seront analysés divers aspects de la vie des proches qui sont susceptibles d'être affectés par la présence d'une personne ayant une incapacité dans le ménage, soit : les relations familiales et sociales, les loisirs et finalement la santé physique et mentale. Dans chacun des chapitres, les ménages où vivent des personnes ayant une incapacité seront comparés à des groupes de ménages semblables, mais où personne ne présente d'incapacité. Ce type d'analyse permettra de faire ressortir les répercussions possibles de l'incapacité sur les ménages, bien qu'on ne puisse ici établir de relation de causalité.

Enfin, sans reprendre les conclusions des chapitres, la conclusion générale de l'étude tentera d'en dégager les lignes directrices et certaines pistes de recherche, de même que des pistes de réflexion pour l'intervention et le soutien aux familles.

Nous espérons que cette étude descriptive contribuera à une meilleure connaissance de la situation des familles qui font face à l'incapacité, qu'elle ouvrira la voie à des études plus spécialisées et permettra aux décideurs et aux intervenants d'orienter leur action et de soutenir les familles qui affrontent des situations difficiles.

