

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

L'incapacité et les limitations d'activités au Québec

Un portrait statistique à partir des
données de l'Enquête sur la
participation et les limitations
d'activités 2001 (EPLA)

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 : www.stat.gouv.qc.ca

Cette publication a été réalisée et produite par l'Institut de la statistique du Québec.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec
Deuxième trimestre 2006
ISBN 2-550-47016-8 (version imprimée)
2-550-47017-6 (version PDF)

© Gouvernement du Québec

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

Mai 2006

Avant-propos

Afin de dresser un portrait à jour de la situation de la population québécoise vivant avec une incapacité, l'Office des personnes handicapées du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont confié le mandat à l'Institut de la statistique du Québec de rédiger cette monographie à partir des données québécoises de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA). Cette enquête, menée en 2001 par Statistique Canada, constitue à ce jour la plus récente sur le sujet.

L'exploitation des données québécoises de l'EPLA 2001, projet amorcé et subventionné par l'Office et le Ministère, s'inscrit dans la continuité de travaux réalisés précédemment par l'Institut de la statistique du Québec, soit l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA) de 1998 et l'étude sur *L'incapacité dans les familles québécoises* de 2004. L'Institut se réjouit de la poursuite du partenariat avec l'Office et le Ministère.

La mission de l'Institut est de fournir une information statistique qui soit fiable et objective sur différents aspects de la société québécoise. L'Institut constitue le lieu privilégié de production et de diffusion de l'information statistique officielle pour les ministères et organismes du gouvernement, et à cet égard donne son appui aux missions de ces ministères et organismes.

L'un des mandats de l'Office des personnes handicapées du Québec est de promouvoir l'amélioration des possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer pleinement à la vie en société, et ce, dans le contexte des modifications apportées à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, adoptées en décembre 2004, lesquelles visent à mieux répondre au défi de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux a inscrit comme objectif dans son *Programme national de santé publique 2003-2012* une meilleure intégration sociale des personnes âgées vivant une perte d'autonomie et s'est doté d'un *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie*.

Cette monographie, qui se veut avant tout une description des répercussions de l'incapacité sur les différents aspects de la vie quotidienne des Québécois, constituera un outil pour l'Office et le Ministère dans la réalisation de leurs missions et mandats respectifs ainsi que dans la mise en œuvre des programmes de soutien aux personnes avec incapacité, notamment dans le contexte de l'application de la nouvelle Loi. Elle sera aussi utile pour les autres ministères et organismes et tous les groupes qui se préoccupent de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées ou en perte d'autonomie. Ces données permettront d'avoir une meilleure connaissance de la situation des personnes avec incapacité au Québec et contribueront, nous le souhaitons, à améliorer les services qui leur sont offerts et à mieux relever le défi de leur pleine participation à la vie en société.

Produire une information statistique pertinente, fiable et objective, comparable, actuelle, intelligible et accessible, c'est là l'engagement « **qualité** » de l'Institut de la statistique du Québec.



Yvon Fortin
Directeur général
Institut de la statistique du Québec



Céline Giroux
Directrice générale
Office des personnes handicapées du Québec



Jocelyne Dagenais
Sous-ministre adjointe
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Cette publication a été réalisée par :

Mikaël Berthelot, Direction Santé Québec, ISQ, coordination du projet

Jocelyne Camirand, Direction Santé Québec, ISQ

Rébecca Tremblay, Direction de la méthodologie, de la démographie et des enquêtes spéciales, ISQ

Jean-François Cardin, Direction Santé Québec, ISQ

Avec la collaboration de :

Claire Fournier, Direction Santé Québec, ISQ, pour le développement du projet

Nathalie Audet, Direction Santé Québec, ISQ, sur le plan statistique

Gaétane Dubé, Direction Santé Québec, ISQ, pour la relecture du rapport

Avec l'assistance technique de :

France Vaillancourt, Direction Santé Québec, ISQ, à la mise en page

Nicole Descroisselles, Direction de l'édition et des communications, ISQ, à la révision linguistique

Direction de Santé Québec :

Daniel Tremblay

Étude subventionnée par :

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)

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

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

Citation suggérée pour le rapport : BERTHELOT, Mikaël, Jocelyne CAMIRAND et Rébecca TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec, Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.

Citation suggérée pour un chapitre :

CAMIRAND, Jocelyne (2006). « L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans », dans : BERTHELOT, Mikaël, Jocelyne CAMIRAND et Rébecca TREMBLAY, *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chapitre 4, p. 103-138

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 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.

Signes conventionnels

... N'ayant pas lieu de figurer
- Donnée infime
x Donnée confidentielle

Abréviations

Pe Population estimée

Remerciements

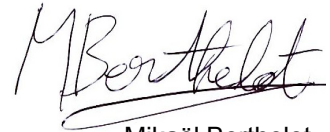
L'Office des personnes handicapées du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ont permis avec leur soutien financier la réalisation de cette étude. Nous remercions Lucie Dugas et Suzanne Doré de l'OPHQ ainsi que Pierre Lafontaine du MSSS qui ont suivi le projet du début à la fin, donnant de précieux conseils et effectuant une lecture approfondie du rapport.

Merci également aux personnes suivantes de l'Institut de la statistique du Québec :

- Claire Fournier qui a mené la phase de développement du projet;
- Rébecca Tremblay qui a collaboré à la rédaction de la méthodologie et assuré la rigueur statistique;
- Jean-François Cardin qui a effectué le traitement des données;
- Nathalie Audet pour le suivi de la phase de traitement des données;
- Gaëtane Dubé pour la relecture du document;
- France Vaillancourt pour la mise en page du document;
- Nicole Descroisselles pour la révision linguistique;
- Jocelyne Tanguay pour la coordination de l'impression;
- Michel Durand qui a contribué à faire connaître ce document.

Daniel Tremblay, directeur de la Direction Santé Québec, a apporté son soutien tout le long de la démarche.

Il nous faut remercier enfin Statistique Canada pour l'accès aux banques de données de l'EPLA, Franck Larouche, analyste pour Statistique Canada, pour son assistance technique tout le long du projet, ainsi que le Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales de l'Université de Montréal où le traitement des données a été effectué.



Mikaël Berthelot
Direction Santé Québec
Institut de la statistique du Québec



Jocelyne Camirand
Direction Santé Québec
Institut de la statistique du Québec

Table des matières

Introduction	23
Chapitre 1 ♦ Méthodologie.....	27
1.1 Description de l'EPLA	27
1.1.1 Objectifs de l'EPLA.....	27
1.1.2 Contenu de l'EPLA	28
1.1.3 Définition de l'incapacité.....	28
1.2 Aspects méthodologiques de l'EPLA	29
1.2.1 Définition opérationnelle de la population de l'EPLA	29
1.2.2 Plan d'échantillonnage	32
1.2.3 Collecte des données.....	32
1.2.4 Changements entre l'ESLA de 1991 et l'EPLA de 2001	33
1.2.4.1 Nouvelles questions filtres	33
1.2.4.2 Nouveaux plans d'échantillonnage	33
1.2.4.3 Contenu des nouveaux questionnaires.....	33
1.2.5 Comparaison avec l'EQLA de 1998	34
1.3 Aspects méthodologiques liés à l'analyse des données québécoises	34
1.3.1 Sources des données du rapport	34
1.3.2 Production des estimations	34
1.3.2.1 Estimation.....	34
1.3.2.2 Variabilité d'échantillonnage	35
1.3.2.3 Tests statistiques.....	35
1.3.2.4 Risque de divulgation.....	36
1.3.2.5 Non-réponse partielle.....	36
1.3.2.6 Arrondissement.....	36
1.4 Portée et limites des résultats	37
Chapitre 2 ♦ Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise	39
2.1 Prévalence de l'incapacité au Québec en 2001.....	42
2.2 Prévalence selon l'âge et le sexe.....	42
2.3 Prévalence selon le type et la gravité de l'incapacité chez les adultes	43
2.3.1 Prévalence selon le type d'incapacité et le sexe	43
2.3.2 Prévalence selon le type d'incapacité et l'âge.....	44
2.3.3 Prévalence selon la gravité de l'incapacité	45

2.4	Prévalence selon le type et la gravité de l'incapacité chez les enfants	46
2.4.1	Prévalence selon le type d'incapacité et le sexe.....	46
2.4.2	Prévalence selon le type d'incapacité et l'âge	47
2.4.3	Prévalence selon la gravité de l'incapacité	48

Chapitre 3 ♦ L'incapacité et ses répercussions chez les personnes de 15 ans et plus ...49

3.1	Caractéristiques de l'incapacité.....	49
3.1.1	Types d'incapacité	50
3.1.2	Gravité de l'incapacité	52
3.1.3	Nombre d'incapacités	52
3.1.4	Durée de l'incapacité	52
3.1.5	Causes et origines de l'incapacité	52
3.2	Caractéristiques sociodémographiques et économiques	55
3.2.1	Répartition des populations avec et sans incapacité selon le sexe et l'âge.....	56
3.2.2	Fait de vivre seul ou non.....	56
3.2.3	Niveau de scolarité	56
3.2.4	Revenu personnel.....	58
3.2.5	Seuil de faible revenu	60
3.2.6	Demandes de crédits d'impôt pour frais médicaux et pour personnes handicapées.....	62
3.3	Caractéristiques liées à la santé	63
3.3.1	Perception de l'état de santé	64
3.3.2	Consommation de médicaments	66
3.3.3	Consultation de professionnels de la santé.....	67
3.3.4	Besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux.....	67
3.3.5	Dépenses de santé non remboursées.....	68
3.3.6	Couverture des frais de santé.....	69
3.4	Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement.....	70
3.4.1	Aides techniques et services spécialisés	71
3.4.1.1	Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés	71
3.4.1.2	Besoins d'aides techniques et de services spécialisés.....	72
3.4.2	Aménagements spéciaux du logement	73
3.4.2.1	Utilisation d'aménagements spéciaux du logement.....	73
3.4.2.2	Besoins d'aménagements spéciaux du logement.....	73
3.5	Activités de la vie quotidienne	74
3.5.1	Besoin d'aide pour les activités quotidiennes selon le sexe et l'âge	75
3.5.2	Besoin d'aide selon le type et la gravité de l'incapacité	76
3.5.3	Besoin d'aide selon le seuil de faible revenu et le fait de vivre seul ou non	77
3.5.4	Besoin d'aide selon le type d'activité.....	78
3.5.5	Sources et coûts de l'aide reçue.....	78

3.5.6	Raisons des besoins d'aide non comblés	81
3.5.7	Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes	81
3.6	Déplacements et transport.....	83
3.6.1	Déplacements locaux et sur de grandes distances	84
3.6.2	Limitations dans les déplacements.....	85
3.7	Activités de loisirs	88
3.7.1	Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence	88
3.7.2	Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence	90
3.7.3	Limitations dans les activités de loisirs	92
3.8	Scolarisation	94
3.8.1	Fréquentation scolaire	94
3.8.2	Niveau de scolarité	95
3.9	Activité sur le marché du travail	97
3.9.1	Statut d'emploi	98
3.9.2	Situation des personnes en emploi.....	99
3.9.3	Situation des personnes au chômage	101
3.9.4	Situation des personnes inactives	101

Chapitre 4 ♦ L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans ..103

4.1	Caractéristiques de l'incapacité.....	103
4.1.1	Types d'incapacité	104
4.1.2	Gravité de l'incapacité	106
4.1.3	Âge d'apparition de l'incapacité	106
4.1.4	Causes et origines de l'incapacité	106
4.2	Caractéristiques sociodémographiques et économiques	108
4.2.1	Répartition des enfants avec et sans incapacité selon le sexe et l'âge	108
4.2.2	Revenu du ménage.....	108
4.2.3	Crédits d'impôt fédéraux.....	110
4.3	Caractéristiques liées à la santé	111
4.3.1	Perception de l'état de santé	112
4.3.2	Consommation de médicaments	112
4.3.3	Consultation de professionnels de la santé.....	112
4.3.4	Besoins non comblés en soins de santé	113
4.3.5	Dépenses non remboursées pour les soins de santé et les médicaments	113
4.3.6	Couverture des frais de santé.....	114
4.4	Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement.....	115
4.4.1	Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés	115
4.4.2	Besoins d'aides techniques et de services spécialisés	116
4.4.3	Utilisation et besoins d'aménagements spéciaux du logement.....	117
4.5	Besoins d'aide et difficultés des familles.....	118

4.5.1	Besoins d'aide des enfants pour les activités de la vie quotidienne.....	120
4.5.2	Besoins d'aide des parents.....	121
4.5.2.1	Besoins d'aide	121
4.5.2.2	Aide reçue.....	122
4.5.2.3	Besoins d'aide non comblés.....	123
4.5.3	Coordination des soins à l'enfant.....	124
4.5.4	Conséquences sur l'emploi des membres de la famille	124
4.6	Déplacements et transport	126
4.6.1	Moyen de transport pour se rendre à l'école	126
4.6.2	Dépenses non remboursées pour les déplacements	126
4.7	Activités de loisirs	127
4.7.1	Participation à certaines activités de loisirs	127
4.7.2	Obstacles à la participation aux activités de loisirs	129
4.7.3	Utilisation d'Internet	130
4.8	Garde et scolarisation des enfants.....	131
4.8.1	Utilisation de services de garde.....	133
4.8.2	Fréquentation scolaire	133
4.8.3	Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation et la participation aux activités scolaires.....	135
4.8.4	Besoins spéciaux de l'enfant en milieu scolaire	135
4.8.4.1	Utilisation et besoins d'aides ou d'aménagements spéciaux à l'école.....	136
4.8.4.2	Services d'éducation spécialisée.....	136
4.8.5	Appréciation des parents de l'intégration scolaire de l'enfant	137
Chapitre 5 ♦ Conclusion		139
5.1	Synthèse des résultats	139
5.1.1	Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise en 2001	139
5.1.2	L'incapacité et ses répercussions chez les personnes de 15 ans et plus.....	139
5.1.2.1	Caractéristiques de l'incapacité	139
5.1.2.2	Caractéristiques sociodémographiques et économiques.....	140
5.1.2.3	Caractéristiques liées à la santé.....	141
5.1.2.4	Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement	142
5.1.2.5	Activités de la vie quotidienne	142
5.1.2.6	Déplacements et transport	144
5.1.2.7	Activités de loisirs	144
5.1.2.8	Scolarisation	145
5.1.2.9	Activité sur le marché du travail.....	145
5.1.3	L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans.....	146

5.1.3.1	Caractéristiques de l'incapacité	146
5.1.3.2	Caractéristiques sociodémographiques et économiques	147
5.1.3.3	Caractéristiques liées à la santé.....	148
5.1.3.4	Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement	148
5.1.3.5	Besoins d'aide des enfants et difficultés des familles	148
5.1.3.6	Déplacements et transports.....	149
5.1.3.7	Activités de loisirs	150
5.1.3.8	Garde et scolarisation des enfants	150
5.2	Pistes de recherche.....	151
5.3	Pistes pour l'intervention	152
5.4	Perspectives d'avenir	154
Bibliographie		155

Liste des tableaux et figures

TABLEAUX

Chapitre 2

2.1	Taux d'incapacité selon l'âge, population totale, Québec, 2001	42
2.2	Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité et le sexe, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001	44
2.3	Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité et l'âge, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001	45
2.4	Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et le sexe, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001	45
2.5	Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001	46
2.6	Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité et le sexe, enfants de moins de 15 ans, Québec, 2001	47
2.7	Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, enfants de moins de 15 ans, Québec, 2001	48

Chapitre 3

3.1	Types d'incapacité selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	51
3.2	Gravité de l'incapacité selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	52
3.3	Gravité de l'incapacité selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	53

3.4	Nombre d'incapacités selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	53
3.5	Principal problème de santé limitant les activités, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	54
3.6	Origine principale de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	54
3.7	Catégories d'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001	56
3.8	Fait de vivre seul ou non selon le sexe et l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	56
3.9	Plus haut niveau de scolarité atteint selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	57
3.10	Revenu personnel en 2000 selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001	59
3.11	Revenu personnel en 2000 selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001	59
3.12	Sources du revenu personnel en 2000, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	60
3.13	Seuil de faible revenu selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001	61
3.14	Seuil de faible revenu selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001	61
3.15	Seuil de faible revenu selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	62

3.16 Perception de l'état de santé selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	65	3.25 Besoins non comblés en aides techniques selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont une incapacité d'un certain type, Québec, 2001	73
3.17 Perception de l'état de santé selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	65	3.26 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	75
3.18 Perception de l'état de santé selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	66	3.27 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	76
3.19 Consultation de professionnels de la santé au moins une fois au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	67	3.28 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	77
3.20 Raisons des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux, Québec, 2001	68	3.29 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le seuil de faible revenu, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	77
3.21 Dépenses non remboursées pour les soins de santé ou services sociaux reçus au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant consulté un professionnel de la santé au cours des 12 derniers mois, Québec, 2001	68	3.30 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon fait de vivre seul ou non, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	78
3.22 Dépenses non remboursées pour les médicaments prescrits ou non prescrits achetés au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	68	3.31 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'activité et l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	79
3.23 Utilisation d'aides techniques selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont une incapacité d'un certain type, Québec, 2001	71	3.32 Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'activité et le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	80
3.24 Principales aides techniques liées à la mobilité, personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité liée à la mobilité, Québec, 2001	72	3.33 Sources de l'aide reçue pour les activités quotidiennes, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	81

3.34	Principales raisons des besoins d'aide non comblés pour les activités quotidiennes, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés, Québec, 2001	82	3.42A	Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	91
3.35	Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	82	3.42B	Fréquence de certaines activités de loisirs à l'extérieur de la résidence au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	91
3.36	Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	82	3.43	Participation à des activités bénévoles au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	92
3.37	Déplacements pour des raisons personnelles ou par affaires au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	84	3.44	Obstacles à la participation aux activités de loisirs, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui souhaiteraient avoir plus d'activités de loisirs, Québec, 2001 ...	93
3.38	Dépenses non remboursées pour les déplacements au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont fait des déplacements locaux ou sur de grandes distances, Québec, 2001	85	3.45	Type d'école fréquentée, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité fréquentant un établissement d'enseignement, Québec, 2001	95
3.39	Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	85	3.46	Conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	96
3.40	Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	86	3.47	Statut d'emploi selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	98
3.41	Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	89	3.48	Statut d'emploi selon l'âge, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	99
			3.49	Statut d'emploi selon le type d'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	99
			3.50	Catégories professionnelles, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001.....	100

3.51	Discrimination en raison de l'incapacité selon le statut d'emploi dans les cinq années précédant l'enquête, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	101
3.52	Dernière période d'emploi, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	101

Chapitre 4

4.1	Types d'incapacité selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	105
4.2	Principaux problèmes de santé chroniques, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	106
4.3	Gravité de l'incapacité selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	106
4.4	Principal problème de santé causant l'incapacité, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	107
4.5	Origine principale de l'incapacité, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	107
4.6	Répartition des enfants selon le sexe et l'âge, enfants de moins de 15 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001.....	109
4.7	Crédits d'impôt fédéraux demandés et reçus, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	110
4.8	Consultation de professionnels de la santé au moins une fois au cours d'une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	112

4.9	Dépenses non remboursées pour les soins de santé reçus sur une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité ayant consulté un professionnel de la santé au cours de cette période, Québec, 2001.....	113
4.10	Dépenses non remboursées pour les médicaments prescrits ou non prescrits achetés sur une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	113
4.11	Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	120
4.12	Dimensions de l'aide aux parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	121
4.13	Type d'aide reçue par les parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001.....	122
4.14	Sources de l'aide reçue par les parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001.....	123
4.15	Dépenses non remboursées pour l'aide reçue par les parents au cours d'une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001.....	123
4.16	Raisons des besoins d'aide non comblés des parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent a des besoins non comblés, Québec, 2001.....	123
4.17	Personne responsable de la coordination des soins à l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001.....	124

<p>4.18 Nature des difficultés rencontrées par les parents dans la coordination des soins au cours d'une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent a rencontré des difficultés dans la coordination des soins, Québec, 2001 124</p> <p>4.19 Conséquences de l'incapacité de l'enfant sur le travail des membres de sa famille, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001 125</p> <p>4.20 Personne la plus affectée dans son travail par les conséquences de l'incapacité de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001 125</p> <p>4.21 Principal moyen de transport utilisé pour se rendre à l'école au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 126</p> <p>4.22 Dépenses non remboursées pour les déplacements de l'enfant au cours d'une période de 12 mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 126</p> <p>4.23 Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs au cours d'une période de 12 mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 . 128</p> <p>4.24 Qualité de la relation avec les pairs au cours d'une période de six mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 129</p> <p>4.25 Obstacles à la participation aux activités de loisirs, physiques ou sociales, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui sont limités dans leur participation à ces activités, Québec, 2001 130</p> <p>4.26 Fréquence de l'utilisation d'Internet à la maison à diverses fins, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ayant et utilisant Internet à la maison, Québec, 2001 130</p>	<p>4.27 Principal type de service de garde utilisé, enfants de moins de 15 ans avec incapacité utilisant un service de garde, Québec, 2001 133</p> <p>4.28 Type d'école fréquentée, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 134</p> <p>4.29 Type de classe fréquentée dans les écoles ordinaires, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant une école ordinaire, Québec, 2001 134</p> <p>4.30 Niveau scolaire de l'enfant, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 134</p> <p>4.31 Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation de l'enfant au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 135</p> <p>4.32 Limitations dans la participation aux activités scolaires au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 135</p> <p>4.33 Utilisation d'aides ou d'aménagements spéciaux à l'école, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 136</p> <p>4.34 Principaux problèmes nécessitant des services d'éducation spécialisées, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité et fréquentant une école spéciale ou une classe spéciale, Québec, 2001 137</p> <p>4.35 Nature des difficultés vécues pour obtenir des services d'éducation spécialisée, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école et ayant eu des difficultés à obtenir ces services, Québec, 2001 137</p>
--	---

4.36	L'école fréquentée par l'enfant au cours de l'année scolaire 2000-2001 s'est adaptée à son incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001	138
------	--	-----

FIGURES

Chapitre 1

1.1	Définition opérationnelle de la population des personnes avec incapacité.....	31
-----	---	----

Chapitre 2

2.1	Taux d'incapacité selon le sexe et l'âge, population totale, Québec, 2001	43
-----	---	----

Chapitre 3

3.1	Types d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	50
3.2	Types d'incapacité selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	51
3.3	Plus haut niveau de scolarité atteint, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	57
3.4	Plus haut niveau de scolarité atteint selon le seuil de faible revenu, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001	58
3.5	Revenu personnel total en 2000, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001.....	59
3.6	Perception de l'état de santé personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	64

3.7	Consommation de médicaments prescrits ou non prescrits au moins une fois par semaine selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	66
3.8	Besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	67
3.9	Utilisation d'aides techniques selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	71
3.10	Besoin d'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	77
3.11	Limitations dans les déplacements au cours d'une période de douze mois selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	87
3.12	Désir d'avoir davantage d'activités de loisirs selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001	92
3.13	Plus haut niveau de scolarité atteint, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001	95
3.14	Plus haut niveau de scolarité atteint selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001	96
3.15	Statut d'emploi, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	98
3.16	Statut d'emploi selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001	99

<p>3.17 Limitations sur le plan du travail selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001..... 100</p> <p>3.18 Besoins d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon le statut d'emploi, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 100</p> <p>3.19 Besoins d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001 100</p> <p>3.20 Limitations sur le plan du travail selon la gravité de l'incapacité, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 102</p> <p>3.21 Besoins d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon la gravité de l'incapacité, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001 102</p>	<p>4.5 Besoin d'aide des parents et aide reçue selon l'âge de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 121</p> <p>4.6 Dimensions de l'aide aux parents selon la gravité de l'incapacité de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 122</p> <p>4.7 Limitations dans la participation aux activités de loisirs, physiques ou sociales, selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 129</p> <p>4.8 Utilisation de services de garde selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001..... 133</p> <p>4.9 Degré de réussite scolaire de l'enfant perçu par les parents au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001 138</p> <p>4.10 Fréquence de l'intérêt de l'enfant à aller à l'école au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001..... 138</p>
---	---

Chapitre 4

<p>4.1 Revenu du ménage pour l'année 2000, enfants de moins de 15 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001..... 109</p> <p>4.2 Perception de l'état de santé, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001 112</p> <p>4.3 Utilisation d'aides techniques selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 116</p> <p>4.4 Besoins non comblés en aides techniques ou services spécialisés selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui ont des besoins en aides techniques ou services spécialisés, Québec, 2001..... 117</p>
--

Introduction

Cette étude a été réalisée dans le but de dresser un nouveau portrait de la situation des adultes et des enfants ayant une incapacité au Québec. Elle est basée sur les données québécoises de l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)* menée en 2001 par Statistique Canada.

Une incapacité peut entraîner des conséquences pour la personne qui en est atteinte. En raison d'un état ou d'un problème de santé et en fonction des obstacles qu'elle rencontre, la personne peut connaître des contraintes dans la réalisation de certaines activités de la vie quotidienne et dans sa participation à la vie en société (travail, études, loisirs). Elle est également susceptible d'avoir des besoins particuliers sur le plan de l'aide humaine, des aides techniques, de l'aménagement du domicile ou encore pour ses déplacements. À cela s'ajoute parfois le recours aux services de santé ou de réadaptation lorsque l'état de la personne le requiert. L'incapacité peut aussi avoir un effet sur les conditions de vie de la personne et de sa famille, notamment sur le plan économique. Elle peut également avoir des répercussions non négligeables sur la santé et le bien-être des aidants naturels. Par ailleurs, le type et l'ampleur des conséquences vécues par la personne sont en partie déterminés par le type et la gravité de l'incapacité.

Contexte de l'étude et enjeux

Dans l'optique de permettre aux personnes avec incapacité de s'épanouir et de participer pleinement à la vie en société, il importe de connaître leur situation et les répercussions de leur incapacité sur leur vie. Depuis le milieu des années 1980, différentes enquêtes populationnelles ont permis de dresser un portrait détaillé de la situation des personnes avec incapacité au Québec et d'en suivre l'évolution. Tout d'abord, l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA)* réalisée à l'échelle canadienne par Statistique Canada en 1986, puis reprise en 1991, a fourni des données représentatives pour le Québec.

Dans le prolongement de ces deux enquêtes, l'Institut de la statistique du Québec a été mandaté et financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour mener l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)* en 1998. Cette enquête a permis une mise à jour des connaissances concernant la situation des personnes avec incapacité (ex. : prévalence de l'incapacité, type et gravité de l'incapacité, activités de la vie quotidienne, utilisation d'aides techniques, scolarisation et emploi) et de mieux connaître leurs caractéristiques sociosanitaires (ex. : état de santé et de bien-être, détresse psychologique, recours aux médicaments et aux services sociaux et de santé). Le rapport de cette enquête constituait jusqu'à maintenant une des sources d'information les plus exhaustives sur la population québécoise avec incapacité.

À ce jour, l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)*, réalisée à l'automne 2001 par Statistique Canada à l'échelle nationale, constitue la plus récente enquête populationnelle auprès des enfants et des adultes avec incapacité. Elle contient des données représentatives pour le Québec permettant la mesure de la prévalence de diverses incapacités et la description de plusieurs aspects de la vie et de la participation sociale des personnes concernées. Il s'agit d'une enquête postcensitaire parce qu'elle a fait appel au recensement du printemps 2001 comme base de sondage pour l'identification de sa population cible, ce qui offre l'avantage de fournir certaines caractéristiques sociodémographiques et économiques recueillies auprès des personnes lors du recensement.

Au cours des deux dernières décennies, les résultats des enquêtes ESLA de 1986 et 1991 et ceux de l'EQLA de 1998 ont été très utiles pour guider la prise de décision dans l'élaboration de politiques et de programmes touchant les personnes avec incapacité au Québec. Encore aujourd'hui, plusieurs éléments de contexte militent en faveur d'une utilisation optimale des données maintenant disponibles grâce à l'EPLA.

Sanctionné le 17 décembre 2004, le projet de loi 56 a modifié substantiellement la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Cette loi, dorénavant intitulée Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, a pour objectif de conférer une impulsion nouvelle au défi social de l'intégration. À cette fin, elle accorde une importance indéniable à la responsabilisation de l'ensemble des acteurs dont le gouvernement en prévoyant notamment que les ministères, la grande majorité des organismes publics, ainsi que les municipalités comptant au moins 15 000 habitants adoptent et rendent public annuellement un plan d'action à l'égard des personnes handicapées. Dans ce contexte, une mise à jour des connaissances concernant la population des personnes handicapées s'avère essentielle. La Loi modifiée prévoit également certaines orientations devant guider les acteurs dont celles consistant à adopter une approche centrée sur la personne handicapée dans son ensemble, à favoriser son autonomie et sa participation à la prise de décision et à donner priorité à son maintien ou son retour dans son milieu de vie naturel (OPHQ, 2005a).

Le besoin d'information est aussi très grand pour l'Office qui se voit confier plusieurs responsabilités dans le cadre de l'application de cette loi, et qui doit ainsi veiller à ce que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin de permettre l'intégration et la participation sociales des personnes handicapées (OPHQ, 2005a). L'Office a aussi le mandat d'actualiser d'ici la fin de 2007, en concertation avec ses partenaires, la politique d'ensemble *À part... égale* publiée en 1984 (OPHQ, 1984), qui a permis au Québec de se doter d'un cadre général d'intervention en matière d'intégration sociale des personnes handicapées. Cette politique d'ensemble n'a cependant pas été revue depuis cette date et doit être ajustée aux enjeux sociaux des années 2000 afin de mieux répondre aux besoins actuels (OPHQ, 2005b).

Les résultats de l'EPLA pour le Québec sont aussi très pertinents pour le MSSS, notamment pour le suivi de divers programmes et politiques dont

certain énoncés touchent les personnes vivant avec une incapacité. À titre d'exemple, mentionnons le *Programme national de santé publique 2003-2012* qui promeut l'intégration sociale des personnes âgées vivant une perte d'autonomie et qui se donne notamment comme objectif de retarder la perte d'autonomie par la prévention (MSSS, 2003). Le suivi des *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* (MSSS, 2001) et le *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie* (MSSS, 2005) requièrent également ce type d'information. Enfin, de nombreux organismes dédiés à l'amélioration des conditions des personnes avec incapacité sont intéressés par les données québécoises de l'EPLA.

Objectifs de l'étude

La présente étude a pour objectif général de brosser un portrait détaillé et à jour de la situation des personnes avec incapacité au Québec à partir des données de l'EPLA 2001, en reprenant sensiblement les mêmes thèmes que dans l'EQLA de 1998 (Camirand et autres, 2001). Quatre objectifs spécifiques ont été fixés :

- 1) décrire les caractéristiques des personnes avec incapacité et les répercussions de l'incapacité dans leur vie quotidienne et quant à leur participation sociale;
- 2) analyser les écarts observés en matière de participation sociale entre les personnes avec et sans incapacité pour certains aspects sociodémographiques et économiques;
- 3) analyser les liens entre, d'une part, le type et la gravité de l'incapacité, et, d'autre part, les limitations liées à la réalisation des activités de la vie quotidienne et à la participation sociale (études, emploi, loisirs) en raison de l'incapacité, ainsi que les mesures de soutien requises et disponibles (utilisation et besoins non comblés d'aides techniques, de services spécialisés, d'aménagements du domicile, etc.);
- 4) analyser les liens entre l'incapacité et certains indicateurs liés à la santé.

Présentation du rapport

Le premier chapitre du rapport (Méthodologie) fait une brève description de l'EPLA (objectifs, contenu), présente la définition de l'incapacité utilisée dans le cadre de l'EPLA, puis expose les aspects méthodologiques reliés, d'une part, à l'enquête et, d'autre part, au traitement des données québécoises effectué par l'ISQ.

Les chapitres suivants présentent et analysent brièvement les principaux résultats de l'EPLA pour le Québec. Le chapitre 2 porte sur la prévalence de l'incapacité dans la population québécoise, selon l'âge, le sexe, le type et la gravité de l'incapacité. Le chapitre 3 traite de l'incapacité et de ses répercussions chez les adultes (population de 15 ans et plus), et le chapitre 4 fait état de l'incapacité et de ses répercussions chez les enfants (population de moins de 15 ans).

Les thèmes suivants sont abordés : les caractéristiques de l'incapacité telles que le type et la gravité de l'incapacité, les caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population avec et sans incapacité, les caractéristiques liées à la santé, l'utilisation et les besoins d'aides techniques et de services spécialisés, l'habitation et les besoins d'aménagements spéciaux, les activités de la vie quotidienne et le besoin d'aide, les déplacements et le transport, les activités de loisirs, la garde des enfants, la scolarisation et l'activité sur le marché du travail.

L'accent est mis sur la présentation des données à l'intérieur de tableaux et de figures, lesquels sont accompagnés d'un court texte venant souligner les principaux résultats. Chaque section de résultats débute par la définition des indicateurs analysés.

Enfin, une synthèse de l'ensemble des résultats conclut le rapport. Elle s'accompagne d'une discussion des principales pistes de recherche suggérées par ces résultats et de pistes d'intervention favorisant l'intégration sociale des personnes avec incapacité au Québec.

Nous espérons que cette étude descriptive contribuera à une meilleure connaissance de la situation des adultes et des enfants ayant une incapacité au Québec, et permettra aux décideurs et aux intervenants d'orienter leur action et de mieux répondre aux besoins de ces personnes tant sur les plans scolaire, professionnel et social.

Chapitre 1

Méthodologie

Rébecca Tremblay
Direction de la méthodologie, de la démographie
et des enquêtes spéciales

Mikaël Berthelot
Direction Santé Québec

Le présent chapitre expose les aspects méthodologiques liés à cette étude. Il comprend une description des objectifs et du contenu de l'EPLA de 2001, la définition de l'incapacité retenue dans le cadre de l'enquête, de même que certains aspects méthodologiques de l'enquête (population cible, plan d'échantillonnage, collecte des données, comparabilité avec d'autres enquêtes). Les aspects méthodologiques propres à l'analyse des données québécoises sont par la suite détaillés, soit les sources des données utilisées et les méthodes employées pour la production des estimations. Le chapitre se termine par quelques considérations sur la portée et les limites des résultats.

1.1 Description de l'EPLA¹

1.1.1 Objectifs de l'EPLA

L'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA) est une enquête nationale postcensitaire qui a permis de recueillir de l'information sur les adultes et les enfants ayant une incapacité, c'est-à-dire dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème relié à la santé, selon la définition de Statistique Canada.

Financée par Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et réalisée par Statistique Canada à l'automne 2001, l'EPLA a permis de recueillir des données sur :

- la prévalence de l'incapacité;
- les difficultés à réaliser certaines activités quotidiennes comme se déplacer, entendre, voir, communiquer et apprendre;
- les types de limitations d'activités et leur degré de gravité;
- l'utilisation d'aides ou d'appareils spécialisés et/ou les besoins en aides et en appareils spécialisés;
- l'aide nécessaire pour réaliser des activités quotidiennes;
- les répercussions sur les plans de l'emploi, de l'éducation, des loisirs, du logement et des déplacements;
- les dépenses non remboursées reliées aux aides et aux services spécialisés, aux médicaments, aux déplacements, etc.;
- les caractéristiques de nature économique comme les régimes d'assurance et les sources de revenu.

Les renseignements recueillis dans le cadre de l'EPLA jumelés à ceux du recensement de 2001 représentent une source importante d'information quant aux caractéristiques particulières des personnes ayant une incapacité. L'EPLA constitue ainsi une base de données permettant d'appuyer la planification de services dont ont besoin les personnes ayant des limitations d'activités pour participer pleinement à la vie en société.

1. Sauf mention d'une autre source, les renseignements sur l'EPLA fournis dans cette section sont tirés de documents de Statistique Canada (voir la bibliographie à la fin du rapport).

L'EPLA faisait suite à l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) menée par Statistique Canada auprès des personnes ayant une incapacité en 1986 et en 1991.

1.1.2 Contenu de l'EPLA

Les questionnaires de l'EPLA² ont été élaborés à partir de l'examen des questionnaires de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) de 1991 et de consultations auprès du client (DRHC), des gouvernements fédéral et provinciaux et d'associations communautaires.

Le questionnaire destiné aux adultes comprend sept sections portant sur différents aspects et conséquences des limitations d'activités :

Section A : les questions filtres posées lors du recensement de 2001 et qui identifient la population cible de l'EPLA sont répétées au début de l'entrevue de l'EPLA;

Section B : les types de limitations d'activités; leur degré de gravité; l'utilisation, les besoins et les coûts de médicaments, d'aides et d'appareils spécialisés; et les problèmes de santé sous-jacents et leurs causes;

Section C : l'utilisation, les besoins et les coûts de l'aide pour effectuer les activités quotidiennes et des soins de santé reliés à l'incapacité;

Section D : l'éducation, l'utilisation et les besoins de mesures de soutien; et l'impact de l'incapacité sur l'expérience et le profil de formation;

Section E : le profil d'emploi, l'utilisation et les besoins de mesures de soutien; et les répercussions sur l'expérience et la situation face à l'emploi;

Section F : l'impact sur la participation sociale sur le plan de l'adaptabilité et de l'accessibilité aux loisirs, au transport et au logement;

Section G : les caractéristiques liées au revenu, telles que les régimes d'assurance, les crédits d'impôts et les sources de revenu.

Le questionnaire destiné aux enfants comporte, quant à lui, neuf sections portant sur les thèmes suivants :

Section A : les questions filtres;

Section B : les limitations d'activités;

Section C : les aides pour effectuer les activités quotidiennes;

Section D : la garde des enfants.

Section E : l'éducation;

Section F : les loisirs et les activités récréatives;

Section G : l'accommodation à la maison;

Section H : le transport;

Section I : les caractéristiques économiques.

1.1.3 Définition de l'incapacité

Il existe plusieurs conceptions et définitions de l'incapacité. Celle-ci est difficile à définir parce qu'elle fait référence à un concept multidimensionnel qui comporte des éléments objectifs et subjectifs. En outre, l'incapacité n'est pas un concept fixe; elle peut être légère ou grave, temporaire ou permanente (Développement social Canada, 2004).

Dans le cadre des enquêtes ESLA 1986 et 1991, Statistique Canada avait choisi d'adopter le modèle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 1980 concernant l'incapacité, c'est-à-dire la *Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps* (CIDIH). Celle-ci définissait l'incapacité comme étant une limitation des activités quotidiennes découlant d'une déficience associée à des états physiques ou mentaux ou à des problèmes de santé (Statistique Canada, 2002a).

2. Le questionnaire enfants (0 à 14 ans) et le questionnaire adultes (15 ans et plus) de l'EPLA sont disponibles sur le site de Statistique Canada : www.statcan.ca.

Cependant, entre 1991 et 2001, l'OMS a révisé son modèle et sa classification des incapacités afin de tenir compte des facteurs environnementaux dans la définition de l'incapacité. L'OMS a ainsi lancé officiellement en 2001 la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), qui a été retenue par Statistique Canada comme cadre théorique pour l'EPLA³. La CIF perçoit l'incapacité comme étant la relation entre les structures et les fonctions corporelles, les activités et la participation à la vie en société, tout en reconnaissant le rôle que joue l'environnement en posant ou en éliminant des obstacles (Statistique Canada, 2002a).

Dans l'EPLA, la mesure de l'incapacité et de l'intégration sociale des personnes avec incapacité dans les différents aspects de la vie tient compte de cette définition de l'incapacité, qui invite à considérer l'ensemble des conditions personnelles et sociales facilitant ou entravant la réalisation d'activités ou de rôles sociaux. Aux fins de l'enquête, les personnes ayant une incapacité sont celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Les réponses fournies par les personnes interviewées aux questions sur les incapacités représentent leur perception de la situation et sont donc subjectives (Statistique Canada, 2002b). L'EPLA conçoit l'incapacité selon une perspective fonctionnelle, c'est-à-dire que l'incapacité correspond à la faculté restreinte d'exécuter certaines tâches communes de façon « normale » (Développement des ressources humaines Canada, 2003).

1.2 Aspects méthodologiques de l'EPLA⁴

1.2.1 Définition opérationnelle de la population de l'EPLA

La population cible de l'EPLA est constituée des individus vivant dans les ménages privés et certains ménages collectifs non institutionnels⁵ des 10 provinces, et qui ont répondu positivement à la question 7 ou 8 du recensement de 2001 (formule 2B), servant à identifier les personnes avec incapacité (voir l'encadré « *Nouvelles questions filtres utilisées lors du recensement de 2001* »). Les personnes qui vivaient en institution, celles vivant au Yukon, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut ainsi que celles vivant sur les réserves des Premières Nations ont été exclues de l'enquête pour des raisons opérationnelles. La population cible de l'EPLA représente 18,6 % de la population adulte canadienne et 5 % de celle des enfants, soit les proportions de Canadiens avec incapacité selon le recensement.

La figure 1.1 illustre la stratégie d'échantillonnage utilisée pour l'EPLA. Les entrevues pour l'EPLA débutaient par les mêmes questions filtres que celles qui figuraient sur le questionnaire du recensement de 2001, suivies d'une série de questions détaillées de dépistage des incapacités. Les questions filtres et de dépistage des incapacités devaient être posées à tous les répondants. Les gens interviewés qui ont répondu OUI à au moins une des questions filtres ou de dépistage des incapacités ont été inclus dans la population des personnes avec incapacité. Ces répondants poursuivaient l'entrevue jusqu'à la fin. L'entrevue des autres personnes (c'est-à-dire celles qui ont répondu NON aux questions filtres et de dépistage des incapacités) s'arrêtait après ces dernières questions. Ces répondants ne faisaient pas partie de la population des personnes avec incapacité de l'enquête postcensitaire.

3. Au Québec on ne privilégie pas le modèle de la CIF mais plutôt celui du processus de production du handicap (PPH). Il faut souligner que la définition de l'incapacité du PPH ne correspond pas à celle de la CIF. Toutefois, les données produites avec l'EPLA demeurent compatibles avec l'utilisation du modèle québécois (Fougeyrollas et autres, 1998).

4. Pour une documentation générale sur la théorie des sondages, il est suggéré de consulter Lohr (1999).

5. On entend par *ménage collectif non institutionnel* une personne ou un groupe de personnes occupant un logement collectif non institutionnel (soit les auberges, les hôtels, les motels, les terrains de camping, les YM/YWCA et les bases militaires) et n'ayant pas de domicile habituel ailleurs au Canada.

NOUVELLES QUESTIONS FILTRES UTILISÉES LORS DU RECENSEMENT DE 2001

7. Cette personne a-t-elle de la **difficulté** à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables?

- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Non

8. Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé **réduit la quantité ou le genre d'activités** que cette personne peut faire :

a) à la maison?

- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Non

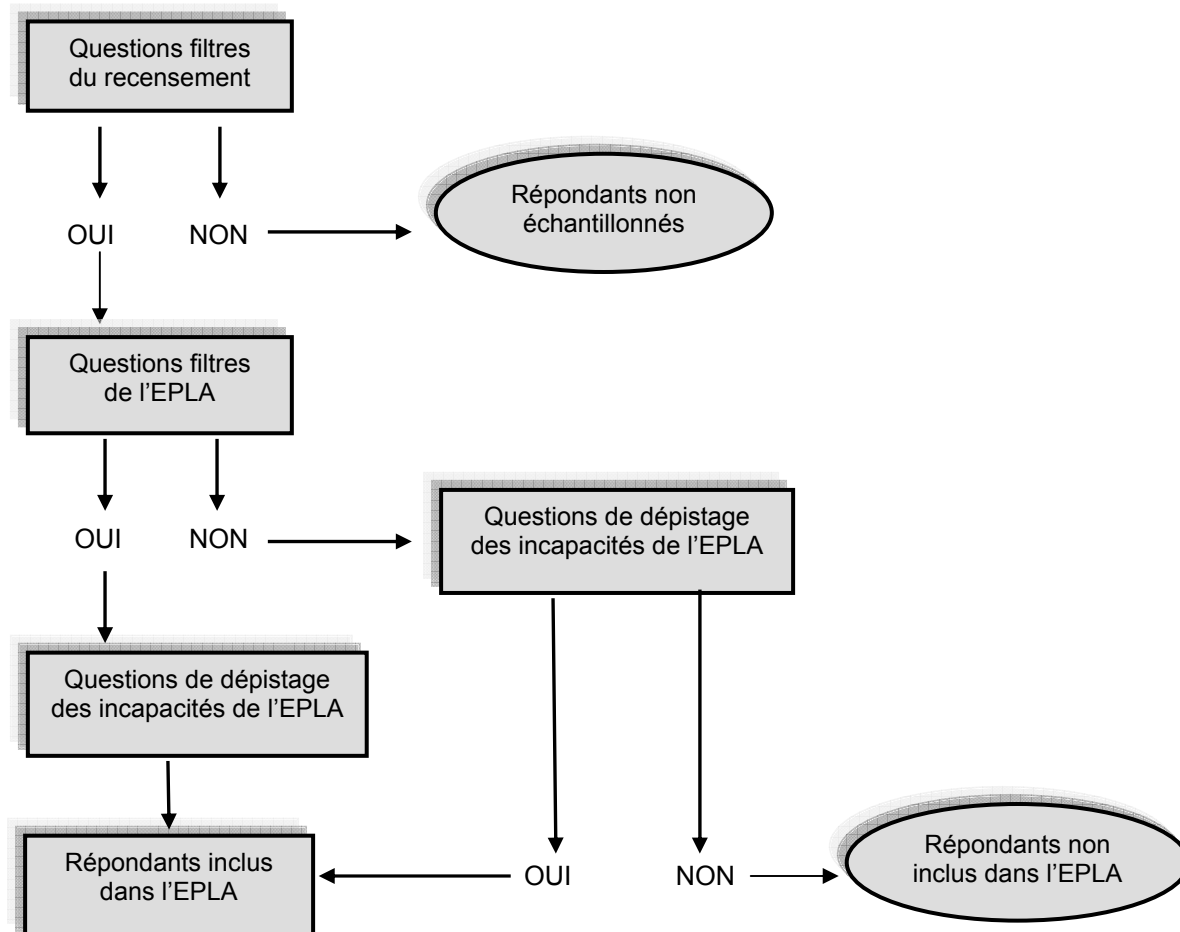
b) au travail ou à l'école?

- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Non
- Ne s'applique pas

c) dans d'autres activités, par exemple dans les déplacements ou les loisirs?

- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Non

Figure 1.1
Définition opérationnelle de la population des personnes avec incapacité



Source : *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité. Changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Statistique Canada, 2002.

La population avec incapacité de l'EPLA de 2001 se compose donc des personnes qui ont mentionné une limitation d'activités en réponse aux questions filtres du recensement de 2001 et qui ont continué à manifester une limitation au moment de l'entrevue de l'EPLA en répondant positivement aux questions filtres ou de dépistage des incapacités. Pour la définition de la population avec incapacité, on a donc éliminé de la population cible de l'EPLA les répondants qui ne déclaraient plus de limitation d'activités au moment de l'entrevue effectuée pour cette enquête; ces derniers sont appelés des faux positifs.

Cette stratégie d'échantillonnage a permis à l'enquête postcensitaire de 2001 d'identifier efficacement la population ayant des incapacités, tous degrés de gravité des incapacités confondus, y compris les personnes gravement handicapées.

1.2.2 Plan d'échantillonnage

Le plan d'échantillonnage de l'EPLA peut être considéré comme un plan stratifié à deux degrés, utilisant l'échantillon du formulaire long du recensement de 2001. Les strates sont formées par le croisement des 10 provinces, des 4 groupes d'âge et des 2 niveaux de gravité du recensement (définis par les catégories de réponse « parfois » et « souvent »). À l'intérieur de chacune des strates, des unités primaires d'échantillonnage (UPÉ) ont été formées. Les UPÉ sont tirées au premier degré de façon proportionnelle à la taille. Au second degré, tous les individus du questionnaire long du recensement de 2001 ayant les caractéristiques de la strate dans laquelle l'UPÉ a été sélectionnée sont inclus dans l'échantillon. Le plan d'échantillonnage du second degré est donc celui du questionnaire long du recensement de 2001.

La taille originale de l'échantillon canadien de l'EPLA était de 43 277 personnes au total, soit 35 424 adultes et 7 853 enfants, vivant dans les ménages privés et les logements collectifs. Un taux de réponse global de 82,5 % a été obtenu; ce taux de réponse a été meilleur chez les enfants (86,5 %) que chez les adultes (81,6 %).

La taille originale de l'échantillon pour le Québec était de 4 620 personnes, dont 3 843 adultes et 777 enfants. Les taux de réponse québécois ressemblent à ceux obtenus à l'échelle nationale : le taux de réponse global a été de 82,3 % et les taux de réponse pour les adultes et pour les enfants ont atteint respectivement 81,5 % et 86,4 %. Il faut toutefois noter que ces tailles d'échantillon comprennent une portion d'individus qui ont déclaré avoir une incapacité au recensement mais qui n'ont pas réitéré cette déclaration en répondant au questionnaire de l'EPLA (les faux positifs). Ainsi, le nombre de répondants québécois avec incapacité est de 2 750, soit 2 330 adultes et 420 enfants⁶.

Aux fins d'analyse, un échantillon aléatoire stratifié au niveau national de 130 000 personnes (101 874 adultes et 28 126 enfants) a également été sélectionné, à partir de la base du recensement, parmi les individus n'ayant déclaré aucune incapacité ou limitation d'activités au recensement. L'allocation de cet échantillon s'est faite de façon proportionnelle à la taille de la population incluse dans chaque strate, produisant ainsi un plan d'échantillonnage autopondéré. Les strates utilisées lors de la sélection de cet échantillon ont été formées par le croisement d'une variable géographique, d'une variable reliée à l'âge et de la variable sexe. La combinaison de cet échantillon du recensement avec celui de l'EPLA permet, entre autres, aux utilisateurs de calculer des taux d'incapacité et de comparer la population avec et sans incapacité pour certaines caractéristiques.

1.2.3 Collecte des données

Cette enquête était à déclaration volontaire. La collecte des données de l'EPLA s'est faite directement auprès des répondants adultes et s'est déroulée de septembre 2001 à janvier 2002. Les renseignements sur les enfants avec incapacité ont été recueillis par le biais d'entrevues avec leurs parents ou leurs tuteurs. La période de référence variait selon la question posée, correspondant par exemple à la dernière

6. Ces données ont été arrondies pour satisfaire aux normes de publication du Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS).

semaine, aux six derniers mois, à la dernière année ou aux cinq dernières années.

Les entrevues ont été effectuées par téléphone, les intervieweurs remplissant un questionnaire papier. Les entrevues par personne interposée étaient autorisées. Des entrevues en face-à-face ont été réalisées dans certains cas. Les répondants ont été interviewés dans la langue officielle de leur choix.

1.2.4 Changements entre l'ESLA de 1991 et l'EPLA de 2001

Même si l'EPLA de 2001 fait suite à l'ESLA de 1991, on ne peut comparer les données tirées des deux enquêtes parce que des changements majeurs ont été apportés à la méthodologie et au contenu pour l'EPLA de 2001. Ces différences importantes concernent les questions filtres sur l'incapacité des recensements de 1991 et de 2001, les méthodes d'échantillonnage utilisées pour ces enquêtes, la définition opérationnelle des populations enquêtées et le contenu des questionnaires.

1.2.4.1 Nouvelles questions filtres

L'EPLA de 2001 a fait appel à de nouvelles questions filtres sur les incapacités du recensement ayant pour but d'améliorer l'identification de la population des personnes avec incapacité. Ces questions sont plus inclusives que celles utilisées dans l'ESLA de 1991. La couverture assurée par ces nouvelles questions filtres n'est toutefois pas parfaite, mais elle est meilleure comparativement à la situation qui régnait en 1991. Celles-ci saisissent une proportion plus grande de la population cible que ne le faisaient les questions filtres de 1991, et ce, pour tous les niveaux de gravité.

1.2.4.2 Nouveaux plans d'échantillonnage

L'échantillon de l'ESLA de 1991 incluait des gens ayant répondu OUI aux questions filtres du recensement au sujet des incapacités de même que d'autres ayant répondu NON à ces questions. On n'a échantillonné pour l'EPLA de 2001 que les gens ayant répondu positivement aux questions

filtres du recensement de 2001. Les gens qui ont répondu NON à ces questions filtres ayant été exclus de l'EPLA, des personnes avec incapacité de différents niveaux de gravité ont échappé à la procédure de filtrage dans l'échantillon final. Selon le test pilote de l'EPLA, ce groupe est majoritairement constitué de personnes ayant une incapacité légère (84,6 %). Par conséquent, la proportion de personnes avec incapacité légère se trouve sous-estimée dans l'EPLA par comparaison avec celle de l'ESLA de 1991.

1.2.4.3 Contenu des nouveaux questionnaires

Le contenu des questionnaires de l'EPLA, en particulier le contenu relié à l'identification des types de limitations d'activités et de leur degré de gravité, est très différent de celui des questionnaires de l'ESLA de 1991. Une série de nouvelles questions ont, entre autres, été conçues dans le cadre de l'enquête de 2001 pour mieux identifier les incapacités non physiques, comme les difficultés d'apprentissage, les troubles du développement et les états psychologiques. Lors de l'ESLA de 1991, la catégorie « Autres » regroupait les personnes présentant des difficultés d'apprentissage, des troubles du développement et celles souffrant d'une maladie mentale.

Par ailleurs, la méthode d'identification de la gravité des limitations d'activités a été changée dans l'EPLA de 2001 comparativement à l'ESLA de 1991. Ainsi, l'échelle de gravité de l'ESLA donnait plus d'importance aux incapacités physiques qu'aux incapacités non physiques. Par contre, l'échelle de gravité de l'EPLA présente une pondération égale pour tous les types d'incapacités. De plus, l'échelle de gravité de l'ESLA était divisée en trois groupes (léger, modéré, grave) alors que l'échelle de gravité de l'EPLA est divisée en quatre groupes (léger, modéré, grave, très grave) pour les adultes et les enfants de 5 à 14 ans, et en deux groupes (léger à modéré, grave à très grave) pour les enfants de moins de 5 ans.

1.2.5 Comparaison avec l'EQLA de 1998

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA) avait pour but de recueillir des renseignements sur la population québécoise ayant une incapacité et vivant en ménage privé. Cette enquête a été réalisée par l'Institut de la statistique du Québec et s'inscrivait dans le prolongement de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA). L'un de ses objectifs était de produire des résultats comparables à ceux de l'ESLA; elle a donc été conçue en conséquence. L'EQLA étant similaire à l'ESLA de 1991, il n'est pas recommandé de comparer ses résultats avec ceux de l'EPLA, leurs méthodologies d'enquête et leurs concepts étant différents.

1.3 Aspects méthodologiques liés à l'analyse des données québécoises

1.3.1 Sources des données du rapport

Les fichiers de données utilisés pour produire ce rapport sont trois fichiers non masqués provenant de Statistique Canada⁷. Les deux premiers sont les fichiers maîtres de l'EPLA contenant respectivement tous les répondants avec incapacité au questionnaire adultes et tous les répondants avec incapacité au questionnaire enfants. Le troisième fichier comprend un échantillon des répondants de la base du recensement qui n'ont déclaré aucune incapacité ou limitation d'activités lors du recensement, ou encore qui en ont déclaré à ce moment-là mais pas lors de l'EPLA (faux positifs).

Seuls les répondants québécois de ces fichiers ont été utilisés pour la présente étude, soit 2 330 adultes et 420 enfants avec incapacité. De plus, on dénombre 27 680 répondants adultes sans incapacité (26 870 du recensement et 810 faux positifs de l'EPLA), ainsi que 6 810 répondants enfants sans incapacité (6 560 du recensement et 250 faux positifs de l'EPLA)⁸.

7. Le traitement des données de ces fichiers a été effectué au Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) de l'Université de Montréal.

8. Ces données ont été arrondies pour satisfaire aux normes de publication.

1.3.2 Production des estimations⁹

Les répondants de l'EPLA, ainsi que ceux de l'échantillon du recensement, ne forment pas un échantillon aléatoire simple de leur population cible; ils proviennent d'un plan de sondage complexe. En effet, l'EPLA se fonde sur un plan de sondage qui prévoit une stratification ainsi qu'un échantillonnage à plusieurs degrés, où la sélection de l'échantillon s'est faite selon des probabilités inégales. Quant à l'échantillon du recensement, il comporte aussi une stratification. En conséquence, l'utilisation de ces données requiert des méthodes d'analyse qui prennent en compte la complexité des plans de sondage afin d'inférer adéquatement les résultats aux populations d'intérêt. Le logiciel SUDAAN a été utilisé pour la production des estimations, des tests statistiques et des mesures de précision.

1.3.2.1 Estimation

Le principe sur lequel s'appuie l'estimation dans le cas d'un échantillon probabiliste comme celui de l'EPLA veut que, outre elle-même, chaque personne faisant partie de l'échantillon en représente plusieurs autres qui ne font pas partie de l'échantillon. Un facteur de pondération est ainsi attribué à chaque individu répondant à l'enquête; ce facteur est toujours utilisé dans la production des estimations afin d'assurer une inférence adéquate à la population. Il en est de même pour les répondants de l'échantillon du recensement. Le calcul des poids est un processus comprenant plusieurs étapes, dont la prise en compte de la probabilité d'inclusion de l'individu dans l'échantillon, une correction pour la non-réponse à l'enquête ainsi qu'une stratification *a posteriori*. Ce dernier ajustement fournit l'assurance que la somme des poids pour les répondants des deux groupes (avec incapacité et sans incapacité) équivaut aux chiffres de la population obtenus à partir du recensement¹⁰.

9. Pour des renseignements sur l'analyse des données sur la santé provenant de plans de sondage complexes, il est suggéré de consulter Lohr (1999), Korn et Graubard (1999) ainsi que Skinner, Holt et Smith (1989).

10. Pour obtenir plus de détails sur la pondération des données de l'EPLA, il est suggéré de consulter le *Guide de l'utilisateur du fichier de microdonnées à grande diffusion* (Statistique Canada, 2004).

1.3.2.2 Variabilité d'échantillonnage

Dans la majorité des enquêtes statistiques, les estimations produites comportent des erreurs d'échantillonnage, ce qui est dû au fait que seulement une partie de la population visée est interrogée. La complexité des plans de sondage utilisés pour produire l'échantillon de l'EPLA et celui du recensement influence grandement la précision des résultats; une mesure de la précision de chaque estimation est donc nécessaire à l'inférence, à l'analyse et à l'interprétation juste des résultats. On a donc calculé la variance des estimations produites¹¹ en tenant compte de ces plans de sondage; à partir de cette variance, deux mesures de précision ont ensuite été calculées : le coefficient de variation (CV) ainsi que l'intervalle de confiance.

Le CV permet de mesurer la précision relative d'une estimation. On l'obtient en divisant l'erreur-type de l'estimation par l'estimation elle-même, où l'erreur-type est la racine carrée de la variance. Le CV a été calculé pour chaque estimation de proportion effectuée et on lui a associé une cote. Les estimations dont le CV se situe entre 15 % et 25 % ont été marquées d'un astérisque (*) pour montrer que leur précision est passable et qu'elles doivent être interprétées avec prudence. Celles dont le CV est supérieur à 25 % ont été marquées d'un double astérisque (**) pour signaler leur faible précision; elles ne sont fournies qu'à titre indicatif. Finalement, les estimations dont le CV est inférieur ou égal à 15 % sont présentées sans indicateur de cote parce qu'elles sont suffisamment précises.

Les intervalles de confiance ont été calculés à un seuil de 5 %. L'intervalle de confiance, quand il est construit sous l'approximation normale, se définit usuellement par l'expression suivante : estimation \pm marge d'erreur. La marge d'erreur équivaut à l'erreur-type multipliée par le quantile approprié de la loi normale. Par contre, il peut arriver que l'intervalle de confiance soit construit en considérant la loi binomiale, c'est-à-dire

lorsque la proportion étudiée est faible et le nombre de répondants petit; l'intervalle de confiance en résultant n'est pas symétrique.

La variance des estimations du rapport a été calculée à l'aide de la méthode du Bootstrap. Cette méthode consiste à sélectionner plusieurs sous-échantillons de l'échantillon de base et à recréer ensuite une pondération pour chacun d'eux : chaque sous-échantillon fournit ainsi une estimation de la statistique désirée, appelée une estimation Bootstrap. La variabilité des estimations Bootstrap permet alors d'estimer la variance de la statistique d'intérêt. Des poids Bootstrap ont été calculés pour chacun des répondants de l'enquête, autant pour les répondants à l'EPLA que pour ceux de l'échantillon du recensement. Les trois fichiers de données, pour la population avec incapacité et la population sans incapacité, comprennent chacun 500 pondérations Bootstrap¹².

1.3.2.3 Tests statistiques

Les relations entre deux variables ont été évaluées à l'aide de tests du khi-deux avec l'ajustement de Satterthwaite. Lorsqu'un test d'association s'avère significatif à un seuil de 5 %, ce qui signifie qu'il existe au moins une différence significative dans le tableau concerné, on peut procéder à des tests d'égalité entre deux proportions. Ce test s'effectue alors par la comparaison des intervalles de confiance. Lorsque deux intervalles de confiance sont disjoints, on peut déclarer qu'il existe une différence significative à un seuil de 5 % entre les deux proportions comparées. Par contre, si les intervalles se chevauchent, on ne peut faire une telle affirmation : on mentionne alors que l'enquête ne permet pas de détecter de différence entre ces deux proportions. Dans le présent rapport, seuls les résultats significatifs au seuil de 5 % sont généralement mentionnés dans le texte.

11. Les variances des estimations de proportions ont toutes été calculées, mais aucune variance n'a été produite pour les quelques estimations de taille de la population se trouvant dans le rapport.

12. Pour un exemple d'utilisation des poids Bootstrap avec SUDAAN, se référer à l'article de Phillips (2004) dans Le Bulletin technique et d'information des Centres de données de recherche de Statistique Canada.

1.3.2.4 Risque de divulgation

Le risque de divulgation est un critère déterminant pour éliminer ou modifier un tableau dans le rapport. Il a été évalué selon les normes de Statistique Canada pour cette enquête. Les effectifs non pondérés entrant dans le calcul des estimations ont été examinés. Lorsque ce nombre était inférieur ou égal à 10, ou bien lorsqu'une proportion d'un tableau croisé prenait la valeur de 100 % ou de 0 %, l'estimation pondérée relative à la cellule problématique ne devait pas être présentée. Lorsque cela était possible, un regroupement de catégories était effectué; sinon, le tableau problématique était retiré des analyses.

1.3.2.5 Non-réponse partielle

La non-réponse partielle consiste en la non-réponse à une question donnée. Dans l'EPLA, aucune réponse n'a été imputée pour compenser cette dernière et le code de réponse « Inconnu » lui a été attribué dans le traitement des données. Les tableaux produits dans le rapport ne prennent pas en compte la non-réponse partielle : les non-répondants partiels sont exclus des analyses.

La non-réponse partielle peut entraîner des biais dans les estimations lorsque les non-répondants présentent des caractéristiques différentes de celles des répondants. Aussi, plus la non-réponse partielle est importante, plus il y a de risque que le biais soit grand. Le biais est encore plus notable lorsque l'estimation représente une taille de population (P_e), car la présence de non-réponse partielle, aussi minime soit-elle, entraîne un biais équivalent dans cette dernière. Bien que, dans le présent rapport, la majorité des estimations soient des proportions, on y présente aussi quelques estimations de ce type. En général, il s'agit d'estimations du nombre de personnes dans la population de référence qui sont touchées par un phénomène donné, par exemple un certain type d'incapacité.

On évalue la non-réponse partielle à l'aide du taux de non-réponse partielle, qui se définit comme le rapport entre le nombre d'individus n'ayant pas répondu à la question et le nombre d'individus devant y répondre, soit les répondants potentiels. Les taux non pondérés de non-

réponse partielle de l'ensemble des variables et indices utilisés dans le rapport ont été calculés. Dans les analyses concernant uniquement la population avec incapacité, on a considéré que le taux de non-réponse partielle était relativement élevé lorsqu'il était évalué à 10 % ou plus. Lorsqu'on a étudié des variables ou indices portant sur la population avec et sans incapacité, tels que le taux d'incapacité, le taux de non-réponse partielle critique a été ramené à 5 % étant donné qu'il y avait beaucoup plus de répondants dans ces analyses.

Il n'y a aucun taux de non-réponse partielle élevé dans les estimations portant sur les populations avec et sans incapacité, autant chez les enfants que chez les adultes. Par contre, un certain nombre de variables ou d'indices qui concernent uniquement la population avec incapacité se sont avérés problématiques. Ainsi, les variables ou indices avec un taux de non-réponse partielle de 20 % ou plus ont été exclus du rapport. Les variables ou indices avec un taux de non-réponse partielle se situant entre 10 % et 19,9 % ont été conservés, tout en spécifiant le taux de non-réponse partielle et en précisant que les résultats doivent être interprétés avec prudence.

Étant donné que la non-réponse partielle a un impact plus direct sur les estimations de taille de la population, les taux de non-réponse partielle des variables ou indices présentant de telles estimations sont toujours indiqués.

1.3.2.6 Arrondissement

Afin que les estimations produites à partir des fichiers de microdonnées de l'EPLA correspondent à celles produites par Statistique Canada, on s'est conformé à ses lignes directrices en matière d'arrondissement dans la production des estimations¹³.

13. Ces lignes directrices sont détaillées dans le Guide de l'utilisateur du fichier de microdonnées à grande diffusion (Statistique Canada, 2004).

Cela se résume globalement à effectuer tous les calculs à l'aide de données exactes, puis à procéder à l'arrondissement approprié avec la méthode d'arrondissement classique sur les estimations de proportions ou de totaux. Les estimations de totaux ont été arrondies à la dizaine près, alors que les estimations de proportions l'ont été à la décimale près.

1.4 Portée et limites des résultats

L'échantillon québécois de l'EPLA comprend 4 620 personnes. Le taux de réponse global pour le Québec est de 82,3 %; ce dernier est fort acceptable et il est très près du taux de réponse national. Cependant, il y a environ 28 % des répondants québécois à l'EPLA qui sont considérés comme des faux positifs, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas réitéré leur déclaration d'incapacité lors de l'entrevue de l'EPLA; on retrouve une proportion de faux positifs semblable à l'échelle du Canada (25 %). Un grand nombre de répondants avec incapacité demeurent néanmoins disponibles pour les analyses, plus précisément 2 750 personnes, soit 2 330 adultes et 420 enfants.

Un important échantillon de personnes sans incapacité a également été sélectionné à partir du recensement. La combinaison de cet échantillon avec les faux positifs obtenus augmente le potentiel analytique de l'ensemble des données de l'EPLA, puisque le calcul de taux d'incapacité est alors possible ainsi que la comparaison des populations avec et sans incapacité pour certaines caractéristiques socio-économiques et démographiques.

Cette enquête postcensitaire a été réalisée de septembre 2001 à janvier 2002. La période de collecte ne couvre donc pas une année entière et ne peut pas bien saisir les variations saisonnières de l'incapacité. Toutefois, les nouvelles formulations des questions filtres sur l'incapacité du recensement comprennent maintenant les catégories de réponse « parfois » et « souvent », permettant ainsi la déclaration de limitations d'activités récurrentes mais non constantes.

Une attention particulière a été apportée aux procédures d'inférence. Une pondération a été

réalisée de façon à minimiser les biais potentiels dus à la non-réponse totale et à assurer l'inférence à la population visée. Cette pondération a été utilisée pour l'ensemble des analyses du rapport. En conséquence, les résultats peuvent être inférés à l'ensemble des enfants et des adultes avec incapacité vivant dans un ménage privé ou collectif non institutionnel au Québec, ou encore à des sous-ensembles de cette population. Une pondération a également été fournie pour l'échantillon des personnes sans incapacité afin d'être en mesure d'inférer les résultats à la population avec et sans incapacité. Évidemment, les statistiques obtenues constituent des estimations de la population visée et elles sont donc entachées d'erreur. Des mesures de précision leur sont ainsi toujours rattachées, à l'exception des estimations de taille de la population.

En général, les statistiques du rapport présentent un bon niveau de précision. Il est important de mentionner que toutes les mesures de précision ainsi que les tests statistiques produits prennent en considération la complexité du plan de sondage de l'EPLA. D'autre part, les taux de non-réponse partielle des variables ou indices utilisés ont été calculés afin d'écarter de l'analyse les variables ou indices présentant un taux jugé trop élevé. Cependant, une analyse plus poussée de la non-réponse partielle aurait permis d'étudier l'impact sur les estimations, plus particulièrement pour les variables ou indices considérés problématiques mais qui n'ont pas été retirés du rapport.

Malgré toutes les précautions prises pour assurer la qualité des données et des tests et pour minimiser les biais, il est impossible, comme pour toutes les enquêtes populationnelles, de garantir l'exactitude des réponses fournies par les répondants. Les personnes interrogées peuvent être influencées, entre autres, par le phénomène de désirabilité sociale, par la difficulté de se souvenir des choses passées ou d'évaluer le temps écoulé depuis un événement.

Une enquête transversale comme celle-ci permet de déceler des liens entre deux variables ainsi que des différences entre des sous-groupes de la population. Cependant, il est bon de se rappeler

qu'elle ne permet pas d'établir de lien statistique de causalité entre les caractéristiques étudiées. Toutefois, on remarque que certaines questions de l'enquête font référence à la causalité (ex. : À cause d'un état ou d'un problème de santé, avez-vous...?). Dans ce cas, l'étude de ces questions reflète la perception des répondants par rapport à ces relations causales.

Les analyses présentées dans ce rapport s'appuient essentiellement sur des méthodes bivariées. La prudence est donc de mise dans l'interprétation de certains résultats pour lesquels le contrôle de certains facteurs exogènes aurait été nécessaire et rendu possible par le recours à la standardisation ou à l'analyse multivariée. L'approche retenue a néanmoins l'avantage de permettre une bonne exploration et une bonne description des données recueillies, en plus de suggérer des pistes de recherche ultérieures.

Finalement, on ne peut comparer les données tirées de l'ESLA de 1991 ou de l'EQLA de 1998 avec celles de l'EPLA de 2001 en raison des changements majeurs qui ont été apportés à la méthodologie et au contenu de l'EPLA. On note cependant que l'identification de la population des personnes avec incapacité a été améliorée par rapport à l'ESLA de 1991, mais que cette population peut comprendre proportionnellement moins de personnes atteintes d'incapacité légère dans l'EPLA de 2001.

Grâce aux procédures statistiques utilisées dans le cadre de cette étude, les estimations produites peuvent être très utiles à l'élaboration de mesures visant à répondre aux besoins des personnes avec incapacité et à favoriser leur plus grande participation à la vie sociale.

DOCUMENT TECHNIQUE

Ce rapport présente les résultats des analyses qui se sont révélées significatives sur le plan statistique. Un document technique comprenant la liste de l'ensemble des tests d'association effectués (significatifs ou non), la liste des variables écartées des analyses en raison d'un risque de divulgation ainsi que la liste des variables écartées en raison d'un taux de non-réponse partielle égal ou supérieur à 20 %, est disponible sur demande auprès de l'Institut de la statistique du Québec. Les chercheurs y trouveront une information complémentaire leur fournissant des indications pour des recherches futures.

Chapitre 2

Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise

Mikaël Berthelot
Direction Santé Québec

Ce chapitre décrit la prévalence de l'incapacité dans la population québécoise vivant en ménage privé ou collectif non institutionnel. Dans un premier temps, il présente le taux d'incapacité du Québec en 2001 et le met en parallèle avec celui de l'ensemble du Canada. En second lieu, les taux d'incapacité sont présentés pour la population

québécoise selon l'âge et le sexe. Ils sont ensuite abordés sous un autre angle, soit selon le type et la gravité de l'incapacité, et ce, chez les personnes de 15 ans et plus, puis chez les enfants de moins de 15 ans.

INDICATEURS UTILISÉS

Taux d'incapacité

Proportion de personnes qui ont déclaré des limitations d'activités sur la population totale.

Type d'incapacité

Les questions de la section B des questionnaires « adultes » et « enfants » ont permis d'identifier 11 types non mutuellement exclusifs d'incapacité (c'est-à-dire qu'une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité) chez les adultes ainsi que chez les enfants (*voir la définition des types d'incapacité aux pages suivantes*).

Gravité de l'incapacité

Un indicateur mesurant le degré de gravité des incapacités a été construit en se fondant sur les réponses aux questions de l'enquête. Des points ont été accordés en tenant compte de l'intensité et de la fréquence des limitations d'activités déclarées par les répondants. Un résultat a ensuite été calculé pour chaque type d'incapacité et chaque résultat a été uniformisé afin d'obtenir une valeur comprise entre 0 et 1. Le résultat final est la moyenne des résultats pour tous les types d'incapacité.

Comme les questions de l'enquête diffèrent selon l'âge des répondants, des échelles différentes de mesure du degré de gravité des incapacités ont été construites pour les personnes de 15 ans et plus, pour les enfants de 5 à 14 ans et pour les enfants de moins de 5 ans. Chaque échelle a ensuite été divisée en différents degrés de gravité des incapacités. L'échelle de gravité des incapacités pour les personnes de 15 ans et plus et pour les enfants de 5 à 14 ans comporte quatre niveaux (léger, modéré, grave et très grave), tandis que cette échelle pour les enfants de moins de 5 ans en comporte deux (léger à modéré et grave à très grave).

TYPES D'INCAPACITÉ CHEZ LES ADULTES

Audition	Difficulté à entendre ce qui se dit dans une conversation avec une autre personne, dans une conversation avec au moins trois personnes ou dans une conversation téléphonique.
Vision	Difficulté à voir les caractères ordinaires d'un journal ou à voir clairement le visage d'une personne à une distance de 4 mètres (12 pieds).
Parole	Difficulté à parler et/ou à se faire comprendre.
Mobilité	Difficulté à marcher un demi-kilomètre ou à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches sans se reposer, à se déplacer d'une pièce à une autre, à transporter un objet de 5 kg (10 lb) sur une distance de 10 mètres (30 pieds) ou à se tenir debout pendant de longues périodes.
Agilité	Difficulté à se pencher, à s'habiller ou à se déshabiller, à se mettre au lit ou à en sortir, à se couper les ongles d'orteils, à utiliser ses doigts pour saisir ou manier des objets, à tendre les bras dans n'importe quelle direction (au-dessus de sa tête, par exemple) ou à couper sa nourriture.
Douleur	Limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison d'une douleur de longue durée qui est constante ou qui revient de temps à autre, un mal de dos récurrent, par exemple.
Apprentissage	Difficulté à apprendre en raison d'un état comme des problèmes d'attention (l'hyperactivité ou la dyslexie), que cet état ait été ou non diagnostiqué par un enseignant, un médecin ou un autre professionnel de la santé.
Mémoire	Limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison de périodes fréquentes de confusion ou d'une difficulté à se souvenir de certaines choses. Ces difficultés peuvent être associées à la maladie d'Alzheimer, à des lésions cérébrales ou à d'autres états semblables.
Déficience intellectuelle	Limitations cognitives attribuables à une déficience intellectuelle ou à un trouble du développement, comme le syndrome de Down, l'autisme ou une déficience intellectuelle causée par un manque d'oxygène à la naissance.
Psychologique	Limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison d'un état émotif, psychologique ou psychiatrique, comme des phobies, la dépression, la schizophrénie ou des problèmes de consommation d'alcool ou de drogue.
Inconnu	Le type d'incapacité est inconnu si la personne interviewée a répondu OUI aux questions générales sur les limitations d'activités, mais n'a pas répondu OUI aux questions sur le type d'incapacité qui ont suivi.

TYPES D'INCAPACITÉ CHEZ LES ENFANTS

Audition*	Difficulté à entendre.
Vision*	Difficulté à voir.
Parole**	Difficulté à parler et/ou à se faire comprendre.
Mobilité**	Difficulté à marcher sur une surface ferme et plane, comme un trottoir ou un plancher.
Dextérité**	Difficulté à utiliser ses mains ou ses doigts pour saisir ou pour tenir de petits objets comme un crayon ou un ciseau.
Apprentissage**	Difficulté à apprendre en raison d'un état comme des problèmes d'attention (l'hyperactivité ou la dyslexie), que cet état ait été ou non diagnostiqué par un enseignant, un médecin ou un autre professionnel de la santé.
Retard de développement***	Un retard de développement, physique ou intellectuel, ou un autre type de retard.
Déficience intellectuelle**	Limitations cognitives attribuables à une déficience développementale ou à un trouble du développement, comme le syndrome de Down, l'autisme ou une déficience mentale causée par un manque d'oxygène à la naissance.
Psychologique**	Limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison d'un état émotif, psychologique ou comportemental.
Problème de santé chronique*	Limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison d'un ou de plusieurs états de santé chroniques qui durent depuis ou qui devraient durer six mois ou plus et qui ont été diagnostiqués par un professionnel de la santé. Exemples d'états chroniques : l'asthme ou des allergies graves, une maladie cardiaque, une maladie rénale, le cancer, l'épilepsie, la paralysie cérébrale, le spina-bifida, la fibrose kystique, la dystrophie musculaire, le syndrome d'alcoolisme fœtal, etc.
Inconnu*	Le type d'incapacité est inconnu si la personne interviewée a répondu OUI aux questions générales sur les limitations d'activités, mais n'a pas répondu OUI aux questions sur le type d'incapacité qui ont suivi.

* Applicable à tous les enfants de moins de 15 ans.

** Applicable aux enfants de 5 à 14 ans.

*** Applicable aux enfants de moins de 5 ans.

2.1 Prévalence de l'incapacité au Québec en 2001

En 2001, on estime qu'environ 595 690 Québécois vivant en ménage privé ou collectif non institutionnel présentaient des limitations d'activités, ce qui correspond à un taux d'incapacité de 8 %. À titre de comparaison, ce taux atteignait 12 % dans l'ensemble de la population canadienne.

La proportion de personnes de 15 ans et plus avec incapacité s'élevait à 10 % au Québec (comparativement à 15 % pour le Canada), alors que cette proportion atteignait 2,1 % chez les enfants de moins de 15 ans (comparativement à 3,3 % pour le Canada).

TAUX D'INCAPACITÉ CHEZ LES ADULTES OBSERVÉ AU QUÉBEC COMPARATIVEMENT À CELUI NOTÉ DANS LE RESTE DU CANADA

On notera que le taux d'incapacité chez les adultes observé au Québec (10 %) selon l'EPLA de 2001 est inférieur à celui observé dans le reste du Canada (16 % pour les autres provinces canadiennes et 15 % dans l'ensemble du Canada). Cela n'est pas propre à cette enquête car le Québec a affiché des taux inférieurs dans plusieurs enquêtes sur le sujet, au cours des dix dernières années (Dunstan, 2003). L'écart relevé dans l'EPLA de 2001 semble toutefois plus marqué. Statistique Canada a effectué une première analyse de certains facteurs pouvant expliquer ces différences, incluant les taux d'institutionnalisation (Dunstan, 2003). Il en ressort que la langue est un facteur plus important que la province, les taux d'incapacité des francophones habitant au Québec et ceux des francophones hors Québec étant similaires. De plus, les francophones où qu'ils soient au Canada rapportent moins d'incapacités légères, en proportion, que les anglophones. Ces résultats soulignent l'importance de la culture et de la langue dans l'interprétation des questions et la déclaration de la présence d'une incapacité. Statistique Canada mène présentement des études qualitatives et quantitatives plus approfondies sur ces questions.

2.2 Prévalence selon l'âge et le sexe

• Le taux d'incapacité augmente avec l'âge

Le taux d'incapacité augmente graduellement avec l'âge. Il passe de 2,1 % chez les enfants de 0 à 14 ans à près de 7 % parmi les personnes de 15 à 64 ans, et grimpe à environ 28 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus. Notons que le taux d'incapacité atteint près de 41 % chez les personnes de 75 ans et plus (tableau 2.1).

Tableau 2.1
Taux d'incapacité selon l'âge, population totale, Québec, 2001

	Pe	%
0-14 ans	26 890	2,1
15 ans et plus	568 800	9,8
15-64 ans	324 710	6,6
65 ans et plus	244 090	27,9
Total	595 690	8,4
0-4 ans	4 630	1,3
5-9 ans	11 300	2,5
10-14 ans	10 960	2,4
15-24 ans	22 840	2,4
25-34 ans	31 720	3,5
35-44 ans	67 370	5,5
45-54 ans	97 210	8,9
55-64 ans	105 580	14,1
65-74 ans	105 000	19,7
75 ans et plus	139 080	40,5
Total	595 690	8,4

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Le taux d'incapacité est plus élevé dans la population féminine, sauf parmi les enfants de moins de 15 ans**

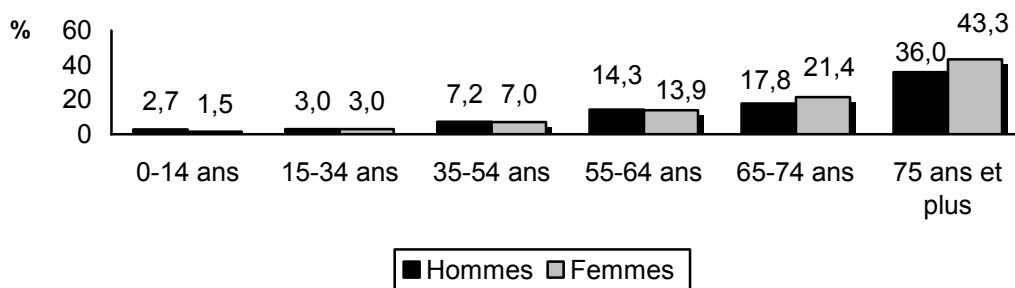
Le taux d'incapacité augmente avec l'âge tant chez les femmes que chez les hommes de 15 ans et plus. Cependant, toutes proportions gardées, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer une incapacité (11 % c. 9 %) (données non présentées). C'est à partir de

65 ans que la prévalence de l'incapacité semble supérieure chez les femmes (figure 2.1).

On observe la situation inverse chez les enfants de 0 à 14 ans, les garçons affichant un taux d'incapacité supérieur à celui des filles (2,7 % c. 1,5 %).

Figure 2.1

Taux d'incapacité selon le sexe et l'âge, population totale, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

2.3 Prévalence selon le type et la gravité de l'incapacité chez les adultes

L'EPLA de 2001 distingue 11 types d'incapacités physiques ou non physiques chez les personnes de 15 ans et plus.

2.3.1 Prévalence selon le type d'incapacité et le sexe

- **Les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont les plus répandues**

En 2001, environ 418 000 personnes de 15 ans et plus avaient une incapacité liée à la mobilité, soit 7 % de la population adulte. Toutes proportions gardées, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir une telle incapacité (9 % c. 6 %) (tableau 2.2).

Toujours dans le domaine de la motricité, les incapacités liées à l'agilité touchent aussi environ 7 % de la population adulte. Les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à avoir ce type d'incapacité (8 % c. 6 %).

Parmi les types d'incapacité les plus répandus, figure aussi l'incapacité liée à la douleur chronique qui affecte près de 7 % des personnes de 15 ans et plus¹. Une plus grande proportion de femmes que d'hommes présente une telle incapacité (7 % c. 6 %).

- **Les incapacités d'ordre sensoriel**

La proportion de personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité liée à l'audition s'élève approximativement à 2,8 %. Les incapacités liées à la vision touchent 2,1 % d'entre elles. La proportion est de 1,2 % pour les incapacités liées à la parole. Une plus forte proportion d'hommes que de femmes a une incapacité liée à l'audition (3,2 % c. 2,5 %), mais les incapacités liées à la vision sont plus répandues chez ces dernières (2,8 % c. 1,4 %). Par ailleurs, les hommes sont, en proportion, plus nombreux que les femmes à avoir une incapacité liée à la parole (1,5 % c. 1,0 %) (tableau 2.2).

1. Les personnes qui affirmaient avoir de la douleur mais n'y associaient aucune limitation d'activités n'étaient pas considérées comme ayant une incapacité liée à la douleur aux fins de l'EPLA.

Tableau 2.2

Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité¹ et le sexe, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001

	Pe ²	%		
		Total	Hommes	Femmes
Audition	162 760	2,8	3,2	2,5
Vision	121 400	2,1	1,4	2,8
Parole	71 770	1,2	1,5	1,0
Mobilité	418 030	7,2	5,8	8,6
Agilité	391 410	6,8	5,6	7,8
Douleur	373 170	6,5	5,6	7,3
Apprentissage	60 280	1,0	1,1	1,0
Mémoire	66 290	1,1	1,1	1,2
Déficience intellectuelle	22 390	0,4	0,5	0,3 *
Psychologique	81 450	1,4	1,3	1,6
Inconnu	15 760	0,3 *	0,3 **	0,2 **

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

2. Le taux de non-réponse partielle non pondéré (voir le chapitre « Méthodologie ») varie entre 0,03 % et 0,19 % selon le type d'incapacité (sauf « Inconnu » pour lequel il est de 0 %).

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Les incapacités non physiques

L'EPLA de 2001 a également cherché à distinguer davantage certains types d'incapacités non physiques, comme les difficultés d'apprentissage, les troubles du développement et les états psychologiques. Ainsi, environ 1,4 % des personnes de 15 ans et plus affirment avoir une incapacité liée à des troubles émotifs, psychologiques ou psychiatriques. De même, 1,1 % des adultes ont une incapacité liée à de fréquents troubles de mémoire ou des périodes de confusion. Une proportion semblable (1,0 %) déclare avoir des difficultés d'apprentissage. Enfin, 0,4 % des adultes présentent une incapacité liée à une déficience intellectuelle, particulièrement les hommes (tableau 2.2).

2.3.2 Prévalence selon le type d'incapacité et l'âge

• La prévalence des types d'incapacité augmente avec l'âge

La prévalence des incapacités liées à la mobilité, à l'agilité, à l'audition, à la vision et à la douleur augmente progressivement avec l'âge. À titre d'exemple, le taux de l'incapacité liée à la mobilité

passé de 4,6 % chez les personnes de 15 à 64 ans, à 22 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus. L'incapacité liée à l'audition touche 1,6 % des personnes de 15 à 64 ans, mais ce taux atteint 10 % chez celles de 65 ans et plus. Quant à l'incapacité liée à la douleur, elle concerne 4,8 % des personnes de 15 à 64 ans, mais la proportion grimpe à 16 % pour les 65 ans et plus (tableau 2.3).

On observe également, dans une moindre mesure, une augmentation de la prévalence avec l'âge pour l'incapacité liée à la parole. Dans ce cas, le taux passe de 0,9 % chez les 15 à 64 ans, à 1,9 % chez les 65 à 74 ans, pour atteindre 4,9 % chez les 75 ans et plus (tableau 2.3).

La prévalence des incapacités non physiques (à l'exception de la déficience intellectuelle²) est également plus élevée chez les personnes âgées de 65 ans et plus que chez celles de 15 à 64 ans, surtout en ce qui a trait aux troubles de mémoire (3,2 % c. 0,8 %) (données non présentées).

2. Une proportion appréciable des adultes plus âgés ayant une déficience intellectuelle sont pensionnaires d'un établissement institutionnel et sont ainsi exclus de la population de l'enquête. Les plus jeunes sont plus susceptibles de vivre à la maison et d'être inclus dans l'EPLA.

Tableau 2.3

Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité¹ et l'âge, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001

	15-64 ans	15-34 ans	35-54 ans	55-64 ans	65 ans et plus	65-74 ans	75 ans et plus
	%						
Audition	1,6	0,3	1,5	4,7	9,8	5,5	16,5
Vision	1,3	0,3	1,6	2,8	6,9	3,8	11,7
Parole	0,9	0,7	1,1	1,0 *	3,1	1,9 *	4,9 *
Mobilité	4,6	1,5	5,1	10,4	22,2	15,4	32,9
Agilité	4,2	1,4	4,5	10,4	21,0	13,8	32,2
Douleur	4,8	1,7	5,3	10,5	16,0	12,4	21,6
Apprentissage	0,9	0,7	1,1	0,9 *	1,8 *	1,6 *	2,2 *
Mémoire	0,8	0,4	1,1	0,8 *	3,2	1,5 *	5,8 *
Déficience intellectuelle	-	0,5	0,5	-	-	-	-
Psychologique	1,3	0,6	1,8	1,3 *	2,2 *	1,5 *	3,4 *
Inconnu	0,2 *	-	-	-	0,9 **	-	-

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

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

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

- Donnée infime

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

2.3.3 Prévalence selon la gravité de l'incapacité**• Près d'une personne de 15 ans et plus sur 20 présente une incapacité grave ou très grave**

La proportion des Québécois âgés de 15 ans et plus qui déclarent avoir une incapacité légère est de 3,0 %. Environ 2,3 % ont une incapacité modérée et 4,5 %, une incapacité grave ou très grave. Toutes proportions gardées, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à présenter une incapacité grave (3,2 % c. 2,4 %) ou très grave (2,0 % c. 1,4 %) (tableau 2.4).

Enfin, la proportion d'adultes avec incapacité augmente graduellement avec l'âge, et ce, peu importe le niveau de gravité de l'incapacité (tableau 2.5).

Tableau 2.4

Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et le sexe, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001

	Pe	Total	Hommes	Femmes
	%			
Légère	172 710	3,0	2,8	3,1
Modérée	133 600	2,3	2,3	2,4
Grave	162 300	2,8	2,4	3,2
Très grave	100 180	1,7	1,4	2,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 2.5

Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, personnes de 15 ans et plus, Québec, 2001

	15-34 ans	35-54 ans	55-64 ans	65-74 ans	75 ans et plus
	%				
Légère	1,1	1,8	3,8	7,4	12,7
Modérée	0,8	1,8	3,7	4,3	7,7*
Grave	0,8	2,1	4,2	5,2	11,9
Très grave	0,3	1,5	2,4*	2,8	8,3*

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

2.4 Prévalence selon le type et la gravité de l'incapacité chez les enfants

L'EPLA de 2001 distingue 11 types d'incapacités physiques ou non physiques chez les enfants de moins de 15 ans. Comme il peut être difficile d'identifier certains types d'incapacité de façon spécifique chez les enfants de 0 à 4 ans, l'EPLA n'a relevé que cinq types d'incapacité pour les enfants de cet âge : les troubles de l'audition, les troubles de vision, les problèmes de santé chroniques, l'incapacité liée à un retard de développement et l'incapacité de type inconnu. Par contre, l'EPLA identifie 10 types d'incapacité chez les enfants de 5 à 14 ans.

2.4.1 Prévalence selon le type d'incapacité et le sexe

• *Les incapacités liées aux problèmes de santé chroniques*

En 2001, les incapacités liées aux problèmes de santé chroniques³ touchaient près de 18 000 enfants de 0 à 14 ans, soit 1,4 % de l'ensemble des enfants québécois. Toutes proportions gardées, les garçons sont plus nombreux que les filles à avoir une telle incapacité (1,8 % c. 1,0 %) (tableau 2.6).

• *Les incapacités d'ordre sensoriel*

Les troubles de la parole touchent 1,2 % des enfants de 5 à 14 ans, et davantage les garçons que les filles (1,6 % c. 0,7 %). Environ 0,2 % des enfants de 0 à 14 ans présentent une incapacité liée à l'audition, et la même proportion a une incapacité liée à la vision (tableau 2.6).

• *Les incapacités liées à la motricité*

En ce qui concerne la motricité, 0,7 % des enfants de 5 à 14 ans sont touchés par une incapacité liée à la dextérité, et 0,3 % le sont par une incapacité liée à la mobilité. Une plus forte proportion de garçons que de filles connaît des problèmes de dextérité (tableau 2.6).

• *Les incapacités non physiques*

En 2001, 1,8 % des enfants québécois d'âge scolaire (5 à 14 ans) présentaient des troubles d'apprentissage, soit un nombre estimé à près de 16 000 enfants. Une plus grande proportion de garçons que de filles montre de telles difficultés (2,2 % c. 1,2 %) (tableau 2.6).

3. Les problèmes de santé chroniques ne causant pas de limitations d'activités ne sont pas considérés comme étant une incapacité aux fins de l'EPLA.

Tableau 2.6

Prévalence de l'incapacité selon le type d'incapacité¹ et le sexe, enfants de moins de 15 ans, Québec, 2001

	Pe	Total	Garçons	Filles
		%		
Audition ²	2 990	0,2 *	0,3 *	0,2 **
Vision ²	1 960	0,2 *	0,2 *	0,1 **
Parole ³	10 450	1,2	1,6	0,7
Mobilité ³	2 900	0,3 *	0,4 *	0,2 **
Dextérité ³	6 070	0,7	1,0	0,4 *
Apprentissage ³	15 790	1,8	2,2	1,2
Retard de développement ⁴	3 320	0,9	1,2	0,5 *
Déficience intellectuelle ³	8 660	1,0	1,2	0,7 *
Psychologique ³	7 910	0,9	1,1	0,6 *
Problème de santé chronique ²	17 860	1,4	1,8	1,0
Inconnu ²	1 100	0,1 *	-	-

1. Un enfant peut présenter plus d'un type d'incapacité.

2. S'applique à tous les enfants de moins de 15 ans.

3. S'applique aux enfants de 5 à 14 ans.

4. S'applique aux enfants de moins de 5 ans.

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

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

- Donnée infime

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Parmi les enfants âgés de 5 à 14 ans, 0,9 % ont été identifiés par leur parent comme ayant des troubles émotifs, psychologiques ou de comportement qui limitent leurs activités. Quant à la déficience intellectuelle, elle affecte 1,0 % des enfants du même âge. Enfin, 0,9 % des enfants de 0 à 4 ans accusent un retard dans leur développement⁴. La prévalence de ces types d'incapacité généralement moins visibles est aussi plus élevée chez les garçons que chez les filles.

2.4.2 Prévalence selon le type d'incapacité et l'âge

• La prévalence de certains types d'incapacité varie selon l'âge

Les incapacités liées aux problèmes de santé chroniques affectent davantage les enfants âgés de 5 à 14 ans que ceux de 0 à 4 ans (1,6 % c. 0,8 %)⁵. Les troubles de la parole sont plus présents chez les enfants de 5 à 9 ans que chez ceux de 10 à 14 ans (1,6 % c. 0,8 %). Enfin, les troubles d'apprentissage semblent aussi plus fréquents chez les enfants de 5 à 9 ans que chez les 10 à 14 ans⁶ (données non présentées).

4. Le retard de développement est identifié par le parent/tuteur de l'enfant et n'est pas nécessairement diagnostiqué par un professionnel de la santé. L'identification de l'incapacité est alors basée sur la perception que le parent a du développement de son enfant. Le retard de développement peut être intellectuel, physique ou d'un autre type, comme les problèmes reliés à la parole.

5. Il est probable que les problèmes de santé chroniques soient plus facilement décelables à un âge plus avancé.

6. Le système scolaire offre des ressources et des services spécialisés qui pourraient favoriser la réduction des troubles de la parole et des troubles d'apprentissage lors du cheminement scolaire.

2.4.3 Prévalence selon la gravité de l'incapacité

- **Une incapacité grave ou très grave touche approximativement un enfant sur 100**

Parmi les enfants de 0 à 14 ans, 1,1 % sont touchés par une incapacité légère à modérée, et 1,0 %, par une incapacité grave à très grave (tableau 2.7).

Toutes proportions gardées, les garçons de 0 à 14 ans sont plus nombreux que les filles du même âge à présenter une incapacité grave à très grave (1,3 % c. 0,6 %) (données non présentées).

Tableau 2.7

Prévalence de l'incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, enfants de moins de 15 ans, Québec, 2001

	Total	0-4 ans ¹	5-9 ans	10-14 ans
	%			
Légère à modérée	1,1	0,7	1,2	1,5
Légère	0,5 *	0,8
Modérée	0,7 *	0,7
Grave à très grave	1,0	0,5 *	1,3	1,0
Grave	0,8	0,5 *
Très grave	0,5 *	0,5 *

1. L'échelle de gravité pour les enfants âgés de 0 à 4 ans est divisée en deux niveaux : légère à modérée et grave à très grave.

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

... N'ayant pas lieu de figurer

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Chapitre 3

L'incapacité et ses répercussions chez les personnes de 15 ans et plus

Mikaël Berthelot
Direction Santé Québec

Le présent chapitre dresse un portrait de l'incapacité et de ses répercussions dans la population québécoise de 15 ans et plus en 2001. Il fait état dans un premier temps des caractéristiques de l'incapacité, puis il présente les principales données sociodémographiques et économiques de la population adulte avec incapacité, ainsi que quelques caractéristiques liées à la santé. Les répercussions de l'incapacité dans la vie de tous les jours sont ensuite examinées sur les plans de l'utilisation et des besoins d'aides techniques et de services spécialisés, de l'habitation et des besoins d'aménagements spéciaux, des activités de la vie quotidienne et du besoin d'aide, des déplacements et du transport, des loisirs et de l'activité physique, de la

scolarisation et enfin de la participation au marché de l'emploi.

3.1 Caractéristiques de l'incapacité

Dans le chapitre 2, la prévalence des différents types d'incapacité a été présentée en proportion de l'ensemble de la population québécoise de 15 ans et plus (section 2.3). La présente section apporte une information complémentaire en présentant une description des types d'incapacité et des autres caractéristiques de l'incapacité (gravité, nombre, durée et causes de l'incapacité), mais cette fois au sein de la population de 15 ans et plus avec incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS

Type d'incapacité

Onze types d'incapacité sont définis : l'incapacité liée 1) à l'audition, 2) à la vision, 3) à la parole, 4) à la mobilité, 5) à l'agilité, 6) à la douleur, 7) à l'apprentissage, 8) à la mémoire, 9) à la déficience intellectuelle, 10) aux troubles psychologiques, et 11) l'incapacité de type inconnu (*voir la définition des types d'incapacité dans l'encadré au début du chapitre 2*).

Gravité de l'incapacité

Échelle mesurant l'intensité et la fréquence des limitations d'activités chez une personne (*voir la construction de l'indicateur de gravité dans l'encadré au début du chapitre 2*).

Nombre d'incapacités

Nombre d'incapacités déclarées chez une personne (*déterminé à partir des questions de la section B sur les types d'incapacité*).

Durée de l'incapacité

Permet de déterminer depuis combien de temps la personne a une incapacité (*à partir de l'âge de la personne et de la question B102*).

Cause principale de l'incapacité

Principal problème de santé donnant de la difficulté ou limitant les activités (*question B103; la catégorisation des problèmes de santé est basée sur la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – 9e révision – mise au point par l'Organisation mondiale de la Santé*).

Origine principale de l'incapacité

Origine principale du problème de santé donnant de la difficulté ou limitant les activités (*questions B104 et B105*).

3.1.1 Types d'incapacité

- **Les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont prédominantes**

Les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont les plus répandues chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité. Près des trois quarts d'entre elles (74 %) présentent une incapacité liée à la mobilité, et environ 69 % déclarent une incapacité liée à l'agilité. Les incapacités liées à la douleur sont aussi assez répandues puisqu'elles touchent environ les deux tiers des personnes avec incapacité (66 %). En ce qui a trait aux incapacités d'ordre sensoriel, 29 % des personnes avec incapacité ont des troubles d'audition, 22 %, des troubles de vision et 13 %, des troubles de la parole (figure 3.1).

Dans l'ensemble, les incapacités non physiques semblent moins fréquentes que les incapacités physiques. Néanmoins, elles touchent une proportion appréciable des personnes de 15 ans et plus avec incapacité. Ainsi, les incapacités liées aux troubles psychologiques affectent près de 15 % d'entre elles. Environ 12 % ont des troubles de mémoire et 11 % affirment avoir de la difficulté à apprendre. Enfin, 4,0 % présentent une déficience intellectuelle.

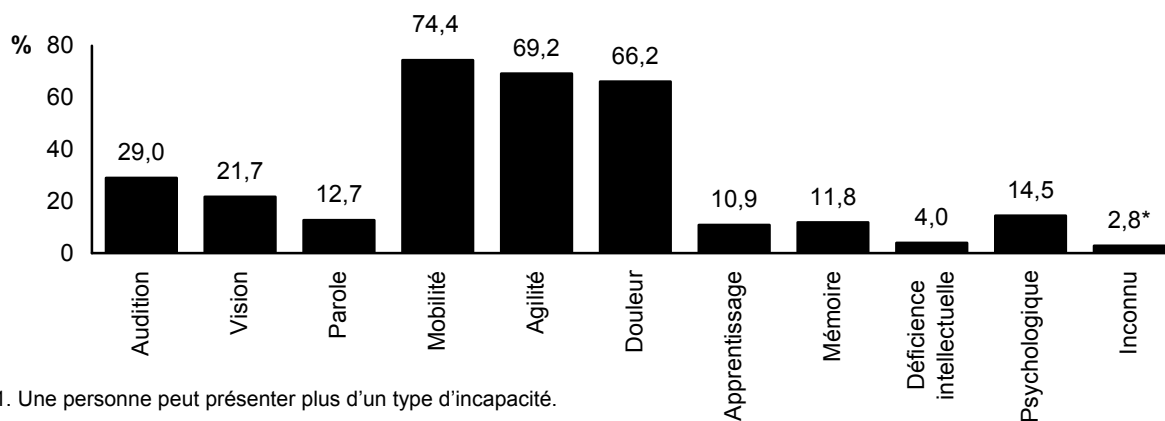
- **Des différences existent entre les hommes et les femmes avec incapacité pour la plupart des types d'incapacité**

Les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont répandues aussi bien chez les hommes que chez les femmes avec incapacité. Cependant, les femmes ont proportionnellement plus de problèmes de mobilité, d'agilité, de douleur et de vision, tandis que les hommes ont davantage de troubles d'audition, de la parole, d'apprentissage et de problèmes de déficience intellectuelle (figure 3.2).

- **La plupart des incapacités physiques sont davantage répandues chez les personnes de 65 ans et plus**

Les incapacités liées à l'audition, à la vision, à la mobilité et à l'agilité sont davantage répandues chez les personnes de 65 ans et plus avec incapacité que chez celles de 15 à 64 ans. À l'opposé, les personnes de 65 ans et plus déclarent proportionnellement moins d'incapacités liées à la douleur, aux troubles d'apprentissage et aux troubles psychologiques que les 15 à 64 ans (tableau 3.1).

Figure 3.1
Types d'incapacité¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



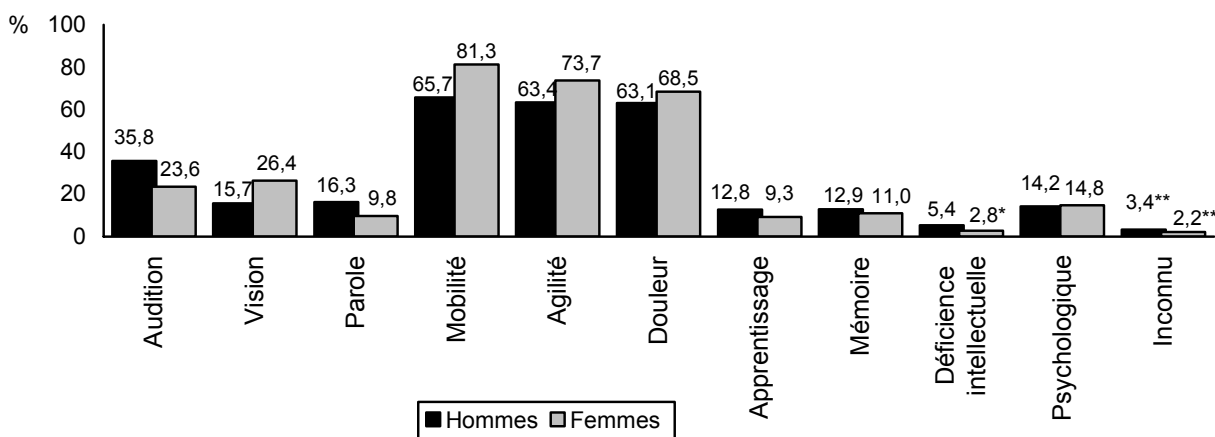
1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 3.2
Types d'incapacité¹ selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.1
Types d'incapacité¹ selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	15-64	15-34	35-54	55-64	65 ans	65-74	75 ans et
	ans	ans	ans	ans	et plus	ans	plus
	%						
Audition	23,9	11,7	21,7	33,4	35,9	28,8	41,1
Vision	19,3	9,0	22,3	19,9	25,0	19,4	29,1
Parole	13,9	22,4	15,4	7,1*	11,1	9,8*	12,1*
Mobilité	69,8	51,6	73,2	73,8	80,6	78,5	82,3
Agilité	64,2	46,1	63,8	74,1	75,8	70,2	80,1
Douleur	72,2	58,1	75,6	74,2	58,0	63,7	53,8
Apprentissage	14,1	25,5	15,2	6,5*	6,6*	8,1*	5,4**
Mémoire	12,1	13,5	15,5	6,0*	11,5	7,5*	14,5*
Déficience intellectuelle	x	15,4	7,1	-	-	-	-
Psychologique	19,4	19,1	25,9	9,4*	8,0*	7,5*	8,4**
Inconnu	2,4*	-	-	-	3,3**	-	-

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

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

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

- Donnée infime

x Donnée confidentielle

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.1.2 Gravité de l'incapacité

- **Près d'une personne sur deux a un niveau grave ou très grave d'incapacité**

En 2001, 46 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité présentaient une incapacité grave ou très grave, soit 49 % des femmes et 43 % des hommes. Près de 24 % avaient une incapacité modérée et 30 %, une incapacité légère (tableau 3.2).

Tableau 3.2
Gravité de l'incapacité selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Sexes		
	réunis	Hommes	Femmes
		%	
Légère	30,4	31,8	29,2
Modérée	23,5	25,2	22,2
Grave	28,5	27,3	29,5
Très grave	17,6	15,8	19,1
Total	100,0	100,0	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité et une proportion semblable de celles de 65 ans et plus¹ ont une incapacité légère ou modérée. Si 36 % des personnes de 15 à 34 ans avec incapacité ont une limitation grave ou très grave, cette proportion atteint 50 % chez les personnes de 35 à 54 ans² et celles de 75 ans et plus (tableau 3.3).

1. Une proportion appréciable des personnes âgées de 65 ans et plus, susceptibles d'avoir une incapacité grave ou très grave, résident dans un établissement institutionnel et ne sont donc pas comprises dans la population de l'EPLA.
2. La proportion élevée des personnes avec incapacité de 35 à 54 ans et de 55 à 64 ans ayant une incapacité grave ou très grave peut s'expliquer en partie par le fait que dans ces groupes d'âge, une personne connaît un niveau d'activité élevé et un champ d'activité large (maison, travail, loisirs); il en découle que celle-ci pourrait aussi connaître à cet âge un niveau élevé de limitation dans ces mêmes activités.

3.1.3 Nombre d'incapacités

- **La majorité des personnes ont plus d'une incapacité**

Seulement 18 % des personnes avec incapacité n'ont qu'une seule incapacité, tandis que 82 % en ont deux ou plus. Près des deux tiers (64 %) des personnes en ont déclaré trois ou plus. Toutes proportions gardées, les hommes sont plus nombreux que les femmes à ne présenter qu'une seule incapacité (tableau 3.4).

Par ailleurs, ce sont les personnes de 15 à 34 ans qui semblent cumuler le moins d'incapacités; environ 27 % d'entre elles n'ont qu'une seule incapacité (données non présentées).

3.1.4 Durée de l'incapacité

- **Près d'une personne sur deux a une incapacité depuis au moins dix ans**

En 2001, 18 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité en avaient une depuis deux ans ou moins, 36 %, depuis trois à neuf ans, et 46 %, depuis au moins dix ans (données non présentées).

3.1.5 Causes et origines de l'incapacité

- **Les maladies de l'appareil circulatoire ainsi que du système nerveux et des organes des sens sont les principaux problèmes de santé limitant les activités**

Deux personnes avec incapacité sur cinq sont limitées dans leurs activités en raison d'une maladie de l'appareil circulatoire (21 %) ou d'une maladie du système nerveux et des organes des sens (21 %). Un trouble mental est la principale cause de l'incapacité chez 14 % des personnes (tableau 3.5).

- **La maladie est l'origine principale de l'incapacité**

La maladie (ou un mal) entraîne des limitations d'activités chez une personne avec incapacité sur quatre (26 %). Le vieillissement est le principal responsable de l'incapacité chez 18 % des personnes. Une proportion semblable présente une incapacité à la suite d'un accident, et 11 % ont une incapacité qui résulte d'un problème à la naissance (tableau 3.6).

Tableau 3.3

Gravité de l'incapacité selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	15-64 ans	15-34 ans	35-54 ans	55-64 ans %	65 ans et plus	65-74 ans	75 ans et plus
Légère	27,6	37,3	24,7	27,2	34,0	37,6	31,3
Modérée	25,9	26,4	25,3	26,5	20,3	22,0	19,0*
Grave	28,9	25,5	29,6	29,5	28,1	26,5	29,3
Très grave	17,6	10,7	20,4	16,8*	17,6	13,9	20,4*
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.4

Nombre d'incapacités selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Sexes réunis	Hommes	Femmes
	%		
Une incapacité	18,1	22,3	14,8
Deux incapacités	17,7	17,2	18,1
Trois incapacités	29,4	27,3	31,1
Quatre incapacités ou plus	34,8	33,2	36,1
Total	100,0	100,0	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.5

Principal problème de santé limitant les activités, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Maladies infectieuses et parasitaires	1,0**
Tumeurs	4,2*
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme et troubles immunitaires	5,2*
Troubles mentaux	13,8
Maladies du système nerveux et des organes des sens	20,9
Maladies de l'appareil circulatoire	21,3
Maladies de l'appareil respiratoire	9,0*
Maladies de l'appareil digestif	2,2**
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	5,3*
Anomalies congénitales	1,9**
Symptômes, signes et états morbides mal définis	12,6
Autres maladies ou problèmes de santé	2,8**
Total	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.6

Origine principale de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
De naissance	11,3
Maladie ou mal	25,6
Vieillessement	18,3
Conditions de travail	9,6
Stress	6,0
Accident	18,1
Autre origine	11,0
Total	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques

Cette section présente quelques caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population québécoise de 15 ans et plus avec incapacité en 2001, soit sa répartition selon le sexe et l'âge, le fait de vivre seul ou non, le niveau de

scolarité, le revenu personnel, les sources de revenu et le seuil de faible revenu. Plusieurs de ces données sont comparées avec celles de la population sans incapacité. On s'intéresse aussi aux demandes de crédits d'impôt pour frais médicaux et pour personnes handicapées.

INDICATEURS UTILISÉS	
Fait de vivre seul ou non	Pour les personnes avec incapacité, fait de vivre seules ou dans un ménage comptant au moins deux personnes (<i>à partir des données du recensement de 2001</i>).
Niveau de scolarité	Plus haut niveau de scolarité atteint par les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité (<i>à partir des données du recensement de 2001</i>).
Revenu personnel	Revenu total des personnes avec incapacité pour l'année 2000 (<i>à partir des données du recensement de 2001</i>).
Sources du revenu personnel	Différentes sources du revenu personnel des personnes avec incapacité pour l'année 2000 (<i>question G8</i>).
Seuil de faible revenu	Les mesures des seuils de faible revenu sont établies à partir des données sur les dépenses du ménage, la taille du ménage et le degré d'urbanisation (<i>à partir des données du recensement de 2001</i>). Les personnes avec incapacité sont classées comme étant membres d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu ou au-dessus du seuil de faible revenu.
Demande de crédit d'impôt pour frais médicaux	Demande du crédit d'impôt pour frais médicaux dans la déclaration de revenus pour l'année 2000 des personnes avec incapacité (<i>question G2</i>).
Demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées	Demande du crédit d'impôt pour personnes handicapées dans la déclaration de revenus pour l'année 2000 des personnes avec incapacité (<i>question G4</i>).
Raisons de l'absence de demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées	Raisons pour lesquelles le crédit d'impôt pour personnes handicapées n'a pas été demandé (<i>question G6</i>). Une personne peut fournir plusieurs raisons.

3.2.1 Répartition des populations avec et sans incapacité selon le sexe et l'âge

- **Les femmes et les personnes âgées sont proportionnellement plus nombreuses dans la population avec incapacité que dans la population sans incapacité**

En 2001, les femmes représentaient environ 51 % de la population québécoise de 15 ans et plus sans incapacité, alors que leur proportion atteignait 56 % dans la population avec incapacité (données non présentées).

Les personnes de 65 ans et plus représentaient 12 % de la population sans incapacité, mais leur proportion atteignait 43 % dans la population avec incapacité. Néanmoins, la majorité (57 %) des personnes avec incapacité étaient âgées de 15 à 64 ans (tableau 3.7).

Tableau 3.7
Catégories d'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Avec incapacité %	Sans incapacité
15-64 ans	57,1	87,9
15-24 ans	4,0	17,5
25-34 ans	5,6	16,8
35-44 ans	11,8	22,2
45-54 ans	17,1	19,1
55-64 ans	18,6	12,3
65 ans et plus	43,0	12,1
65-74 ans	18,5	8,2
75 ans et plus	24,5	3,9
Total	100,0	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.2.2 Fait de vivre seul ou non

- **Plus du tiers des personnes avec incapacité vivent seules**

En 2001, 36 % des personnes avec incapacité vivaient seules; parmi elles, une proportion plus élevée de femmes (44 %) que d'hommes (27 %) est observée. Une plus grande proportion de personnes âgées de 65 ans et plus avec incapacité habitaient seules comparativement aux personnes de 15 à 64 ans (42 % c. 32 %) (tableau 3.8).

Tableau 3.8

Fait de vivre seul ou non selon le sexe et l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Une seule personne dans le ménage %	Plus d'une personne dans le ménage
Sexe		
Hommes	26,9	73,1
Femmes	43,7	56,3
Sexes réunis	36,3	63,7
Âge		
15-64 ans	32,2	67,8
15-34 ans	24,4	75,6
35-54 ans	33,5	66,5
55-64 ans	34,2	65,8
65 ans et plus	42,0	58,0
65-74 ans	35,3	64,7
75 ans et plus	47,2	52,8

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.2.3 Niveau de scolarité

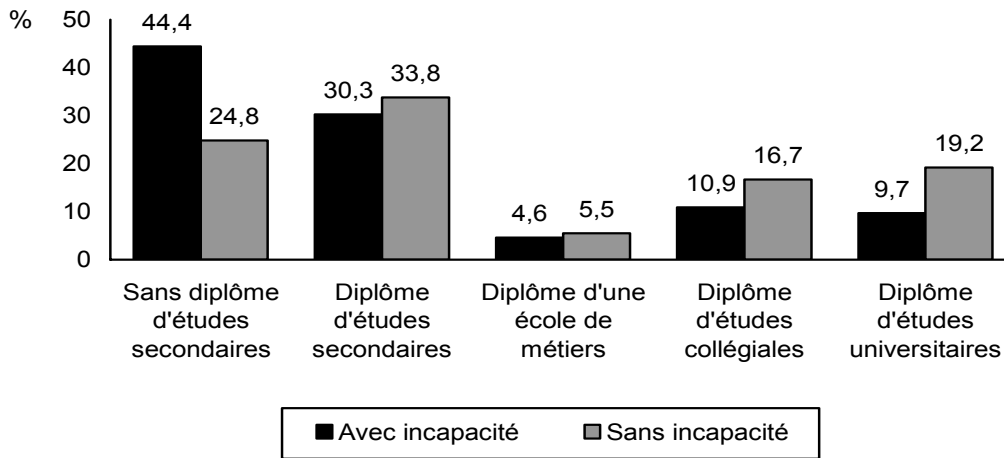
- **Le niveau de scolarité est en général moins élevé chez les personnes avec incapacité que chez celles sans incapacité**

En 2001, 44 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité n'avaient pas de diplôme d'études secondaires, tandis que la proportion n'était que de 25 % chez les personnes sans incapacité. À l'opposé, une personne sans incapacité sur 5 âgée de 15 à 64 ans (19 %) détenait un diplôme d'études universitaires, comparativement à seulement une personne avec incapacité sur 10 du même âge (10 %) (figure 3.3).

Ces différences s'observent aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Par exemple, la moitié des hommes de 15 à 64 ans avec incapacité (50 %) ne détenaient pas de diplôme d'études secondaires, comparativement au quart (26 %) des hommes sans incapacité du même âge (tableau 3.9).

Figure 3.3

Plus haut niveau de scolarité atteint, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.9

Plus haut niveau de scolarité atteint selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Hommes		Femmes	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%			
Sans diplôme d'études secondaires	49,6	26,1	39,3	23,6
Diplôme d'études secondaires	24,7	33,4	35,9	34,3
Diplôme d'une école de métiers	6,9*	6,5	2,4*	4,4
Diplôme d'études collégiales	9,9*	15,2	12,0	18,1
Diplôme d'études universitaires	9,0	18,8	10,4	19,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Il y a un lien entre le niveau de scolarité et le seuil de faible revenu chez les personnes avec incapacité**

En 2001, environ 58 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité vivant sous le seuil de faible revenu n'avaient pas de diplôme d'études secondaires, comparativement à 37 % de celles qui vivaient au-dessus du seuil de faible revenu (figure 3.4).

3.2.4 Revenu personnel

- **Le revenu personnel est en général moins élevé chez les personnes avec incapacité que chez celles sans incapacité**

Plus de la moitié des personnes de 15 ans et plus avec incapacité (54 %) ont déclaré un revenu personnel inférieur à 15 000 \$ pour l'année 2000, comparativement à 40 % des personnes sans incapacité. À l'opposé, plus du tiers de ces dernières (34 %) ont touché un revenu total d'au moins 30 000 \$, comparativement à 18 % des personnes avec incapacité (figure 3.5).

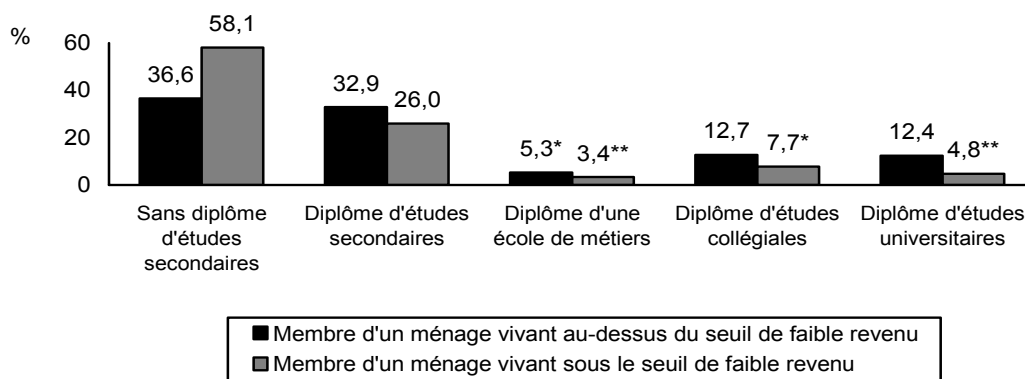
Ces différences de revenu s'observent surtout chez les 15 à 64 ans : le revenu de 36 % des personnes sans incapacité de ce groupe d'âge s'élevait à au moins 30 000 \$, comparativement à 22 % pour les personnes avec incapacité (tableau 3.10).

Ces différences s'observent tant chez les hommes que chez les femmes. On note qu'environ 43 % des hommes de 15 ans et plus avec incapacité ont obtenu un revenu inférieur à 15 000 \$, comparativement à 30 % des hommes sans incapacité du même âge. Les proportions sont respectivement de 63 % et de 49 % chez les femmes de 15 ans et plus avec et sans incapacité (tableau 3.11).

Enfin, plus l'incapacité est grave, moins le revenu personnel semble élevé. En 2000, environ 24 % des personnes qui présentaient une incapacité légère ont touché un revenu d'au moins 30 000 \$, alors que la proportion tombe à 14 % chez les personnes avec incapacité grave ou très grave (données non présentées).

Figure 3.4

Plus haut niveau de scolarité atteint selon le seuil de faible revenu, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



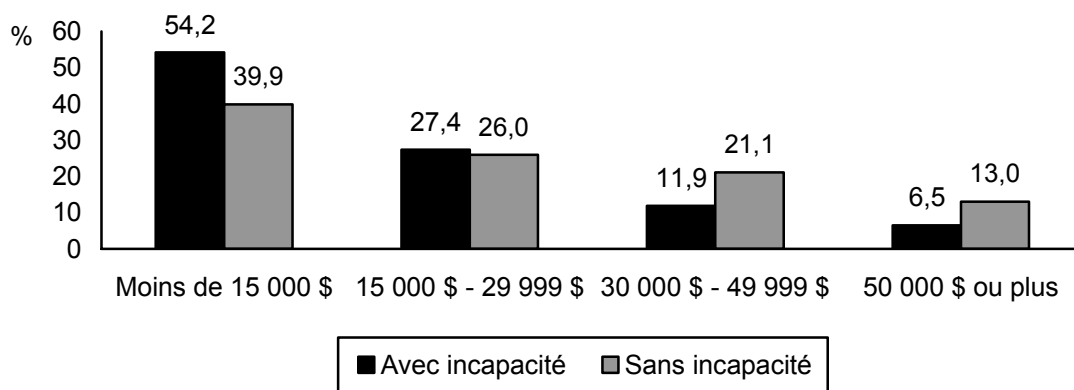
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 3.5

Revenu personnel total en 2000, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.10

Revenu personnel en 2000 selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	15-64 ans		65 ans et plus	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%			
Moins de 15 000 \$	56,6	39,3	51,1	44,1
15 000 \$ - 29 999 \$	21,5	24,4	35,2	37,1
30 000 \$ - 49 999 \$	14,5	22,3	8,4*	12,9
50 000 \$ ou plus	7,4	14,0	5,3*	5,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.11

Revenu personnel en 2000 selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Hommes		Femmes	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%			
Moins de 15 000 \$	43,4	30,3	62,9	49,1
15 000 \$ - 29 999 \$	28,3	24,8	26,6	27,1
30 000 \$ - 49 999 \$	17,6	25,8	7,3	16,7
50 000 \$ ou plus	10,7	19,1	3,2**	7,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Plus du quart des personnes avec incapacité ont un revenu d'emploi**

En 2000, environ 21 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont touché un salaire ou un traitement, et 7 % un revenu par le biais du travail autonome. Environ 43 % ont reçu une pension de la sécurité de la vieillesse, et 41 % des prestations du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec; il s'agit des deux principales sources de revenu (tableau 3.12).

3.2.5 Seuil de faible revenu

- **Les personnes avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes sans incapacité à faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu**

En 2001, un tiers des personnes avec incapacité (33 %) provenaient d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu, comparativement à 17 % des personnes sans incapacité. Cet écart s'observe aussi bien chez les hommes que chez les femmes

(tableau 3.13). Il est également significatif dans toutes les catégories d'âge, sauf chez les personnes âgées de 75 ans et plus (tableau 3.14).

- **Seuil de faible revenu selon le type d'incapacité**

La proportion de personnes vivant dans un ménage sous le seuil de faible revenu varie selon le type d'incapacité. Mentionnons, en particulier, que 40 % des personnes qui ont une incapacité liée à la vision sont membres d'un ménage sous le seuil de faible revenu. Cette proportion est d'environ 28 % chez les personnes qui ont une incapacité liée à l'audition (tableau 3.15).

Tableau 3.12

Sources du revenu personnel en 2000¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Salaires et traitements	21,3
Revenu d'un travail autonome	6,6
Prestations d'assurance-emploi	5,7
Indemnités d'accidents de travail	5,0
Prestations du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec	40,5
Pension de la sécurité de la vieillesse	42,5
Supplément de revenu garanti et allocation au conjoint	16,0
Pension d'invalidité du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec	8,7
Régimes d'assurance comme un régime privé d'assurance-invalidité, des régimes d'assurance d'un employeur ou une assurance-accident pour véhicule moteur	7,0
Crédit d'impôt pour enfants	5,8
Allocations municipales ou provinciales, d'aide sociale ou de bien-être	17,6
Autre revenu, par exemple pensions de retraite, dividendes et intérêts sur obligations, dépôts, certificats d'épargne, pension alimentaire, soutien personnel aux enfants, bourse d'études	27,4
Autre, par exemple pension d'invalidité ou allocation aux combattants, assistance provinciale ou fédérale non déclarées plus haut	6,2

1. Une même personne peut avoir plusieurs sources de revenu.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.13

Seuil de faible revenu selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Sexes réunis		Hommes		Femmes	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%					
Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	67,3	83,0	71,0	84,9	64,4	81,2
Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu	32,7	17,0	29,0	15,1	35,6	18,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.14

Seuil de faible revenu selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu
	%	
15-34 ans		
Avec incapacité	63,2	36,8
Sans incapacité	79,8	20,2
35-54 ans		
Avec incapacité	61,7	38,3
Sans incapacité	86,5	13,5
55-64 ans		
Avec incapacité	67,3	32,7
Sans incapacité	83,4	16,6
65-74 ans		
Avec incapacité	73,9	26,1
Sans incapacité	83,0	17,0
75 ans et plus		
Avec incapacité	70,7	29,3
Sans incapacité	72,6	27,4

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.15

Seuil de faible revenu selon le type d'incapacité¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu
	%	
Audition	71,8	28,2
Vision	60,5	39,5
Parole	62,9	37,1
Mobilité	66,0	34,0
Agilité	66,1	33,9
Douleur	66,1	33,9
Incapacité non physique ²	61,7	38,3

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

2. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.2.6 Demandes de crédits d'impôt fédéraux³ pour frais médicaux et pour personnes handicapées

• *Demande de crédit d'impôt pour frais médicaux*⁴

Plus d'un quart des personnes avec incapacité (28 %) ont fait une demande de crédit d'impôt pour frais médicaux dans leur déclaration de revenus fédérale pour l'année 2000. Toutes proportions gardées, les personnes de 65 ans et plus avec incapacité ont demandé ce crédit d'impôt en plus grand nombre que celles âgées de 15 à 64 ans (40 % c. 20 %) (données non présentées).

• *Demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées*⁵

Environ une personne avec incapacité sur 10 (11 %) a fait une demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées pour l'année 2000, soit 14 % des hommes et 9 % des femmes (données non présentées).

Parmi les personnes qui n'ont pas réclamé un tel crédit d'impôt, mentionnons que 61 %⁶ ne pensaient pas remplir les conditions d'admission, 28 % ne savaient pas que cela existait et 7 %⁷ ont été dans l'impossibilité d'obtenir le certificat d'invalidité de la part de leur médecin (données non présentées).

3. Il existe également au Québec divers crédits d'impôt (pour personnes handicapées, pour frais médicaux, pour services de garde) dans la déclaration de revenus provinciale, mais le questionnaire de l'enquête n'aborde pas cet aspect.

4. Une part importante des répondants (18 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

5. Une part importante des répondants (15 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

6. Une part importante des répondants (13 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

7. Une part importante des répondants (16 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

3.3 Caractéristiques liées à la santé

Cette section présente quelques caractéristiques liées à la santé de la population de 15 ans et plus avec incapacité au Québec en 2001. Elle s'attarde en premier lieu à la perception de l'état de santé, à

la consommation de médicaments, à la consultation de professionnels de la santé et aux besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux. Elle s'intéresse ensuite aux dépenses de santé non remboursées et à la couverture des frais de santé.

INDICATEURS UTILISÉS	
Perception de l'état de santé	Évaluation de l'état de santé général de la personne avec incapacité par la personne elle-même ou la personne de son entourage répondant à l'entrevue à sa place (<i>question F1</i>).
Consommation de médicaments prescrits ou non	Consommation de médicaments, sur ordonnance ou non, de façon régulière, soit au moins une fois par semaine (<i>question B112</i>).
Consultation de professionnels de la santé	Consultation d'un professionnel de la santé au moins une fois dans les douze mois précédant l'enquête à propos de l'état physique, affectif ou mental (<i>question C47</i>). Les personnes peuvent avoir consulté plus d'un professionnel.
Besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux	Personnes avec incapacité qui n'ont pas reçu tous les soins de santé ou services sociaux dont elles auraient eu besoin en raison de leur état au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question C51</i>).
Raisons des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux	Raisons pour lesquelles les personnes avec incapacité n'ont pas reçu certains soins de santé ou services sociaux dont elles auraient eu besoin (<i>question C52</i>). Une personne peut fournir plusieurs raisons.
Dépenses non remboursées pour les soins de santé ou les services sociaux	Estimation, par la personne avec incapacité elle-même ou la personne de son entourage répondant à l'entrevue à sa place, des frais non remboursés pour les soins de santé et les services sociaux reçus au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions C49 et C50</i>).
Dépenses non remboursées pour les médicaments	Estimation, par la personne avec incapacité elle-même ou la personne de son entourage répondant à l'entrevue à sa place, des frais non remboursés pour l'achat de médicaments prescrits ou non prescrits au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions B119 et B120</i>).
Couverture des frais de santé	Personnes avec incapacité qui bénéficient d'un régime d'assurance privé, gouvernemental ou payé par l'employeur couvrant certains frais de santé (<i>question G1</i>).

3.3.1 Perception de l'état de santé

- **Plus de la moitié des personnes avec incapacité perçoivent leur état de santé comme étant de bon à excellent**

Environ 54 % des personnes avec incapacité de 15 ans et plus considèrent leur état de santé comme bon, très bon ou excellent, et 46 % l'évaluent comme passable ou mauvais (figure 3.6).

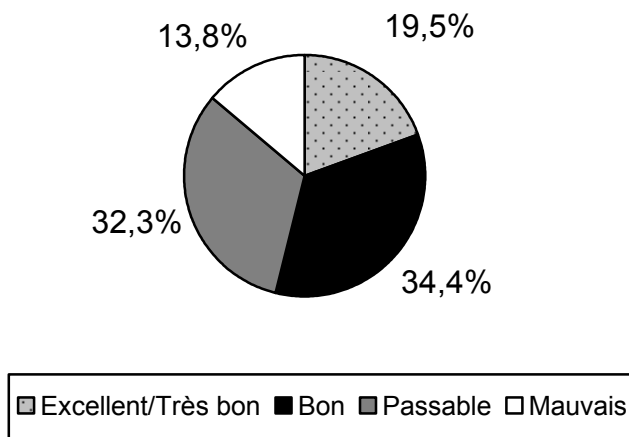
Près des trois quarts des personnes âgées de 15 à 34 ans (73 %) estiment être en bonne, très bonne ou excellente santé, tandis que la proportion est d'environ la moitié dans les autres catégories d'âge (tableau 3.16).

- **La perception de l'état de santé varie selon la gravité de l'incapacité**

Près des deux tiers (65 %) des personnes de 15 ans et plus qui ont une incapacité grave ou très grave disent avoir un état de santé passable ou mauvais, comparativement à 37 % des personnes qui présentent une incapacité de gravité modérée, et à 24 % de celles dont l'incapacité est légère. Environ le quart (24 %) des personnes qui ont une incapacité grave ou très grave considèrent leur état de santé comme mauvais (tableau 3.17).

Figure 3.6

Perception de l'état de santé, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.16

Perception de l'état de santé selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	15-34 ans	35-54 ans	55-64 ans	65-74 ans	75 ans et plus
	%				
Excellent/Très bon	36,9	20,1	15,7*	17,3*	16,4*
Bon	36,2	33,8	32,1	38,5	32,9
Passable	20,1	28,8	38,0	29,1	39,5
Mauvais	6,9*	17,3	14,2*	15,1	11,2*
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.17

Perception de l'état de santé selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Légère	Modérée	Grave/ Très grave
	%		
Excellent/Très bon	31,9	21,7	10,5
Bon	44,6	41,6	24,2
Passable	20,9	29,7	40,8
Mauvais	2,6**	7,0*	24,4
Total	100,0	100,0	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **État de santé selon le type d'incapacité**

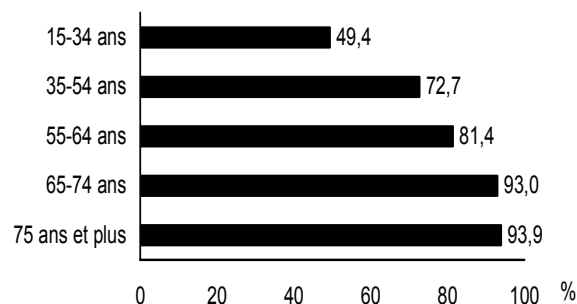
La perception de l'état de santé varie selon le type d'incapacité. Mentionnons, en particulier, que la moitié (49 %) des personnes qui ont une incapacité liée à l'audition et une proportion semblable de celles qui ont une incapacité liée à la parole jugent leur état de santé passable ou mauvais. La proportion grimpe à 60 % chez les personnes qui présentent une incapacité liée à la vision (tableau 3.18).

3.3.2 Consommation de médicaments

• **Quatre personnes avec incapacité sur cinq consomment des médicaments au moins une fois par semaine**

La proportion des personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui consomment des médicaments prescrits ou non prescrits, au moins une fois par semaine, s'élève à environ 81 % (donnée non présentée). La consommation de médicaments augmente avec l'âge. Si la moitié (49 %) des personnes de 15 à 34 ans avec incapacité en absorbent au moins une fois par semaine, cette proportion grimpe à 94 % chez les personnes âgées de 75 ans et plus (figure 3.7). Toutes proportions gardées, davantage de femmes avec incapacité que d'hommes prennent des médicaments de façon régulière (87 % c. 73 %) (données non présentées).

Figure 3.7
Consommation de médicaments prescrits ou non prescrits au moins une fois par semaine selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.18
Perception de l'état de santé selon le type d'incapacité¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Excellent/ Très bon	Bon	Passable	Mauvais
	%			
Audition	20,8	29,9	33,4	16,0
Vision	12,0*	28,2	39,5	20,3
Parole	19,7*	31,4	29,2	19,7
Mobilité	13,2	32,1	37,0	17,8
Agilité	14,5	33,1	35,2	17,1
Douleur	13,6	32,7	36,1	17,6
Incapacité non physique ²	15,4	28,6	35,6	20,4

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

2. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.3.3 Consultation de professionnels de la santé

- **La très grande majorité des personnes avec incapacité ont consulté un professionnel de la santé sur une période de douze mois**

Parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité, 94 % ont vu ou parlé à un professionnel de la santé au moins une fois sur une période de douze mois à propos de leur état physique, affectif ou mental (donnée non présentée). Neuf personnes sur 10 (91 %) ont consulté un médecin (tableau 3.19). Toutes proportions gardées, les personnes âgées de 65 ans et plus consultent davantage que celles de 15 à 64 ans (96 % c. 93 %) (données non présentées).

Tableau 3.19

Consultation de professionnels de la santé au moins une fois au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Médecin (y compris médecins de famille et spécialistes)	91,3
Physiothérapeute ou ergothérapeute	17,9
Audiologiste ou orthophoniste	10,0
Chiropraticien	7,2
Massothérapeute	7,9
Psychologue, travailleur social ou conseiller	13,6
Autre fournisseur de soins de santé ou de services sociaux	17,9

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

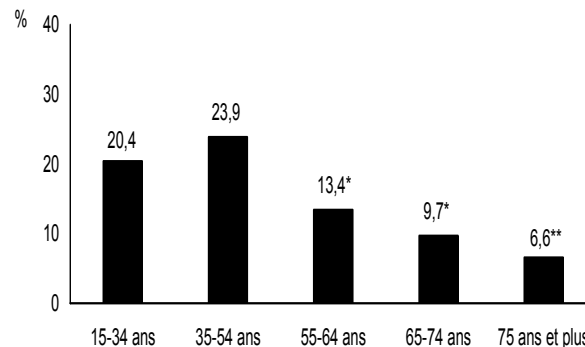
3.3.4 Besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux

- **Une personne avec incapacité sur sept a des besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux**

Les besoins en soins de santé ou en services sociaux de 15 % des personnes avec incapacité n'ont pas tous été comblés sur une période de douze mois (donnée non présentée). Cette proportion est plus élevée chez les personnes de 15 à 54 ans que chez celles de 55 ans et plus (figure 3.8).

Figure 3.8

Besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **La proportion des personnes ayant des besoins non comblés varie en fonction du degré de gravité de l'incapacité et du seuil de faible revenu**

Plus l'incapacité est grave, plus la proportion des personnes ayant eu des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux sur une période de douze mois est élevée. En effet, cette proportion passe d'environ 6 %⁸ chez les personnes dont l'incapacité est légère, à 14 % chez celles qui ont un degré moyen d'incapacité, et à 21 % pour les personnes dont l'incapacité est grave ou très grave (données non présentées).

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

Par ailleurs, les personnes qui sont membres d'un ménage sous le seuil de faible revenu sont proportionnellement plus nombreuses à avoir eu des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux, sur une période de douze mois, que celles qui sont membres d'un ménage au-dessus du seuil de faible revenu (20 % c. 12 %) (données non présentées).

- **Des raisons financières expliquent principalement que des personnes avec incapacité ont des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux**

Environ 46 % des personnes avec incapacité qui ont des besoins non comblés trouvent que les services coûtent trop cher, et 39 % indiquent que les services ne sont pas couverts par l'assurance (tableau 3.20).

Tableau 3.20

Raisons des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins non comblés en soins de santé ou services sociaux, Québec, 2001

	%
Les services coûtent trop cher	46,2
Les services ne sont pas couverts par l'assurance	38,5
Les services ne sont pas offerts dans la région	15,6*
L'état de la personne n'est pas assez grave	15,5*
La personne ne sait pas où ni comment obtenir les services	14,5
Autres raisons	53,3

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.3.5 Dépenses de santé non remboursées

- **Une personne avec incapacité sur cinq a des dépenses non remboursées pour les soins de santé et les services sociaux**

Environ 20 % des personnes avec incapacité ont eu des dépenses non remboursées liées aux soins de santé et services sociaux reçus sur une période de douze mois. Environ 6 % disent avoir déboursé 500 \$ ou plus (tableau 3.21).

Tableau 3.21

Dépenses non remboursées pour les soins de santé ou services sociaux reçus au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant consulté un professionnel de la santé au cours des 12 derniers mois, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	80,3
Dépenses non remboursées	19,7
Moins de 200 \$	7,3
200 \$ à 499 \$	6,4
500 \$ à 999 \$	3,4*
1 000 \$ ou plus	2,6
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Trois personnes avec incapacité sur cinq ont des dépenses non remboursées pour les médicaments**

Une majorité de personnes avec incapacité (63 %) ont eu des dépenses non remboursées pour l'achat de médicaments prescrits ou non prescrits sur une période de douze mois. Environ 24 % disent avoir déboursé 500 \$ ou plus (tableau 3.22).

Tableau 3.22

Dépenses non remboursées pour les médicaments prescrits ou non prescrits achetés au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	36,9
Dépenses non remboursées	63,1
Moins de 100 \$	9,0
100 \$ à 199 \$	10,4
200 \$ à 499 \$	20,0
500 \$ à 999 \$	15,0
1 000 \$ ou plus	8,6
Total	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.3.6 Couverture des frais de santé

- ***Près d'une personne avec incapacité sur cinq n'a pas de régime d'assurance couvrant les frais de santé***

La grande majorité des personnes de 15 ans et plus avec incapacité (82 %) bénéficient d'un régime d'assurance privé, gouvernemental ou payé par l'employeur permettant de couvrir en partie ou en entier les frais de médicaments sur ordonnance, les coûts des lunettes ou des verres de contact et les frais de séjour à l'hôpital en chambre individuelle ou à deux lits. Cependant, environ (18 %) des personnes avec incapacité ne disposent pas d'un tel régime d'assurance. Cette proportion est d'une personne sur quatre (24 %) chez les 65 ans et plus, comparativement à 13 % chez les 15 à 64 ans (données non présentées).

3.4 Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement

La présente section s'intéresse dans un premier temps à l'utilisation d'aides techniques et de services spécialisés chez les personnes de 15 ans

et plus avec incapacité, et aux besoins non comblés en aides techniques. Elle s'attarde ensuite à l'utilisation d'aménagements spéciaux à l'intérieur du logement ou pour y entrer ou en sortir, et aux besoins non comblés en aménagements spéciaux du logement.

INDICATEURS UTILISÉS	
Utilisation d'aides techniques	Personnes avec incapacité qui utilisent des aides, services ou appareils spécialisés leur permettant d'accomplir les activités quotidiennes. Cela inclut, par exemple, tout appareil qui facilite les mouvements, ou qui aide à voir, entendre, parler ou apprendre (<i>indicateur global créé à partir des questions B9, B25, B36, B51, B69, B81 et B124</i>).
Utilisation d'aides techniques selon le type d'incapacité	Utilisation d'aides techniques liées à certains types d'incapacité (<i>questions B9, B25, B36, B51, B69, B81 et B124</i>). Une personne peut avoir plus d'un type d'incapacité et utiliser des aides techniques liées à différents types d'incapacité.
Types d'aides techniques utilisées en raison de problèmes de mobilité	Principales aides techniques utilisées par les personnes ayant une incapacité liée à la mobilité (<i>question B52</i>). Une personne peut utiliser plus d'une aide technique.
Besoins non comblés en aides techniques	Personnes avec incapacité qui ont besoin d'aides ou d'appareils spécialisés afin de leur permettre d'accomplir les activités quotidiennes mais elles n'y ont pas accès. Cela inclut, par exemple, tout appareil qui facilite les mouvements, ou qui aide à voir, entendre, parler ou apprendre (<i>indicateur global créé à partir des questions B11, B27, B38, B53, B71, B83 et B129</i>).
Besoins non comblés en aides techniques selon le type d'incapacité	Besoins non comblés en aides, services ou appareils spécialisés selon le type d'incapacité (<i>questions B11, B27, B38, B53, B71, B83 et B129</i>). Une personne peut avoir plus d'un type d'incapacité et avoir besoin d'aides techniques liées à différents types d'incapacité.
Utilisation d'aménagements spéciaux du logement	Personnes avec incapacité qui utilisent des dispositifs spécialisés à l'intérieur de leur résidence, ou encore pour y entrer ou en sortir (<i>question F44</i>).
Dépenses non remboursées pour les aménagements spéciaux du logement	Personnes avec incapacité qui ont eu des frais non remboursés pour des modifications apportées au domicile en raison de leur état, au cours des douze mois précédant l'enquête. Un membre de la famille vivant dans le même logement peut également avoir assumé les frais (<i>question F53</i>).
Besoins non comblés en aménagements spéciaux du logement	Personnes avec incapacité qui ont besoin de dispositifs spécialisés à l'intérieur du logement ou pour y entrer ou en sortir mais elles n'y ont pas accès (<i>questions F46 et F47</i>).

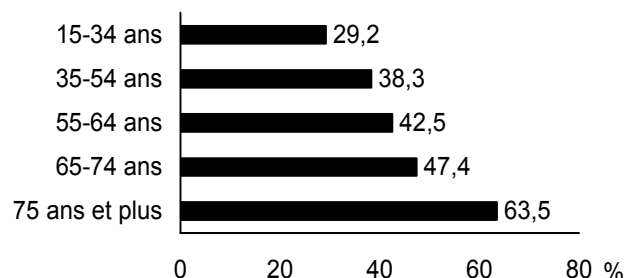
3.4.1 Aides techniques et services spécialisés

3.4.1.1 Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés

- **Près de la moitié des personnes avec incapacité utilisent des aides techniques**

La proportion des personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui utilisent des aides, services ou appareils spécialisés pour leur permettre d'accomplir les activités quotidiennes atteint 46 % (donnée non présentée). Elle augmente avec l'âge, passant de 29 % chez les personnes de 15 à 34 ans, à 64 % chez celles de 75 ans et plus (figure 3.9). Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à utiliser des aides techniques (50 % c. 42 %) (données non présentées).

Figure 3.9
Utilisation d'aides techniques selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Le taux d'utilisation d'aides techniques augmente avec la gravité de l'incapacité**

Si plus du quart (27 %) des personnes de 15 ans et plus qui ont une incapacité légère utilisent des aides techniques, la proportion grimpe à 40 % chez celles qui connaissent une incapacité de gravité modérée, et à 61 % chez celles dont l'incapacité est grave ou très grave (données non présentées).

- **Taux d'utilisation d'aides techniques selon le type d'incapacité**

Plus du tiers (35 %) des personnes qui ont une incapacité liée à la mobilité utilisent des aides ou des appareils spécialisés pour compenser ce type de limitations. La proportion est de 24 % chez les personnes qui ont des troubles de vision (excluant les lunettes ou les verres de contact), et de 18 % chez celles qui présentent des problèmes d'audition (excluant les prothèses) (tableau 3.23).

Tableau 3.23
Utilisation d'aides techniques selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont une incapacité d'un certain type, Québec, 2001

	%
Aides techniques liées à l'audition (excluant les prothèses)	17,8
Prothèses	10,4
Aides techniques liées à la vision (excluant les lunettes ou les verres de contact) ¹	24,3
Lunettes ou verres de contact	54,3
Aides techniques liées à la parole	4,1**
Aides techniques liées à la mobilité	34,9
Aides techniques liées à l'agilité	4,7
Aides techniques liées à l'apprentissage	5,2*
Autres aides techniques	9,3

1. Une part importante des répondants (13 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Types d'aides techniques liées à la mobilité⁹**

Parmi les personnes ayant une incapacité liée à la mobilité et utilisant des aides techniques, 71 % font usage d'une canne, 44 % utilisent des barres d'appui ou des appuis de salle de bain, 26 % se déplacent avec un fauteuil roulant non motorisé et 23 % se servent d'une marchette (tableau 3.24).

9. Les types d'aides techniques utilisées par les personnes ayant d'autres types d'incapacité ne sont pas présentés en raison des proportions trop élevées de répondants n'ayant pas répondu aux différentes questions.

Tableau 3.24

Principales aides techniques liées à la mobilité¹, personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité liée à la mobilité, Québec, 2001

	%
Chaussures orthopédiques	20,2
Canne	71,0
Béquilles	5,4*
Fauteuil roulant non motorisé	26,4
Fauteuil roulant électrique	3,4*
Marchette	23,4
Appareil orthopédique ou de support	15,0
Ascenseurs ou dispositifs de levage	9,0*
Barres d'appui ou appuis de salle de bain	43,5
Autres aides techniques	11,9

1. Une part importante des répondants (variant de 11 % à 13 % selon les aides techniques) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.4.1.2 Besoins d'aides techniques et de services spécialisés

• Une personne avec incapacité sur cinq a des besoins non comblés en aides techniques

Environ 21 %¹⁰ des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés, pour leur permettre d'accomplir les activités quotidiennes, mais elles n'y ont pas accès. Toutes proportions gardées, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir des besoins non comblés en aides techniques (23 % c. 17 %) (données non présentées).

• La proportion de besoins non comblés en aides techniques augmente avec la gravité de l'incapacité

Près du tiers (32 %) des personnes de 15 ans et plus dont l'incapacité est grave ou très grave ont des besoins non comblés en aides techniques. La

proportion est d'environ 16 %¹¹ chez les personnes dont la gravité de l'incapacité est modérée, et d'environ 6 %¹² chez celles qui ont une incapacité légère (données non présentées).

• Besoins non comblés en aides techniques selon le type d'incapacité

La proportion des personnes ayant une incapacité liée à l'audition qui ont des besoins non comblés en aides, services ou appareils spécialisés pour compenser ce type de limitations, atteint 16 %. Cette proportion est de 11 % chez les personnes qui présentent une incapacité liée à la mobilité (tableau 3.25).

10. Une part importante des répondants (14 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

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

Tableau 3.25

Besoins non comblés en aides techniques selon le type d'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Aides techniques liées à l'audition	15,7
Aides techniques liées à la vision ¹	9,8*
Aides techniques liées à la parole	3,6**
Aides techniques liées à la mobilité	11,3
Aides techniques liées à l'agilité	4,1*
Aides techniques liées à l'apprentissage ²	10,1*
Autres aides techniques	4,7

1. Une part importante des répondants (15 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

2. Une part importante des répondants (14 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.4.2 Aménagements spéciaux du logement

3.4.2.1 Utilisation d'aménagements spéciaux du logement

- **Un peu plus d'une personne avec incapacité sur 10 utilise des aménagements spéciaux du logement**

La proportion des personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui utilisent des dispositifs spécialisés à l'intérieur de leur résidence, ou encore pour y entrer ou en sortir, est de 12 %. Les personnes de 65 ans et plus sont, en proportion, plus nombreuses à utiliser de tels dispositifs à leur domicile que celles de 15 à 64 ans (20 % c. 7 %) (données non présentées).

- **Le taux d'utilisation d'aménagements spéciaux du logement augmente avec la gravité de l'incapacité**

La proportion des personnes ayant une incapacité grave ou très grave qui utilisent des dispositifs spécialisés s'élève à 18 %. Cette proportion est

d'environ 10 %¹³ chez celles qui présentent une incapacité modérée, et d'environ 5 %¹⁴ chez celles dont l'incapacité est légère (données non présentées).

- **Les personnes vivant seules sont proportionnellement plus nombreuses à utiliser des aménagements spéciaux du logement**

Les personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui vivent seules sont proportionnellement plus nombreuses à utiliser des dispositifs spécialisés à l'intérieur de leur résidence, ou pour y entrer ou en sortir, que les personnes avec incapacité qui habitent avec quelqu'un (15 % c. 10 %) (données non présentées).

- **Une personne avec incapacité sur cinq a des dépenses non remboursées pour les aménagements spéciaux du logement**

Parmi les personnes avec incapacité utilisant des aménagements spéciaux du logement, environ 19 %¹⁵ ont eu des dépenses non remboursées pour des modifications apportées au domicile en raison de leur état, sur une période de douze mois (ces frais peuvent aussi avoir été assumés par un membre de leur famille vivant dans le même logement) (donnée non présentée).

3.4.2.2 Besoins d'aménagements spéciaux du logement

- **Un peu moins d'une personne avec incapacité sur 10 a des besoins non comblés en aménagements spéciaux du logement**

La proportion des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant déclaré avoir des besoins non comblés en dispositifs spécialisés à l'intérieur du logement, ou pour y entrer ou en sortir, est de 7 % (donnée non présentée).

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

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

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

3.5 Activités de la vie quotidienne

La présente section porte sur l'aide aux activités de la vie quotidienne chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité au Québec en 2001. Trois dimensions de l'aide sont étudiées, soit le besoin d'aide (comblé ou non), l'aide reçue et les besoins d'aide non comblés. Elles sont analysées selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de

l'incapacité, le seuil de faible revenu, le fait de vivre seul ou non et le type d'activité. On s'attarde également aux sources et aux coûts de l'aide reçue, aux raisons des besoins d'aide non comblés et au niveau de contrôle des personnes avec incapacité dans la prise de décision concernant leurs activités quotidiennes.

INDICATEURS UTILISÉS	
Besoin d'aide pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité qui reçoivent de l'aide pour au moins une des activités quotidiennes (besoin comblé), ou qui n'en reçoivent pas mais déclarent en avoir besoin (besoin non comblé) (<i>indicateur global créé à partir des questions C1-C2, C5-C6, C9-C10, C13-C14, C17-C18, C22-C23, C26-C27, C30-C31 et C34-C35</i>).
Besoin d'aide par activité	Besoin d'aide (besoin comblé ou non) des personnes avec incapacité pour les différentes activités quotidiennes, soit la préparation des repas, les travaux ménagers courants, les gros travaux ménagers, se rendre à des rendez-vous ou faire des commissions, s'occuper des finances personnelles, la garde des enfants, les soins personnels, les soins infirmiers spécialisés et se déplacer à l'intérieur de sa résidence (<i>indicateurs créés à partir des questions C1-C2, C5-C6, C9-C10, C13-C14, C17-C18, C22-C23, C26-C27, C30-C31 et C34-C35</i>).
Aide reçue pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité ayant besoin d'aide qui reçoivent de l'aide pour au moins une des activités quotidiennes (<i>indicateur global créé à partir des questions C1, C5, C9, C13, C17, C22, C26, C30 et C34</i>).
Aide reçue par activité	Aide reçue pour chacune des activités quotidiennes chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide (<i>questions C1, C5, C9, C13, C17, C22, C26, C30 et C34</i>).
Besoins d'aide non comblés pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin, ou qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle pour au moins une activité (<i>indicateur global créé à partir des questions C2-C4, C6-C8, C10-C12, C14-C16, C18-C20, C23-C25, C27-C29, C31-C33 et C35-C37</i>).
Besoins d'aide non comblés par activité	Besoins d'aide non comblés pour chacune des activités quotidiennes chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide (<i>indicateurs créés à partir des questions C2-C4, C6-C8, C10-C12, C14-C16, C18-C20, C23-C25, C27-C29, C31-C33 et C35-C37</i>).

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Sources de l'aide reçue	Source habituelle de l'aide reçue pour les différentes activités quotidiennes (<i>questions C3, C7, C11, C15, C19, C24, C28, C32 et C36</i>). Une personne peut mentionner plus d'une source d'aide pour chaque activité.
Dépenses non remboursées pour l'aide aux activités quotidiennes	Personnes avec incapacité (ou les membres de la famille vivant dans le même logement) qui ont eu des dépenses non remboursées pour l'aide reçue pour les activités quotidiennes en raison de leur état au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question C41</i>).
Raisons des besoins d'aide non comblés	Raisons pour lesquelles les personnes avec incapacité ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin pour les activités quotidiennes (<i>question C45</i>). Une personne peut fournir plusieurs raisons.
Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes	Capacité des personnes à prendre toutes, la plupart, quelques-unes des décisions ou aucune capacité à prendre une décision concernant leurs activités quotidiennes (<i>question C46</i>).

3.5.1 Besoin d'aide pour les activités quotidiennes selon le sexe et l'âge

- **Les trois quarts des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide pour les activités quotidiennes**

On estime qu'en 2001, trois adultes avec incapacité sur quatre (75 %) avaient besoin d'aide (que les besoins soient comblés ou non) dans la réalisation d'au moins une des activités quotidiennes considérées dans l'EPLA. Parmi ces personnes ayant besoin d'aide, la très grande majorité (95 %) recevait effectivement de l'aide. Cependant, environ 30 % avaient des besoins d'aide non comblés, c'est-à-dire qu'elles ne recevaient pas l'aide entière requise pour au moins une des activités quotidiennes (tableau 3.26).

- **En proportion, davantage de femmes que d'hommes avec incapacité ont besoin d'aide**

Toutes proportions gardées, les femmes avec incapacité sont plus nombreuses que les hommes à avoir besoin d'aide dans la réalisation des activités quotidiennes (84 % c. 63 %). Parmi les personnes ayant besoin d'aide, les femmes sont aussi, en proportion, plus nombreuses que les hommes à recevoir de l'aide (97 % c. 93 %) et à avoir des besoins d'aide non comblés (35 % c. 23 %) (tableau 3.26).

Tableau 3.26
Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹	Besoins d'aide non comblés ¹
	%		
Hommes	63,0	92,5	23,2
Femmes	84,3	96,7	34,9
Total	74,8	95,1	29,7

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Les personnes de 65 ans et plus avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses à avoir besoin d'aide**

Les personnes âgées de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses à avoir besoin d'aide pour les activités quotidiennes que celles de 15 à 64 ans (84 % c. 68 %); la proportion s'élève à 92 % chez les 75 ans et plus. Parmi les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide, celles de 65 ans et plus semblent être, en proportion, plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés que celles de 15 à 64 ans (33 % c. 27 %) (tableau 3.27).

Tableau 3.27

Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon l'âge¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Besoins d'aide non comblés ²
	%	
15-64 ans	67,8	27,4
15-34 ans	66,8	23,1
35-54 ans	67,7	31,2
55-64 ans	68,4	23,7
65 ans et plus	84,0	32,7
65-74 ans	74,0	31,5
75 ans et plus	91,5	33,6

1. Les résultats portant sur l'aide reçue ne peuvent être publiés en raison d'un risque de divulgation.

2. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.5.2 Besoin d'aide selon le type et la gravité de l'incapacité

- **Besoin d'aide selon le type d'incapacité**

Le besoin d'aide (comblé ou non) pour les activités quotidiennes des personnes de 15 ans et plus avec incapacité est significativement associé à la présence de chacun des types d'incapacité. Ainsi, la proportion de personnes ayant besoin d'aide est plus élevée chez les personnes ayant une incapacité liée à la vision que chez celles qui ne présentent pas ce type d'incapacité (85 % c. 72 %).

Cette proportion est aussi plus élevée chez les personnes dont l'incapacité est liée à la parole, à la mobilité, à l'agilité, à la douleur et chez celles qui ont une incapacité non physique¹⁶. À l'inverse, les personnes ayant une incapacité liée à l'audition ont moins besoin d'aide, en proportion, que celles qui ne présentent pas ce type d'incapacité (69 % c. 77 %)¹⁷ (figure 3.10).

- **Il existe des liens entre la gravité de l'incapacité et les trois dimensions de l'aide étudiées**

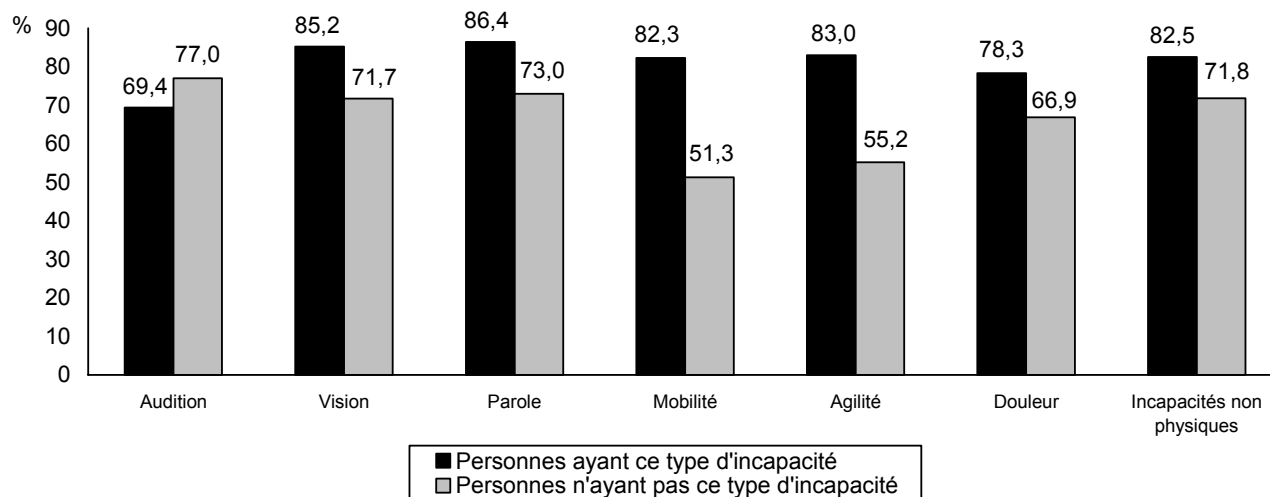
Plus l'incapacité est grave, plus le besoin d'aide augmente. La proportion des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité légère qui ont besoin d'aide pour au moins une des activités quotidiennes est de 55 %, tandis qu'elle atteint 72 % chez celles dont l'incapacité est de gravité modérée, et 88 % chez celles dont l'incapacité est grave ou très grave. La proportion de personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui reçoivent de l'aide, parmi celles en ayant besoin, est plus élevée chez celles qui ont une incapacité modérée, grave ou très grave que chez celles dont l'incapacité est légère. Enfin, 41 % des personnes de 15 ans et plus dont l'incapacité est grave ou très grave ont des besoins d'aide non comblés, comparativement à 23 % de celles qui présentent une incapacité modérée et à 17 % de celles qui ont une incapacité légère (tableau 3.28).

16. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

17. L'interprétation de ces associations doit tenir compte du fait qu'une personne peut avoir plus d'une incapacité. Par exemple, une personne ayant une incapacité liée à l'audition pourrait avoir besoin d'aide en raison d'une incapacité d'une autre nature (liée à la mobilité par exemple), sans que cette personne ait un besoin d'aide pour ses problèmes d'audition.

Figure 3.10

Besoin d'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'incapacité¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.28

Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹	Besoins d'aide non comblés ¹
	%		
Légère	54,7	89,4	16,8
Modérée	72,4	95,4	22,9
Grave/ Très grave	88,0	97,2	40,9

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.5.3 Besoin d'aide selon le seuil de faible revenu et le fait de vivre seul ou non

- **Les personnes de 15 ans et plus avec incapacité des ménages vivant sous le seuil de faible revenu sont proportionnellement plus nombreuses à avoir besoin d'aide**

Toutes proportions gardées, les personnes de 15 ans et plus avec incapacité des ménages vivant sous le seuil de faible revenu ont davantage besoin

d'aide pour les activités quotidiennes que celles qui sont membres d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu (80 % c. 73 %). La proportion des personnes avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés est aussi plus importante chez les membres des ménages vivant sous le seuil de faible revenu (37 % c. 27 %) (tableau 3.29).

Tableau 3.29

Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le seuil de faible revenu, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹	Besoins d'aide non comblés ¹
	%		
Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	72,5	95,1	26,5
Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu	79,5	94,9	36,6

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Les personnes de 15 ans et plus avec incapacité vivant seules sont proportionnellement plus nombreuses à avoir besoin d'aide**

Environ 79 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité vivant seules ont besoin d'aide pour les activités quotidiennes, comparativement à 71 % des personnes avec incapacité n'étant pas dans cette situation. Parmi les personnes ayant besoin d'aide, celles qui habitent seules sont aussi, en proportion, plus nombreuses à recevoir de l'aide (98 % c. 93 %) et à avoir des besoins d'aide non comblés (37 % c. 25 %) (tableau 3.30).

Tableau 3.30
Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le fait de vivre seul ou non, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹	Besoins d'aide non comblés ¹
	%		
Une personne	78,7	97,8	36,5
Plus d'une personne	71,4	93,2	25,3

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.5.4 Besoin d'aide selon le type d'activité

- **Dimensions de l'aide selon le type d'activité**

Environ 59 % des personnes avec incapacité ont besoin d'aide pour effectuer les gros travaux ménagers. La proportion est de 41 % pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions, et de 38 % pour les travaux ménagers courants. On note que parmi les personnes ayant besoin d'aide, la grande majorité en reçoit quelle que soit l'activité, sauf pour la garde des enfants. D'ailleurs, la proportion de personnes avec incapacité ayant un besoin d'aide non comblé pour la garde des enfants atteint 59 %, parmi celles qui ont besoin d'aide et qui ont au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison (tableau 3.31).

- **Dimensions de l'aide selon le type d'activité et l'âge**

Quel que soit le type d'activité considéré, le besoin d'aide est toujours plus grand chez les personnes de 65 ans et plus avec incapacité que chez celles de 15 à 64 ans. Parmi les personnes ayant besoin d'aide, la proportion de celles qui en reçoivent pour les soins spécialisés à domicile et pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions est plus importante chez les 65 ans et plus que chez les 15 à 64 ans. Aucune différence significative n'est observée pour les autres activités.

D'autre part, les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à avoir un besoin d'aide non comblé pour les soins spécialisés à domicile. Elles semblent aussi plus nombreuses, en proportion, à avoir un besoin d'aide non comblé pour les travaux ménagers courants, bien que la différence observée ne soit pas significative (tableau 3.31).

- **Dimensions de l'aide selon le type d'activité et le sexe**

Les femmes de 15 ans et plus avec incapacité ont davantage besoin d'aide que les hommes pour effectuer les gros travaux ménagers et les travaux ménagers courants, pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions, pour les soins spécialisés à domicile et pour se déplacer à l'intérieur de la résidence. On ne note pas de différence significative selon le sexe concernant l'aide reçue et les besoins d'aide non comblés quelle que soit l'activité (tableau 3.32).

3.5.5 Sources et coûts de l'aide reçue

- **L'aide reçue provient surtout de la famille**

L'aide reçue par les personnes de 15 ans et plus avec incapacité pour les activités quotidiennes est fournie principalement par leur famille. Environ 39 % des personnes recevant de l'aide bénéficient de l'aide de la famille vivant avec elles pour au moins une activité, et 32 % reçoivent de l'aide de la famille ne vivant pas avec elles pour au moins une activité (tableau 3.33).

Tableau 3.31

Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'activité et l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹ %	Besoins d'aide non comblés ¹
Préparer les repas	28,0	92,2	20,2
15-64 ans	22,6	92,8	18,3
65 ans et plus	35,2	91,7	21,9*
Travaux ménagers courants	38,4	83,3	29,6
15-64 ans	32,0	80,7	33,9
65 ans et plus	47,1	85,7	25,6
Gros travaux ménagers	59,4	81,3	32,7
15-64 ans	52,7	78,4	36,0
65 ans et plus	68,4	84,3	29,3
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	41,3	91,6	24,7
15-64 ans	33,9	89,0	25,2
65 ans et plus	51,4	93,9	24,3
S'occuper des finances personnelles	22,0	93,1	13,0
15-64 ans	16,1	x	15,4*
65 ans et plus	30,1	x	11,2*
Garde des enfants²	16,1*	53,7	59,3
15-64 ans	x	x	x
65 ans et plus	x	x	x
Soins personnels	15,4	88,4	28,3
15-64 ans	9,8	92,1	24,9*
65 ans et plus	22,9	86,2	30,3*
Soins spécialisés à domicile	10,6	79,8	25,2*
15-64 ans	4,7*	62,6	41,3*
65 ans et plus	18,7	85,6	19,7*
Se déplacer à l'intérieur de la résidence	5,4	80,4	34,6*
15-64 ans	3,6*	x	46,2*
65 ans et plus	7,7	x	27,7**

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

2. Parmi les personnes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison.

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

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

x Donnée confidentielle

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.32

Dimensions de l'aide pour les activités quotidiennes selon le type d'activité et le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue ¹ %	Besoins d'aide non comblés ¹
Préparer les repas	28,0	92,2	20,2
Hommes	26,9	92,0	17,0*
Femmes	28,9	92,3	22,7*
Travaux ménagers courants	38,4	83,3	29,6
Hommes	27,8	82,0	29,7
Femmes	47,0	84,0	29,6
Gros travaux ménagers	59,4	81,3	32,7
Hommes	46,6	82,3	31,1
Femmes	69,7	80,7	33,6
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	41,3	91,6	24,7
Hommes	27,8	90,4	25,9
Femmes	52,1	92,1	24,2
S'occuper des finances personnelles	22,0	93,1	13,0
Hommes	19,5	90,7	17,6*
Femmes	24,1	94,7	9,9*
Garde des enfants²	16,1*	53,7	59,3
Hommes	12,4**	x	x
Femmes	18,8*	x	x
Soins personnels	15,4	88,4	28,3
Hommes	13,8	87,8	21,5*
Femmes	16,7	88,8	32,8*
Soins spécialisés à domicile	10,6	79,8	25,2*
Hommes	6,7	82,2	21,9**
Femmes	13,8	78,8	26,5*
Se déplacer à l'intérieur de la résidence	5,4	80,4	34,6*
Hommes	3,7*	x	38,9**
Femmes	6,7	x	32,6*

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

2. Parmi les personnes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison.

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

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

x Donnée confidentielle

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.33

Sources de l'aide reçue pour les activités quotidiennes, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Aucune aide	Aide pour une ou deux activités	Aide pour plus de deux activités
	%		
Famille vivant dans le même logement	61,1	21,8	17,1
Famille ne vivant pas dans le même logement	68,4	26,4	5,2
Amis ou voisins	84,0	14,2	1,8**
Organisme ou agence	79,3	16,0	4,7*
Autres sources d'aide	90,1	9,1	0,9**

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **La très grande majorité des personnes avec incapacité ont des dépenses non remboursées pour l'aide aux activités quotidiennes**

Parmi les personnes avec incapacité ayant déclaré recevoir de l'aide pour les activités quotidiennes en raison de leur état, près de 98 %¹⁸ disent qu'elles-mêmes ou des membres de leur famille vivant dans le même logement ont eu des dépenses non remboursées pour l'aide reçue sur une période de douze mois (donnée non présentée).

3.5.6 Raisons des besoins d'aide non comblés

- **Les coûts trop élevés de l'aide constituent la principale raison des besoins non comblés des personnes avec incapacité**

Plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés jugent que l'aide aux activités quotidiennes est trop coûteuse. Près du tiers (32 %) estime que l'aide informelle, dispensée par la famille ou des amis, n'est pas disponible. Le quart des personnes (25 %) ne savent pas où ni comment obtenir l'aide, et une proportion semblable (24 %) dit que l'aide n'est pas couverte par l'assurance (tableau 3.34).

3.5.7 Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes

- **Neuf personnes avec incapacité sur 10 prennent la plupart ou toutes les décisions concernant leurs activités quotidiennes**

Environ 73 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité prennent toutes les décisions concernant leurs activités quotidiennes, et 17 % prennent la plupart des décisions. Seulement 4,0 % ne sont pas en mesure de prendre des décisions. Toutes proportions gardées, davantage de femmes que d'hommes avec incapacité prennent toutes les décisions concernant leurs activités quotidiennes (76 % c. 68 %) (tableau 3.35).

- **Le niveau de contrôle dans la prise de décision diminue avec la gravité de l'incapacité**

La proportion des personnes ayant une incapacité grave ou très grave qui prennent toutes les décisions concernant leurs activités quotidiennes est de 63 %, tandis qu'elle dépasse 80 % chez les personnes dont l'incapacité est modérée ou légère (tableau 3.36).

18. Une part importante des répondants (15 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

Tableau 3.34

Principales raisons des besoins d'aide non comblés pour les activités quotidiennes¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés, Québec, 2001

	%
Refus de la demande de soins à domicile	10,0*
Actuellement sur une liste d'attente	8,6*
Aide non couverte par l'assurance	24,0
Aide trop coûteuse	54,3
Ne sait pas où ni comment obtenir l'aide	25,1
Aide informelle non disponible, p. ex. aide de la famille ou d'amis	32,1

1. Une part importante des répondants (variant de 13 % à 17 % selon les raisons) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.35

Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Sexes réunis	Hommes	Femmes
	%		
Prend toutes les décisions	72,5	68,1	75,9
Prend la plupart des décisions	17,4	19,7	15,5
Prend quelques-unes des décisions	6,2	6,7	5,7
Ne prend aucune décision	4,0	5,4*	2,9*
Total	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.36

Niveau de contrôle dans la prise de décision concernant les activités quotidiennes selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Légère	Modérée	Grave/ Très grave
	%		
Prend toutes les décisions	82,1	80,5	62,6
Prend la plupart des décisions	13,2	16,0	20,6
Prend quelques-unes des décisions ou n'en prend aucune	4,8**	3,5**	16,8
Total	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.6 Déplacements et transport

Cette section porte dans un premier temps sur les déplacements locaux et sur de grandes distances des personnes de 15 ans et plus avec incapacité en 2001, et sur les moyens de transport qu'elles utilisent. Elle s'intéresse ensuite aux frais qu'elles

doivent assumer pour le transport et aux limitations auxquelles elles doivent faire face dans leurs déplacements.

INDICATEURS UTILISÉS	
Déplacements locaux en automobile	Déplacements effectués par les personnes avec incapacité sur une distance de moins de 80 km en automobile en tant que conducteur ou passager, pour des raisons personnelles ou par affaires, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F13</i>).
Déplacements locaux en utilisant des services d'autobus spéciaux ou de transport public	Déplacements effectués par les personnes avec incapacité sur une distance de moins de 80 km à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public, y compris l'autobus, le métro et le taxi, pour des raisons personnelles ou par affaires, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F25</i>).
Déplacements sur de grandes distances	Déplacements effectués par les personnes avec incapacité sur une distance d'au moins 80 km, pour des raisons personnelles ou par affaires, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F32</i>).
Moyens de transport utilisés pour les déplacements sur de grandes distances	Utilisation de l'automobile, de l'autobus interurbain, du train ou de l'avion pour les déplacements sur une distance d'au moins 80 km, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F35</i>). Plus d'un moyen de transport peut avoir été utilisé.
Dépenses non remboursées pour les déplacements	Estimation des dépenses non remboursées des personnes avec incapacité pour leurs déplacements, par exemple des allers-retours pour des traitements, une thérapie ou d'autres services médicaux ou de réadaptation, ou des dépenses additionnelles parce qu'elles ont dû recourir à des moyens de transport plus dispendieux, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions F42 et F43</i>).
Limitations dans les déplacements en général	Impossibilité ou difficulté des personnes avec incapacité, en raison de leur état, à effectuer des déplacements locaux ou sur de grandes distances, quel que soit le moyen de transport, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>indicateur global créé à partir des questions F14, F16, F26, F28, F33, F36 et F38</i>).
Limitations dans les déplacements locaux en automobile	Impossibilité ou difficulté des personnes avec incapacité, en raison de leur état, à effectuer des déplacements locaux en automobile, en tant que conducteur ou passager, au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions F14 et F16</i>).

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Limitations dans les déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public

Impossibilité ou difficulté des personnes avec incapacité, en raison de leur état, à effectuer des déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public au cours des douze mois précédant l'enquête (*questions F26 et F28*).

Limitations dans les déplacements sur de grandes distances

Impossibilité ou difficulté des personnes avec incapacité, en raison de leur état, à effectuer des déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion au cours des douze mois précédant l'enquête (*questions F33, F36 et F38*).

3.6.1 Déplacements locaux et sur de grandes distances

• Déplacements locaux en automobile

Quatre personnes avec incapacité sur cinq (81 %) ont effectué des trajets de moins de 80 km en automobile en tant que conducteur ou passager, pour des raisons personnelles ou par affaires, sur une période de douze mois. On n'observe pas de différence significative entre les personnes de 15 à 64 ans et celles de 65 ans et plus (tableau 3.37).

• Déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public

Plus d'un tiers des personnes avec incapacité (35 %) ont utilisé des services d'autobus spéciaux ou des services de transport public, y compris l'autobus, le métro et le taxi, pour effectuer des trajets de moins de 80 km pour des raisons personnelles ou par affaires sur une période de douze mois. Les personnes de 15 à 64 ans semblent proportionnellement plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à avoir effectué de tels déplacements à l'aide de ces services (38 % c. 31 %) (tableau 3.37).

• Déplacements sur de grandes distances

Plus de la moitié des personnes avec incapacité (52 %) ont parcouru au moins 80 km pour des raisons personnelles ou par affaires sur une période de douze mois. Toutes proportions gardées, les personnes de 15 à 64 ans sont plus nombreuses à avoir effectué des déplacements sur de grandes distances que celles âgées de 65 ans et plus (56 % c. 47 %) (tableau 3.37).

Parmi les personnes avec incapacité qui se sont déplacées sur de grandes distances, 91 % ont utilisé l'automobile, 17 % ont pris l'avion, 12 %, l'autobus et 5 %, le train (données non présentées).

Tableau 3.37
Déplacements pour des raisons personnelles ou par affaires au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Déplacements locaux en automobile	81,2
15-64 ans	83,0
65 ans et plus	78,9
Déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public	35,2
15-64 ans	38,4
65 ans et plus	31,0
Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion	51,9
15-64 ans	55,7
65 ans et plus	46,8

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Près du tiers des personnes avec incapacité ont des dépenses non remboursées pour les déplacements

Environ 29 % des personnes avec incapacité ont eu des dépenses non remboursées sur une période de douze mois pour leurs déplacements, par exemple des allers-retours pour des traitements, une thérapie ou d'autres services médicaux ou de réadaptation, ou ont assumé des dépenses additionnelles parce qu'elles ont dû recourir à des moyens de transport plus dispendieux (tableau 3.38).

Tableau 3.38

Dépenses non remboursées pour les déplacements au cours d'une période de 12 mois, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui ont fait des déplacements locaux ou sur de grandes distances, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	71,5
Dépenses non remboursées	28,5
Moins de 200 \$	16,7
200 \$ à 499 \$	6,8
500 \$ à 999 \$	2,9*
1 000 \$ ou plus	2,1*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.6.2 Limitations dans les déplacements

- *Un tiers des personnes ont des limitations dans leurs déplacements en raison de leur incapacité*

Au cours d'une période de douze mois, environ 34 % des personnes avec incapacité ont été dans l'impossibilité ou ont éprouvé de la difficulté à effectuer des déplacements locaux ou sur de grandes distances en raison de leur état, quel que soit le moyen de transport utilisé. Toutes proportions gardées, les limitations dans les déplacements en général touchent davantage les personnes de 15 à 64 ans que celles de 65 ans et plus (38 % c. 28 %) (tableau 3.39).

Tableau 3.39

Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Déplacements en général	33,7
15-64 ans	38,0
65 ans et plus	27,9
Déplacements locaux en automobile	16,6
15-64 ans	19,8
65 ans et plus	12,3
Déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public	8,0
15-64 ans	8,8
65 ans et plus	6,9
Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion	22,6
15-64 ans	25,6
65 ans et plus	18,6

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Près de 17 % des personnes ont des limitations quand il s'agit d'effectuer des déplacements locaux en automobile. La proportion est de 8 % pour les déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public, et atteint 23 % pour les déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion. Les personnes de 15 à 64 ans ont davantage de limitations que celles âgées de 65 ans et plus pour les déplacements locaux en automobile (20 % c. 12 %) et pour les déplacements sur de grandes distances (26 % c. 19 %).

• **Les personnes avec incapacité grave ou très grave sont, en proportion, davantage limitées dans leurs déplacements**

Près de la moitié (48 %) des personnes qui ont une incapacité grave ou très grave sont dans l'impossibilité ou éprouvent de la difficulté à effectuer des déplacements en général (locaux ou sur de grandes distances), en raison de leur état. La proportion est de 28 % chez les personnes dont l'incapacité est modérée et de 15 % chez celles qui présentent une incapacité légère. Toutes proportions gardées, les personnes dont l'incapacité est grave ou très grave ont davantage de limitations quel que soit le type de déplacements (tableau 3.40).

Tableau 3.40

Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
Déplacements en général	33,7
Légère	15,4
Modérée	27,6
Grave/Très grave	48,0
Déplacements locaux en automobile	16,6
Légère	5,2*
Modérée	12,0
Grave/Très grave	26,1
Déplacements locaux à l'aide de services d'autobus spéciaux ou de transport public	8,0
Légère	1,8**
Modérée	4,4*
Grave/Très grave	13,6
Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion	22,6
Légère	12,5*
Modérée	17,7
Grave/Très grave	31,3

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

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

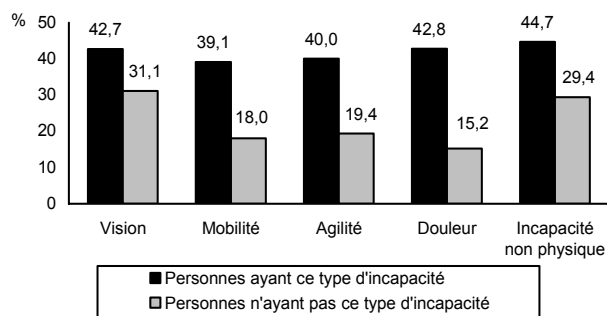
Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Limitations dans les déplacements selon le type d'incapacité**

Les personnes ayant une incapacité liée à la vision, à la mobilité, à l'agilité, à la douleur ou une incapacité non physique¹⁹ sont proportionnellement plus nombreuses à avoir des limitations dans leurs déplacements en général que les personnes n'ayant pas ces types d'incapacité (figure 3.11).

Figure 3.11
Limitations dans les déplacements au cours d'une période de douze mois selon le type d'incapacité¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité. Seuls les types d'incapacité pour lesquels une différence significative est observée sont présentés.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

19. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

3.7 Activités de loisirs

La présente section porte dans un premier temps sur les activités de loisirs à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence ainsi que sur les activités bénévoles

des personnes de 15 ans et plus avec incapacité en 2001. Dans un second temps, elle traite des limitations auxquelles elles doivent faire face dans leurs activités de loisirs.

INDICATEURS UTILISÉS	
Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence	Fréquence des activités de loisirs effectuées à l'intérieur de la résidence par les personnes avec incapacité au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F4</i>) ou de manière générale (<i>question F5</i>).
Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence	Fréquence des activités de loisirs effectuées à l'extérieur de la résidence par les personnes avec incapacité au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F6</i>).
Participation à des activités bénévoles	Participation des personnes avec incapacité à au moins une activité bénévole au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question F12</i>).
Désir d'avoir plus d'activités de loisirs	Souhait des personnes avec incapacité d'avoir davantage d'activités pour occuper leurs loisirs (<i>question F7</i>).
Obstacles aux activités de loisirs	Raisons pour lesquelles les personnes avec incapacité ne peuvent avoir davantage d'activités de loisirs (<i>question F8</i>). Une personne peut fournir plusieurs raisons.
Obstacles aux activités de loisirs liés à la conception et à l'aménagement des immeubles et des lieux	Difficulté pour les personnes avec incapacité à participer aux activités de loisirs en raison de la conception et de l'aménagement des immeubles et des lieux dans leur communauté (<i>question F9</i>).

3.7.1 Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence

• *Exercice physique*

Environ 18 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité disent avoir fait de l'exercice tous les jours à l'intérieur de leur résidence sur une période de douze mois, et 20 %, au moins une fois par semaine. À l'opposé, plus de la moitié (52 %) n'a pas fait d'exercice (tableau 3.41). Les personnes qui ont une incapacité grave ou très grave sont plus nombreuses, en proportion, à ne pas avoir fait d'exercice pendant cette période que celles dont l'incapacité est légère (59 % c. 45 %) (données non présentées).

• *Utilisation d'Internet*

Près de 17 % des personnes avec incapacité ont utilisé Internet tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, qu'il s'agisse de garder le contact avec des parents ou des amis par courrier électronique, de participer à des forums de discussion ou de nouvelles ou de naviguer sur Internet pour trouver de l'information ou faire des achats. D'autre part, 79 % n'ont pas utilisé Internet; cette situation concerne en grande majorité (93 %) les personnes de 65 ans et plus (tableau 3.41).

• **Art, artisanat ou passe-temps**

Environ 29 % des personnes avec incapacité ont occupé leurs loisirs en s'adonnant à l'art, à l'artisanat ou à des passe-temps dans la maison, tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, et 60 % ne l'ont pas fait, particulièrement les personnes de 65 ans et plus (65 %) (tableau 3.41). Toutes proportions gardées, les hommes sont plus nombreux que les femmes à ne pas avoir effectué ce genre d'activités (69 % c. 53 %) (données non présentées).

• **Télévision, radio ou musique**

Neuf personnes avec incapacité sur 10 (91 %) regardent la télévision ou des vidéocassettes, ou bien écoutent la radio ou des disques tous les jours (tableau 3.41).

• **Lecture**

Plus d'une personne avec incapacité sur deux (53 %) fait de la lecture tous les jours, et 21 %, au moins une fois par semaine (tableau 3.41). Environ 20 % ne lisent jamais, soit 23 % des hommes et 17 % des femmes (données non présentées). Les personnes de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses à faire de la lecture tous les jours que celles de 15 à 64 ans (62 % c. 47 %).

• **Téléphone**

Environ 39 % des personnes avec incapacité parlent au téléphone tous les jours avec des membres de leur famille ou des amis, et 44 %, au moins une fois par semaine (tableau 3.41). Une plus grande proportion de femmes que d'hommes parle au téléphone tous les jours (49 % c. 26 %) (données non présentées).

Tableau 3.41

Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Tous les jours	Au moins une fois par semaine	Au moins une fois par mois/Moins d'une fois par mois	Jamais
Faire de l'exercice¹	18,2	20,3	9,2	52,4
15-64 ans	16,3	23,5	10,4	49,7
65 ans et plus	20,6	15,9	7,5 *	56,0
Utiliser Internet¹	7,9	8,7	4,9	78,5
15-64 ans	12,4	12,9	7,1	67,5
65 ans et plus	2,0 **	3,1 **	1,9 **	93,0
S'adonner à l'art, à l'artisanat ou à des passe-temps dans la maison¹	11,0	18,0	10,7	60,3
15-64 ans	9,4	21,1	12,6	56,9
65 ans et plus	13,0	13,9	8,3	64,9
Regarder la télévision ou des vidéocassettes, écouter la radio ou des disques	90,8	6,7	1,0 **	1,6 *
15-64 ans	90,6	7,9	0,5 **	1,1 **
65 ans et plus	91,0	5,1 *	1,7 **	2,2 **
Lire	53,4	21,3	5,6	19,7
15-64 ans	46,9	27,3	7,2	18,7
65 ans et plus	62,0	13,3	3,5 *	21,2
Parler au téléphone avec des membres de la famille ou des amis	38,7	43,6	10,5	7,2
15-64 ans	38,5	45,7	8,5	7,3
65 ans et plus	38,9	40,8	13,2	7,1 *

1. Au cours d'une période de douze mois.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.7.2 Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence

• *Activités physiques*

Environ 58 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont fait des activités physiques, telles que l'exercice, la marche ou un sport, tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois (tableau 3.42A). À l'opposé, plus du tiers (35 %) n'en a pas fait, dont une plus grande proportion de femmes que d'hommes (38 % c. 30 %) (données non présentées). Près des deux tiers (64 %) des personnes de 15 à 64 ans ont pratiqué des activités physiques tous les jours ou au moins une fois par semaine, comparativement à la moitié (49 %) des personnes âgées de 65 ans et plus (tableau 3.42A). Par ailleurs, les personnes qui ont une incapacité légère (69 %) ou modérée (65 %) sont plus nombreuses, en proportion, à avoir fait des activités physiques tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois que celles dont l'incapacité est grave ou très grave (47 %) (données non présentées).

• *Visites de la famille ou des amis*

Près de la moitié des personnes avec incapacité (48 %) ont rendu visite à des membres de leur famille ou à des amis, tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, et 11 % n'ont fait aucune visite pendant la même période. Les personnes de 15 à 64 ans sont, en proportion, plus nombreuses que celles âgées de 65 ans et plus à avoir effectué des visites tous les jours ou au moins une fois par semaine pendant la même période (56 % c. 36 %) (tableau 3.42A).

• *Passe-temps à l'extérieur de la maison*

Environ une personne avec incapacité sur cinq (21 %) s'est adonnée à un passe-temps à l'extérieur de la maison, comme jouer aux cartes, au bridge ou au bingo, tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, et 68 % ne l'ont pas fait. Toutes proportions gardées, les personnes de 65 ans et plus sont davantage nombreuses que celles de 15 à 64 ans à s'être adonnées à un passe-temps à l'extérieur de la maison tous les jours ou au moins une fois par

semaine pendant cette période (29 % c. 16 %) (tableau 3.42A).

• *Magasinage*

Une personne avec incapacité sur deux (49 %) a fait du magasinage tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, et 19 % n'en ont pas fait (tableau 3.42A), soit 23 % des hommes et 17 % des femmes (données non présentées). Les personnes de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses que celles de 15 à 64 ans à ne pas avoir fait de magasinage pendant cette période (25 % c. 16 %) (tableau 3.42A).

• *Cours d'intérêt personnel*

La grande majorité (91 %) des personnes avec incapacité n'ont pas pris de cours d'intérêt personnel sur une période de douze mois, et 4 % en ont pris tous les jours ou au moins une fois par semaine (tableau 3.42A).

• *Événements sportifs ou culturels et visite de musées, de bibliothèques ou de parcs*

Le quart (25 %) des personnes avec incapacité ont assisté à des événements sportifs ou culturels, comme des pièces de théâtre ou des films, ou ont visité des musées, des bibliothèques ou des parcs provinciaux ou nationaux au moins une fois par mois sur une période de douze mois, particulièrement les personnes de 15 à 64 ans. La moitié (50 %) n'a pas effectué ce genre d'activités pendant cette période; cette situation concerne une proportion plus importante de personnes de 65 ans et plus que de personnes âgées de 15 à 64 ans (64 % c. 40 %) (tableau 3.42B).

• *Voyages d'affaires ou privés*

Enfin, 63 % des personnes avec incapacité n'ont pas fait de voyage d'affaires ou privé sur une période de douze mois. Près de 3 % ont effectué de tels voyages au moins une fois par semaine pendant la même période (tableau 3.42B).

Tableau 3.42A

Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Tous les jours/ Au moins une fois par semaine	Au moins une fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais
	%			
Activités physiques (exercice, marche, participer à un sport)	57,8	4,5	3,2	34,5
15-64 ans	64,2	5,0	4,0*	26,7
65 ans et plus	49,2	3,8**	2,1**	44,9
Visites des membres de la famille ou des amis	47,6	25,9	15,1	11,4
15-64 ans	56,1	24,3	12,9	6,8
65 ans et plus	36,3	28,1	18,1	17,5
Passe-temps à l'extérieur de la maison (jouer aux cartes, au bridge, au bingo)	21,2	7,5	3,7	67,5
15-64 ans	15,7	8,7	4,7*	70,9
65 ans et plus	28,6	5,9*	2,5**	63,0
Magasinage	48,9	22,1	9,5	19,4
15-64 ans	47,6	27,4	9,4	15,6
65 ans et plus	50,8	15,0	9,8*	24,5
Cours d'intérêt personnel	4,4	1,7*	3,3*	90,6
15-64 ans	-	-	-	-
65 ans et plus	-	-	-	-

Tableau 3.42B

Fréquence de certaines activités de loisirs à l'extérieur de la résidence au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Au moins une fois par semaine	Au moins une fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais
	%			
Événements sportifs ou culturels (pièces de théâtre, films); visite de musées, de bibliothèques ou de parcs provinciaux ou nationaux	7,5	17,8	24,6	50,2
15-64 ans	10,4	22,8	26,8	40,1
65 ans et plus	3,6*	11,1*	21,6	63,6
Voyages d'affaires ou privés	2,5*	7,3	26,9	63,3
15-64 ans	2,7*	8,0	27,1	62,2
65 ans et plus	2,2**	6,4*	26,5	64,9

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

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

- Donnée infime

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Plus du quart des personnes avec incapacité participent à des activités bénévoles**

Environ 28 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont participé à au moins une activité bénévole sur une période de douze mois. Toutes proportions gardées, les personnes de 75 ans et plus semblent être celles qui participent le moins aux activités bénévoles (tableau 3.43).

Environ 19 % des personnes ayant une incapacité grave ou très grave ont fait des activités bénévoles sur une période de douze mois, tandis que la proportion est de 32 % chez les personnes qui ont une incapacité modérée et de 38 % chez celles dont l'incapacité est légère (données non présentées).

Tableau 3.43
Participation à des activités bénévoles au cours d'une période de 12 mois selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%
15-34 ans	30,0
35-54 ans	28,7
55-64 ans	33,2
65-74 ans	30,6
75 ans et plus	19,4*
Total	27,8

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

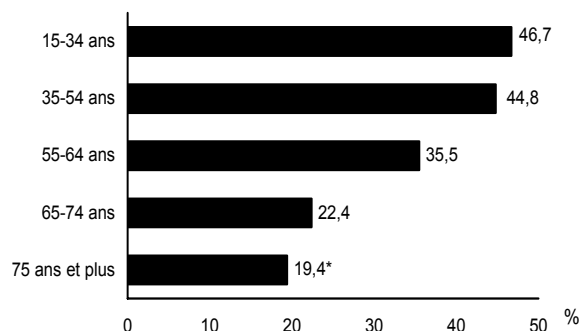
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.7.3 Limitations dans les activités de loisirs

- **Le tiers des personnes avec incapacité souhaiteraient avoir davantage d'activités de loisirs**

Environ 33 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité souhaiteraient avoir plus d'activités pour occuper leurs loisirs. Ce désir s'exprime davantage chez les personnes âgées de 15 à 64 ans que chez les 65 ans et plus (42 % c. 21 %) (données non présentées). Près de la moitié des 15-34 ans et des 35-54 ans formulent ce souhait (figure 3.12).

Figure 3.12
Désir d'avoir davantage d'activités de loisirs selon l'âge, personnes de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Obstacles à la participation aux activités de loisirs**

Parmi les personnes avec incapacité qui souhaiteraient avoir davantage d'activités pour occuper leurs loisirs, près des trois quarts (74 %) disent que leur état les en empêche. Environ 45 % invoquent les coûts trop élevés des activités de loisirs. Mentionnons également que 27 % auraient besoin d'aides ou d'équipements spécialisés ou besoin de l'aide de quelqu'un pour pouvoir s'adonner à plus d'activités de loisirs (tableau 3.44).

Par ailleurs, environ 6 % des personnes avec incapacité ont de la difficulté à participer aux activités de loisirs en raison de la conception et de l'aménagement des immeubles et des lieux dans leur communauté (donnée non présentée).

Tableau 3.44

Obstacles à la participation aux activités de loisirs¹, personnes de 15 ans et plus avec incapacité qui souhaiteraient avoir plus d'activités de loisirs, Québec, 2001

	%
État de la personne	73,8
Besoin d'aides ou d'équipements spécialisés ou besoin de l'aide de quelqu'un	27,3
Transport inadéquat ou inaccessible	16,4
Installations, équipements ou programmes non offerts dans la communauté ou inaccessibles	13,8
Trop dispendieux	45,0
Autres obstacles	18,2

1. Une part importante des répondants (variant de 12 % à 16 % selon le type d'obstacle) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.8 Scolarisation

Cette section aborde divers aspects liés à la scolarisation des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité au Québec en 2001, soit la fréquentation

scolaire, le type d'école fréquentée, les besoins sur le plan des aménagements ou des services spéciaux à l'école, le niveau de scolarité et les conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire.

INDICATEURS UTILISÉS	
Fréquentation scolaire	Personnes avec incapacité qui étaient inscrites à une école, à un collège ou à une université en avril 2001 (<i>question D1</i>).
Type d'école fréquentée	Type d'école fréquentée en avril 2001 par les personnes avec incapacité (<i>question D6</i>).
Besoin d'installations, d'aménagements ou de services spéciaux à l'école	Besoin d'installations adaptées, d'aménagements ou de services spéciaux à l'école chez les personnes avec incapacité fréquentant un établissement d'enseignement en avril 2001 (ex. : salles, immeubles ou transport accessibles) (<i>question D9</i>).
Besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés pour suivre les cours	Besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés pour suivre les cours chez les personnes avec incapacité fréquentant un établissement d'enseignement en avril 2001 (ex. : preneur de notes, textes en braille ou interprète en langage visuel) (<i>question D11</i>).
Niveau de scolarité	Plus haut niveau de scolarité complété par les personnes avec incapacité (<i>à partir des données du recensement de 2001</i>).
Abandon des études en raison de l'incapacité	Personnes qui avaient une incapacité avant de compléter leurs études et qui ont mis fin à celles-ci en raison de leur état ou de leur problème de santé (<i>question D19</i>).
Conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire	Conséquences de l'état ou du problème de santé des personnes avec incapacité sur leur parcours scolaire (<i>question D21</i>). Une personne peut mentionner plusieurs conséquences.

3.8.1 Fréquentation scolaire

- **Plus du quart des personnes de 15 à 34 ans avec incapacité fréquentent un établissement d'enseignement**

Les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité légère (9 %) semblent, en proportion, plus nombreuses à fréquenter l'école que les personnes avec incapacité grave ou très grave (6 %) ou modérée (5 %)²¹ (données non présentées).

En avril 2001, la proportion des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui étaient inscrites à une école, à un collège ou à une université s'élevait à près de 7 %. Environ 28 % des personnes de 15 à 34 ans et environ 2 %²⁰ de celles âgées de 35 à 64 ans fréquentaient un établissement d'enseignement (données non présentées).

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

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

• Type d'école fréquentée

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui fréquentaient un établissement d'enseignement en avril 2001, environ 29 % étaient au niveau primaire ou secondaire dans une école ordinaire, 29 % étaient au collège, au cégep ou dans un institut technique, 18 % fréquentaient une école spéciale, 12 %, des établissements de formation privés et 13 % allaient à l'université (tableau 3.45).

Tableau 3.45

Type d'école fréquentée, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité fréquentant un établissement d'enseignement, Québec, 2001

	%
École ordinaire de niveau primaire ou secondaire	28,5
École spéciale	17,8*
Collège communautaire, cégep ou institut technique	28,8*
Établissements de formation privés (écoles commerciales ou de métiers...)	11,7*
Université	13,3*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Besoins d'aménagements ou de services spéciaux à l'école

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui fréquentaient un établissement d'enseignement en avril 2001, environ 11 %²² avaient besoin d'installations adaptées, d'aménagements ou de services spéciaux à l'école et environ 16 %²³ avaient besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés pour suivre les cours (données non présentées).

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

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

3.8.2 Niveau de scolarité

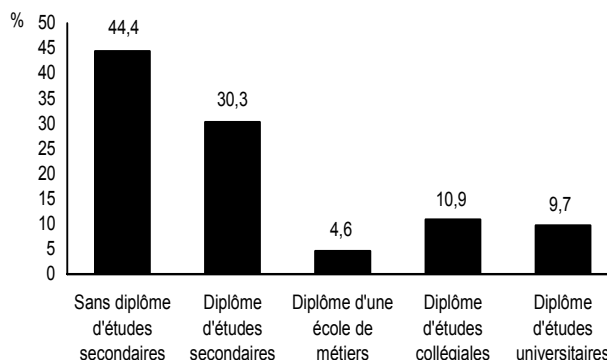
• Les femmes avec incapacité ont un niveau de scolarité en général plus élevé que celui des hommes avec incapacité

Environ 44 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité n'ont pas de diplôme d'études secondaires, 30 % en possèdent un, 5 % détiennent un diplôme d'une école de métiers, 11 %, un diplôme d'études collégiales et 10 %, un diplôme d'études universitaires (figure 3.13).

Une plus grande proportion d'hommes que de femmes de 15 à 64 ans avec incapacité ne possède pas de diplôme d'études secondaires (50 % c. 39 %). La proportion de femmes avec incapacité qui détiennent un diplôme d'études secondaires s'élève à 36 %, comparativement à 25 % des hommes. Par contre, ceux-ci sont, en proportion, plus nombreux que les femmes à détenir un diplôme d'une école de métiers (figure 3.14).

Figure 3.13

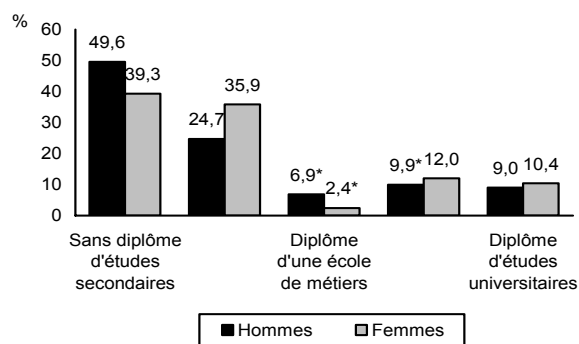
Plus haut niveau de scolarité atteint, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 3.14
Plus haut niveau de scolarité atteint selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire**

Près de 38 %²⁴ des personnes de 15 à 64 ans qui avaient une incapacité avant de compléter leurs études ont mis fin à celles-ci en raison de leur état ou de leur problème de santé (donnée non présentée).

Environ 29 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ont interrompu leurs études pendant de longues périodes, 28 % ont eu besoin de plus de temps pour atteindre leur niveau de scolarité actuel et 27 % ont suivi moins de cours ou étudié moins de matières qu'elles auraient voulu (tableau 3.46). De façon générale, environ 56 % des personnes disent que leur état ou leur problème de santé a entraîné au moins une conséquence sur leur parcours scolaire.

Tableau 3.46
Conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire¹, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Ont commencé l'école plus tard que la majorité des gens de leur âge	7,8*
Ont interrompu leurs études pendant de longues périodes	28,8
Ont déjà été inscrites à une école spéciale ou à des cours spéciaux dans une école ordinaire	19,4
Ont suivi moins de cours ou étudié moins de matières qu'elles auraient voulu	26,5
Ont suivi des cours par correspondance ou à domicile	7,2
Ont dû quitter leur milieu afin de poursuivre leurs études	9,7
Ont eu besoin de plus de temps pour atteindre leur niveau de scolarité actuel	27,8
Au moins une des conséquences	56,0

1. Une part importante des répondants (variant de 14 % à 15 % selon le type de conséquence) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

24. Une part importante des répondants (17 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

3.9 Activité sur le marché du travail

Cette dernière section porte sur l'activité sur le marché du travail des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité au Québec en 2001. Dans un premier temps, elle fait état du statut d'emploi de ces personnes et met en parallèle ces données avec celles de la population de 15 à 64 ans sans incapacité. Elle traite ensuite successivement de la situation des personnes avec incapacité en emploi,

au chômage et de celles qui font partie de la population inactive. Les aspects suivants sont abordés : les catégories professionnelles qui concernent les personnes en emploi, la dernière période d'emploi des personnes au chômage et des personnes inactives, les limitations sur le plan du travail, les besoins d'aides, de services et d'aménagements adaptés en milieu de travail et la discrimination en raison de l'état ou du problème de santé des personnes.

INDICATEURS UTILISÉS	
Statut d'emploi	Situation sur le marché du travail des personnes avec incapacité, soit le fait d'avoir un emploi, d'être au chômage ou de faire partie de la population inactive (<i>à partir de questions de la section E</i>).
Catégories professionnelles	Catégories professionnelles qui concernent les personnes avec incapacité en emploi (<i>à partir de la Classification nationale des professions pour statistiques 2001</i>).
Dernière période d'emploi (personnes au chômage)	Période d'emploi ou aucune période d'emploi au cours des douze mois précédant l'enquête chez les personnes avec incapacité au chômage (<i>question E55</i>).
Dernière période d'emploi (personnes inactives)	Année de la dernière période d'emploi (pouvant avoir duré quelques jours seulement) chez les personnes avec incapacité faisant partie de la population inactive (<i>question E73</i>).
Limitations sur le plan du travail (personnes en emploi)	Personnes avec incapacité en emploi qui ont déjà changé de genre de travail, qui ont modifié la quantité de travail effectuée ou qui ont changé d'emploi en raison de leur état (<i>question E29</i>).
Limitations sur le plan du travail (personnes au chômage et inactives)	Personnes avec incapacité au chômage et inactives qui sont limitées en raison de leur état quant à la quantité ou au genre de travail qui pourraient être effectués dans une entreprise ou dans un emploi (<i>au chômage : question E58; inactives : questions E82 et E102</i>).
Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail	Personnes avec incapacité en emploi, au chômage et inactives qui ont besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler (<i>en emploi : questions E39 et E40; au chômage : questions E63 et E64; inactives : questions E91, E92, E104 et E105</i>).
Besoins non comblés en aides, services ou aménagements adaptés en milieu de travail (personnes en emploi)	Personnes avec incapacité en emploi ayant besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler qui déclarent avoir des besoins non comblés (<i>questions E39A et E40A</i>).
Discrimination en raison de l'incapacité	Personnes avec incapacité en emploi, au chômage et inactives qui se sont vu refuser un emploi, une promotion, l'accès à une formation ou qui ont été mises à pied en raison de leur état au cours des cinq années précédant l'enquête (<i>en emploi : question E46; au chômage : question E70; inactives : questions E98 et E106</i>).

3.9.1 Statut d'emploi

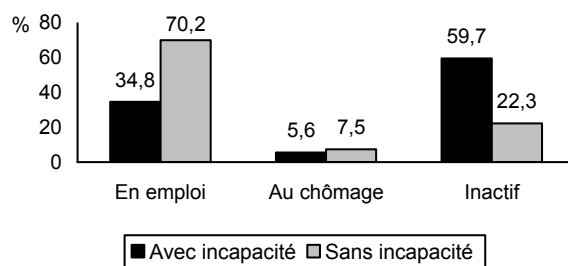
- **En proportion, moins de personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ont un emploi que de personnes sans incapacité de cet âge**

En 2001, environ 35 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité avaient un emploi, mais la proportion atteignait 70 % chez les personnes sans incapacité de cet âge. Près de 60 % des personnes avec incapacité faisaient partie de la population inactives, comparativement à 22 % des personnes sans incapacité. La proportion de personnes au chômage était semblable dans les deux populations (figure 3.15).

Des différences sont observées entre les populations de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, tant chez les hommes que chez les femmes. La proportion des hommes avec incapacité qui ont un emploi est de 38 %, mais elle atteint 76 % chez les hommes sans incapacité. Les proportions sont respectivement de 31 % et de 65 % chez les femmes avec et sans incapacité. Soulignons que dans la population avec incapacité, les hommes semblent, en proportion, plus nombreux que les femmes à posséder un emploi et moins nombreux que celles-ci à faire partie de la population inactives : ces écarts observés ne sont toutefois pas significatifs (ils le sont dans la population sans incapacité) (tableau 3.47).

Figure 3.15

Statut d'emploi, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Il y a également des différences significatives entre les deux populations chez les 15 à 34 ans et les 35 à 64 ans. Fait à noter, la proportion de personnes en emploi dans la population avec incapacité est plus importante chez les 15 à 34 ans que chez les 35 à 64 ans (43 % c. 33 %), contrairement à ce que l'on peut observer dans la population sans incapacité (66 % chez les 15 à 34 ans comparativement à 73 % chez les 35 à 64 ans) (tableau 3.48).

- **Les personnes avec incapacité grave ou très grave sont proportionnellement moins nombreuses à avoir un emploi**

Plus de la moitié (52 %) des personnes de 15 à 64 ans qui présentent une incapacité légère possèdent un emploi. La proportion est de 40 % chez celles dont l'incapacité est modérée et tombe à 22 % chez les personnes qui présentent une incapacité grave ou très grave. Les trois quarts (74 %) de celles-ci font partie de la population inactives (figure 3.16).

Tableau 3.47

Statut d'emploi selon le sexe, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Avec incapacité		Sans incapacité	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
	%			
En emploi	38,2	31,3	75,6	64,9
Au chômage	6,3*	4,8*	8,5	6,5
Inactif	55,5	63,9	15,9	28,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.48

Statut d'emploi selon l'âge, personnes de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001

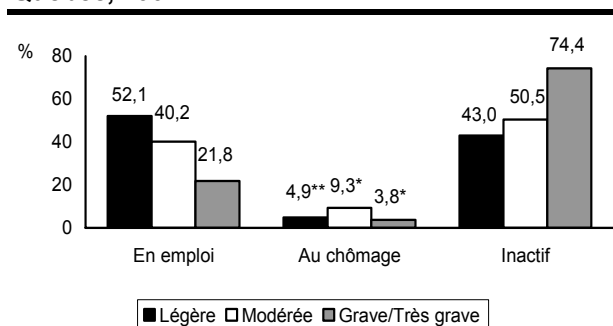
	Avec incapacité		Sans incapacité	
	15-34 ans	35-64 ans	15-34 ans	35-64 ans
	%			
En emploi	42,8	33,1	65,8	73,0
Au chômage	7,8*	5,1*	10,5	5,5
Inactif	49,4	61,8	23,7	21,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 3.16

Statut d'emploi selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Statut d'emploi selon le type d'incapacité**

Les personnes de 15 à 64 ans ayant une incapacité liée à la parole, à la mobilité, à l'agilité ou une incapacité non physique sont moins nombreuses, en proportion, à avoir un emploi que celles qui n'ont pas ces types d'incapacité. Près des trois quarts (72 %) des personnes de cet âge qui ont une incapacité liée à la parole font partie de la population inactive (tableau 3.49).

3.9.2 Situation des personnes en emploi

- **Catégories professionnelles**

Mentionnons qu'environ 22 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ayant un emploi sont dans le domaine des affaires, de la finance et de l'administration, et qu'une proportion semblable travaille dans le domaine des ventes et des services. Environ 16 % sont dans le secteur des métiers, du transport et de la machinerie (tableau 3.50).

Tableau 3.49

Statut d'emploi selon le type d'incapacité¹, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001

	Ont ce type d'incapacité	N'ont pas ce type d'incapacité
	%	
En emploi		
Parole	24,7	36,6
Mobilité	30,1	45,8
Agilité	28,6	45,6
Incapacité non physique ²	27,0	39,3
Inactif		
Parole	72,4	57,4
Mobilité	64,7	47,7
Agilité	66,1	48,2
Incapacité non physique ²	67,6	54,9

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité. Seuls les types d'incapacité pour lesquels une différence significative est observée sont présentés. La catégorie « au chômage » n'est pas présentée en raison de l'absence de différences significatives.

2. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 3.50
Catégories professionnelles, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001

	%
Gestion	5,4*
Affaires, finance et administration	21,9
Sciences naturelles et appliquées et professions apparentées	4,0**
Secteur de la santé	6,0**
Sciences sociales, enseignement, administration publique et religion	10,7*
Arts, culture, sports et loisirs	2,7**
Ventes et services	21,8
Métiers, transport et machinerie	16,3
Professions propres au secteur primaire	2,1**
Transformation, fabrication et services d'utilité publique	9,2*
Total	100,0

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

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

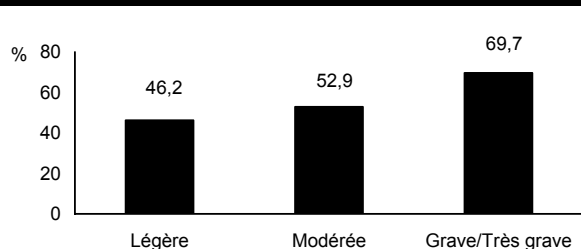
Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Limitations sur le plan du travail**

Plus de la moitié (55 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ayant un emploi ont déjà changé de genre de travail, ont modifié la quantité de travail effectuée ou ont changé d'emploi en raison de leur état (donnée non présentée). La proportion est de 46 % chez les personnes avec incapacité légère, mais elle grimpe à 70 % chez celles dont l'incapacité est grave ou très grave (figure 3.17).

Figure 3.17
Limitations sur le plan du travail selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

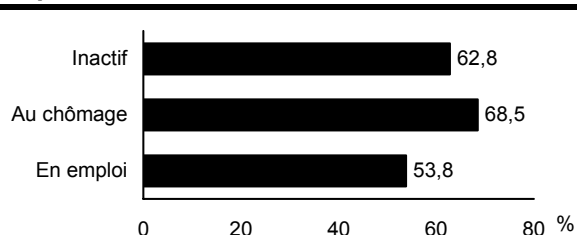
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail**

Plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi ont besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler (figure 3.18). Toujours chez les personnes en emploi, le tiers (34 %) de celles qui présentent une incapacité légère ont de tels besoins, tandis que la proportion atteint 81 % chez les personnes avec incapacité grave ou très grave (figure 3.19).

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi et ayant besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail, le tiers (32 %) a des besoins non comblés (donnée non présentée).

Figure 3.18
Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon le statut d'emploi, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 3.19
Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon la gravité de l'incapacité, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Discrimination en raison de l'incapacité**

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui avaient un emploi en 2001, environ 14 % estimaient qu'on leur avait refusé un emploi et 10 % disaient avoir subi une mise à pied en raison de leur état dans les cinq années précédant l'enquête (tableau 3.51).

Tableau 3.51

Discrimination en raison de l'incapacité selon le statut d'emploi dans les cinq années précédant l'enquête, personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001

	En emploi	Au chômage %	Inactif ¹
Se faire refuser un emploi	14,2	21,5*	13,0
Se faire refuser une promotion	9,2*	8,1**	4,5*
Se faire refuser des cours de formation	2,7**	11,1**	3,0*
Se faire mettre à pied	9,8*	18,2**	16,1

1. Une part importante des répondants (12 % pour chacun des types de discrimination) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

3.9.3 Situation des personnes au chômage

- **Dernière période d'emploi**

En 2001, plus des deux tiers (71 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité se trouvant au chômage déclaraient avoir eu une période d'emploi dans les douze mois précédant l'enquête (donnée non présentée).

- **Limitations sur le plan du travail**

Environ 79 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité au chômage estiment que leur état limite la quantité ou le genre de travail qu'elles peuvent effectuer dans une entreprise ou dans un emploi (donnée non présentée).

- **Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail**

Plus des deux tiers (69 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité au chômage jugent avoir besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler (figure 3.18).

- **Discrimination en raison de l'incapacité**

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui se trouvaient au chômage en 2001, environ 22 % disaient s'être vu refuser un emploi en raison de leur état dans les cinq années précédant l'enquête (tableau 3.51).

3.9.4 Situation des personnes inactives

- **Dernière période d'emploi**

En 2001, près des deux tiers (64 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui faisaient partie de la population inactives avaient connu leur dernière période d'emploi avant 2000. Une personne sur cinq (20 %) disait n'avoir jamais travaillé (tableau 3.52).

Tableau 3.52

Dernière période d'emploi, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Dernier emploi avant 2000	63,6
Dernier emploi en 2000	9,1*
Dernier emploi en 2001	6,9*
N'a jamais travaillé	20,4

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

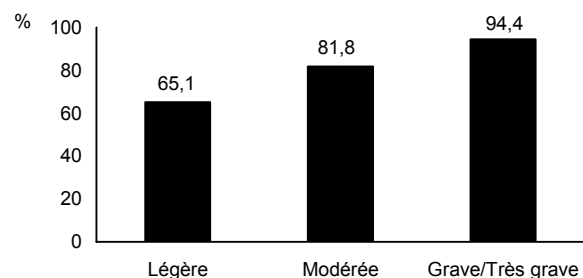
- **Limitations sur le plan du travail**

Une grande majorité (85 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, faisant partie de la population inactives et n'étant pas dans l'incapacité de travailler, estiment que leur état limite la quantité ou le genre de travail qu'elles pourraient effectuer dans une entreprise ou dans un emploi (donnée non présentée).

Les personnes inactives de 35 à 54 ans avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses que celles âgées de 55 à 64 ans à dire que leur état limite les possibilités sur le plan du travail (92 % c. 75 %). La proportion s'élève à 85 % chez les 15 à 34 ans (données non présentées).

Environ 94 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité grave ou très grave faisant partie de la population inactives estiment que leur état limite les possibilités sur le plan du travail, comparativement à 65 % des personnes avec incapacité légère (figure 3.20).

Figure 3.20
Limitations sur le plan du travail selon la gravité de l'incapacité, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail**

Près des deux tiers (63 %) ²⁵ des personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité estiment avoir besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler (figure 3.18). La proportion s'élève à 69 % chez les femmes, comparativement à 56 % chez les hommes (données non présentées).

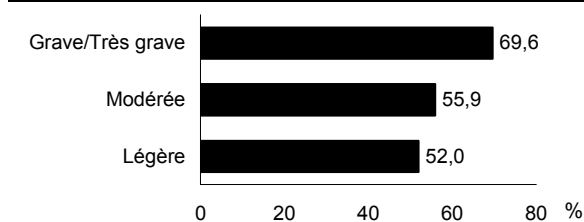
Environ la moitié (52 %) des personnes inactives de 55 à 64 ans avec incapacité estiment avoir besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler. La proportion est plus élevée chez

25. Une part importante des répondants (13 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

les personnes de 35 à 54 ans (68 %) et chez celles de 15 à 34 ans (75 %) (données non présentées).

D'autre part, 70 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité grave ou très grave faisant partie de la population inactives jugent avoir besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler, comparativement à 52 % des personnes avec incapacité légère (figure 3.21).

Figure 3.21
Besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés en milieu de travail selon la gravité de l'incapacité, personnes inactives de 15 à 64 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Discrimination en raison de l'incapacité**

En 2001, environ 16 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité faisant partie de la population inactives disaient avoir perdu un emploi et 13 % estimaient qu'on leur avait refusé un emploi en raison de leur état dans les cinq années précédant l'enquête (tableau 3.51).

Chapitre 4

L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans

Jocelyne Camirand
Direction Santé Québec

Ce chapitre dresse un portrait de l'incapacité et de ses répercussions chez les enfants québécois de moins de 15 ans en 2001. Il fait état dans un premier temps des caractéristiques de leur incapacité, puis il présente les principales données sociodémographiques et économiques des enfants et de leur famille. Suivent quelques caractéristiques liées à la santé des enfants ayant une incapacité. Les répercussions de l'incapacité dans la vie quotidienne des enfants sont ensuite examinées, sur les plans de l'utilisation et des besoins d'aides techniques et de services spécialisés, de l'aménagement du logement, des besoins d'aide des enfants dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, des besoins d'aide de leurs parents, des déplacements et du transport des enfants avec incapacité, des activités de loisirs des enfants et finalement de la garde des enfants et de leur scolarisation.

4.1 Caractéristiques de l'incapacité

Cette section présente les caractéristiques permettant de décrire l'incapacité des enfants québécois, soit les types d'incapacité, la gravité de l'incapacité, l'âge d'apparition de l'incapacité ainsi que les causes et origines de l'incapacité.

Dans le chapitre 2 de ce rapport, la prévalence des différents types d'incapacité a été présentée en proportion de l'ensemble de la population québécoise de moins de 15 ans (section 2.4). La présente section apporte une information complémentaire en présentant une description des types d'incapacité et des autres caractéristiques de l'incapacité, mais cette fois au sein de la population de moins de 15 ans avec incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS

Type d'incapacité

Onze types d'incapacité sont définis chez les enfants, soit 5 types pour les enfants de 0-4 ans et 10 types pour ceux de 5-14 ans. Ce sont : l'incapacité liée 1) à l'audition, 2) à la vision, 3) à la parole (5-14 ans), 4) à la mobilité (5-14 ans), 5) à la dextérité (5-14 ans), 6) à l'apprentissage (5-14 ans), 7) au retard de développement (0-4 ans), 8) à la déficience intellectuelle (5-14 ans), 9) aux troubles psychologiques (5-14 ans), 10) aux problèmes de santé chroniques et 11) l'incapacité de type inconnu (voir la définition des types d'incapacité dans l'encadré du chapitre 2). Un enfant peut présenter plus d'un type d'incapacité.

Problèmes de santé chroniques

Présence chez l'enfant (0-14 ans) avec incapacité de certains problèmes de santé chroniques (problèmes d'une durée d'au moins six mois). Plus d'un problème peut être mentionné (*question B59*).

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Niveau de gravité de l'incapacité	Échelle mesurant l'intensité et la fréquence des limitations d'activités chez l'enfant (voir la construction de l'indice de gravité dans l'encadré du chapitre 2). Des échelles différentes ont été construites pour les enfants de 5 à 14 ans et ceux de moins de 5 ans. L'échelle de gravité pour les enfants de 5 à 14 ans comprend quatre niveaux (léger, modéré, grave et très grave), tandis que l'échelle pour les enfants de moins de 5 ans en comprend deux (léger à modéré et grave à très grave).
Âge d'apparition de l'incapacité	Âge qu'avait l'enfant lorsque le parent (ou le tuteur) a soupçonné son état (état physique ou mental causant des limitations) ou la présence d'un problème de santé de longue durée (<i>question B62</i>).
Cause principale de l'incapacité	Principal problème de santé donnant de la difficulté ou limitant les activités de l'enfant (<i>question B63; la catégorisation des problèmes de santé est basée sur la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – 9^e révision – de l'Organisation mondiale de la Santé</i>).
Origine de l'incapacité	Origine du principal état ou problème de santé limitant les activités de l'enfant (<i>question B64</i>).

4.1.1 Types d'incapacité

Pour les enfants de moins de 5 ans, cinq types d'incapacité ont été définis.

- ***Chez les moins de 5 ans avec incapacité, 7 enfants sur 10 présentent un retard de développement. Les deux tiers de ce même groupe d'âge ont un problème de santé chronique***

Au Québec en 2001, 72 % des enfants de moins de 5 ans avec incapacité présentent un retard de développement sur le plan physique ou intellectuel ou un autre type de retard (tableau 4.1). L'évaluation de la présence d'un retard de développement est basée sur la déclaration du parent (ou du tuteur) de l'enfant; ce retard peut avoir été ou non diagnostiqué par un professionnel.

Par ailleurs, les deux tiers (67 %) des enfants de 0-4 ans avec incapacité ont un problème de santé chronique.

- ***Chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, les troubles de l'apprentissage et les problèmes de santé chroniques sont des incapacités très fréquentes***

Chez les enfants québécois de 5-14 ans avec incapacité, 7 sur 10 (71 %) présentent un trouble d'apprentissage, ce qui fait de ce type l'un des plus souvent déclarés dans ce groupe d'âge avec les problèmes de santé chroniques (tableau 4.1). Ces derniers sont présents chez les deux tiers (66 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité.

Les troubles d'apprentissage (comme la dyslexie, l'hyperactivité ou les troubles d'attention) sont plus fréquents chez les enfants avec incapacité de 5-9 ans que chez les enfants plus vieux, toutes proportions gardées : les trois quarts (76 %) des enfants avec incapacité de 5-9 ans présentent ce type de troubles comparativement à 66 % des 10-14 ans (données non présentées).

Tableau 4.1

Types d'incapacité selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	0-4 ans	5-14 ans	Total
	%		
Audition ¹	-	11,2 *	11,1
Vision ¹	-	7,9 *	7,3 *
Parole ³	...	46,9	...
Mobilité ³	...	13,0	...
Dextérité ³	...	27,3	...
Apprentissage ³	...	70,9	...
Retard de développement ²	71,7
Déficience intellectuelle ³	...	38,9	...
Psychologique ³	...	35,5	...
Problème de santé chronique ¹	66,8	66,3	66,4
Inconnu ¹	-	-	4,1 *

1. S'applique à tous les enfants de moins de 15 ans.

2. S'applique aux enfants de 0-4 ans.

3. S'applique aux enfants de 5-14 ans.

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

... N'ayant pas lieu de figurer

- Donnée infime

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Les troubles de la parole, la déficience intellectuelle et les troubles d'ordre psychologique sont fréquents chez les enfants avec incapacité d'âge scolaire**

Les troubles de la parole sont aussi présents chez près de la moitié (47 %) des enfants avec incapacité qui sont d'âge scolaire (5-14 ans). En fait, ces difficultés sont particulièrement importantes chez les enfants de 5-9 ans où la proportion atteint 62 %, alors qu'elles ne touchent que 31 % des enfants plus âgés (données non présentées).

Chez les enfants avec incapacité de 5-14 ans, près de 4 sur 10 (39 %) présentent une déficience intellectuelle (tableau 4.1). Par ailleurs, 36 % des enfants avec incapacité de cet âge ont, selon leurs parents, des troubles émotifs, psychologiques ou de comportement qui limitent leurs activités.

Parmi les autres types d'incapacité présents chez les enfants avec incapacité d'âge scolaire, on note les problèmes de dextérité qui touchent 27 % d'entre eux. Les autres types d'incapacité sont relativement moins fréquents. Ainsi, les problèmes de mobilité concernent 13 % des enfants avec incapacité et les problèmes de vision ou d'audition, environ un enfant sur 10 dans chaque cas.

• **Les troubles déficitaires de l'attention ainsi que l'asthme ou les allergies graves sont les principaux problèmes de santé chroniques chez les enfants avec incapacité de moins de 15 ans**

Au Québec, les deux tiers des enfants ayant une incapacité sont limités par un ou plusieurs problèmes de santé chroniques, et ce, tant chez les enfants d'âge préscolaire que chez ceux d'âge scolaire, comme on l'a vu précédemment. Les principaux problèmes chroniques mentionnés en 2001 sont : les troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDA/H) qui touchent 3 enfants avec incapacité sur 10 (31 %) ainsi que l'asthme ou les allergies graves qui

touchent également 3 enfants sur 10 (29 %). Par ailleurs, 12 % des enfants de moins de 15 ans avec incapacité ont besoin de soins médicaux complexes (tableau 4.2).

Tableau 4.2
Principaux problèmes de santé chroniques, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Asthme ou allergies graves	29,3
Maladie du cœur	5,0*
Maladie du rein	3,8**
Épilepsie	6,9*
Autisme	10,6*
Paralysie cérébrale	4,4**
Migraines	5,9*
Paralysie de tout genre	4,9*
Absence ou malformation d'un membre	5,4*
Trouble déficitaire de l'attention (TDA ou TDA/H)	30,6
Syndrome de Down (Trisomie 21)	2,9**
Besoin de soins médicaux complexes	12,3

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec

4.1.2 Gravité de l'incapacité

• **Près de la moitié des enfants avec incapacité ont une incapacité grave ou très grave**

Une proportion importante (46 %) des enfants québécois qui ont une incapacité en ont une qualifiée de grave ou de très grave. C'est le cas de 43 % des enfants avec incapacité de 0-4 ans et de 46 % de ceux de 5-14 ans (tableau 4.3). Dans ce dernier groupe d'âge, seulement le quart des enfants (27 %) présentent une incapacité légère.

Tableau 4.3
Gravité de l'incapacité selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	0-4 ans ¹	5-14 ans	Total
	%		
Légère à modérée	56,9	53,7	54,2
Légère	...	26,8	...
Modérée	...	26,9	...
Grave à très grave	43,1	46,3	45,8
Grave	...	25,6	...
Très grave	...	20,7	...

1. L'échelle de gravité pour les enfants âgés de 0 à 4 ans est divisée en deux niveaux : légère à modérée et grave à très grave.

... N'ayant pas lieu de figurer

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.1.3 Âge d'apparition de l'incapacité

• **Les parents découvrent assez tôt l'incapacité de leur enfant**

C'est assez tôt que les parents soupçonnent la présence d'une incapacité chez leur enfant. Dans 3 cas sur 10 (31 %), l'enfant avait moins d'un an lorsque la constatation a été faite. Pour 26 % des enfants avec incapacité, le constat a eu lieu à l'âge d'un ou de 2 ans, et pour 21 %, à l'âge de 3 ou 4 ans. C'est donc dire que dans le quart des cas seulement (22 %), l'incapacité de l'enfant est apparue ou a été identifiée après son entrée à l'école, soit à partir de l'âge de 5 ans (données non présentées).

4.1.4 Causes et origines de l'incapacité

• **Les causes de l'incapacité chez les enfants sont assez variées**

Les problèmes principaux qui causent l'incapacité chez les enfants de moins de 15 ans sont assez variés (tableau 4.4). Ainsi, les troubles mentaux¹ sont mentionnés comme principale cause d'incapacité par 17 % des parents, les maladies du

1. Soulignons que dans la Classification internationale des maladies (CIM-9) qui est utilisée ici pour classer les causes d'incapacité, cette catégorie comprend à la fois les troubles mentaux, la déficience intellectuelle et les troubles du développement et du comportement.

système nerveux et des organes des sens par environ 12 % d'entre eux, et les maladies de l'appareil respiratoire par environ 11 %.

• **Dans la majorité des cas, les enfants ont une incapacité liée à la naissance**

Dans plus de la moitié des cas (55 %), les enfants présentent une incapacité liée à la naissance, c'est-à-dire une incapacité de naissance, une incapacité causée par une naissance prématurée ou par un accident lors de l'accouchement (tableau 4.5). Cela est conforme à l'observation faite plus haut qui dit que l'incapacité de l'enfant est découverte relativement tôt. Par ailleurs, dans environ 16 % des cas, la principale origine de l'incapacité de l'enfant est une maladie, alors que les accidents ne sont mentionnés comme origine que dans une faible proportion des cas.

Tableau 4.4
Principal problème de santé causant l'incapacité, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme et troubles immunitaires	2,8**
Troubles mentaux	17,1
Maladies du système nerveux et des organes des sens	12,2*
Maladies de l'appareil circulatoire	2,7**
Maladies de l'appareil respiratoire	10,6*
Anomalies congénitales	7,3*
Symptômes, signes et états morbides mal définis	18,9
Autres maladies ou problèmes de santé	28,3
Total	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 4.5
Origine principale¹ de l'incapacité, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
De naissance, à cause d'une naissance prématurée ou d'un accident à la naissance	55,4
Maladie ou mal	15,9
Accident à la maison, à l'école ou causé par un véhicule moteur	4,9**
Autre origine	23,8
Total	100,0

1. Une part importante des répondants (13%) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques

Cette section présente quelques caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population québécoise avec incapacité âgée de moins de 15 ans en 2001. Y sont présentés la

répartition selon le sexe et l'âge des enfants et le revenu de leur ménage. Pour ces aspects, les enfants québécois avec incapacité sont comparés avec les enfants qui n'ont pas d'incapacité. Cette section s'intéresse également aux crédits d'impôt auxquels ont eu droit les familles d'enfants ayant une incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS	
Revenu du ménage	Revenu total durant l'année civile 2000, avant impôts et retenues, de tous les membres du ménage et provenant de toutes sources (<i>questions 19 et 110</i> et données du recensement).
Crédits d'impôt demandés ou reçus	Divers crédits d'impôt demandés ou reçus par le parent d'un enfant avec incapacité dans sa déclaration de revenus fédérale pour l'année 2000, soit un crédit d'impôt pour la garde d'enfants (<i>questions 12 et 13</i>), pour les frais médicaux (<i>questions 14 et 15</i>), ou un crédit d'impôt pour personnes handicapées (<i>questions 16 et 17</i>). Plus d'un crédit d'impôt peut être demandé ou reçu.

4.2.1 Répartition des enfants avec et sans incapacité selon le sexe et l'âge

- **La majorité des enfants avec incapacité sont des garçons et des enfants d'âge scolaire**

Les garçons constituent près des deux tiers (65 %) des enfants avec incapacité de moins de 15 ans au Québec en 2001 (tableau 4.6). Les garçons sont surreprésentés parmi les enfants avec incapacité comparativement à la population des enfants québécois sans incapacité (51 %).

Chez les enfants avec incapacité, un peu moins d'un enfant sur cinq (17 %) est âgé de moins de 5 ans. De fait, quatre enfants québécois avec incapacité sur cinq sont d'âge scolaire, soit de 5 à 9 ans (42 %) ou de 10 à 14 ans (41 %). Comparativement aux enfants québécois qui n'ont pas d'incapacité, les enfants avec incapacité sont surreprésentés dans les groupes d'âge scolaire.

4.2.2 Revenu du ménage

- **Les enfants avec incapacité semblent appartenir à des ménages aux revenus moins élevés que les enfants sans incapacité**

Les enfants avec incapacité semblent appartenir moins souvent à des ménages ayant des revenus plus élevés, toutes proportions gardées. Ainsi, 46 % des enfants avec incapacité se retrouvent dans des ménages ayant un revenu annuel de 50 000 \$ et plus en 2000, alors que c'est le cas de 54 % des enfants québécois sans incapacité. L'association observée est cependant à la limite de la signification statistique (figure 4.1).

Tableau 4.6

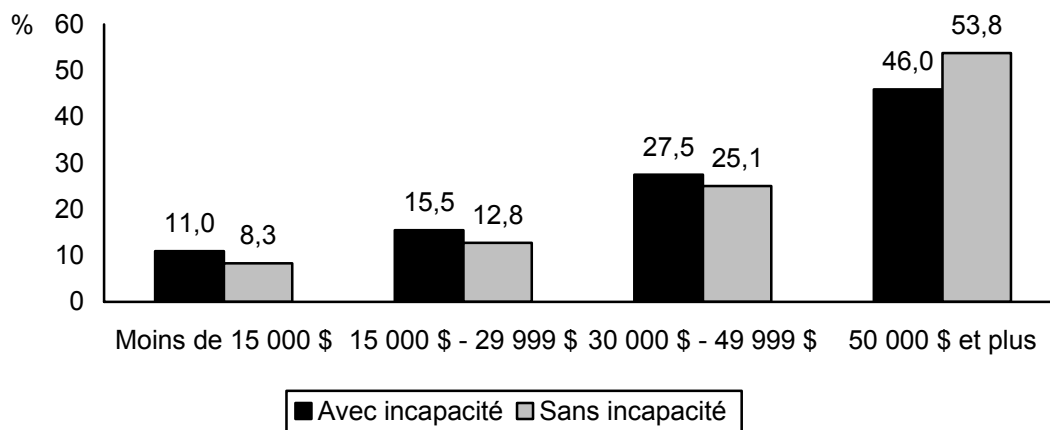
Répartition des enfants selon le sexe et l'âge, enfants de moins de 15 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	
Sexe		
Garçons	64,6	50,8
Filles	35,4	49,2
Âge		
0-4 ans	17,2	29,3
5-9 ans	42,0	35,3
10-14 ans	40,8	35,4
Total	100,0	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Figure 4.1

Revenu du ménage pour l'année 2000, enfants de moins de 15 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.2.3 Crédits d'impôt fédéraux

- **Une minorité d'enfants avec incapacité a fait l'objet de demandes pour divers crédits d'impôts fédéraux**

Chez les parents québécois d'enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité, environ 4 sur 10 (38 %) ont fait une demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées dans leur déclaration d'impôt fédérale pour l'année 2000² (tableau 4.7). Dans la très grande majorité des cas, cette demande a été acceptée : 31 % de l'ensemble des parents ayant reçu un tel crédit d'impôt.

Par ailleurs, 40 % des parents d'enfants avec incapacité ont fait dans cette même déclaration d'impôt une demande pour frais de garde d'enfants. Seulement un parent sur cinq (21 %) a fait une demande de crédit d'impôt pour les frais médicaux dans sa déclaration de revenus pour l'année 2000 et environ 17 % des parents ont obtenu ce crédit d'impôt.

Tableau 4.7

Crédits d'impôt fédéraux demandés et reçus, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	Demandés	Reçus
	%	
Crédits d'impôt		
Pour personne handicapée	38,1	31,3
Pour frais de garde	39,7	x
Pour frais médicaux	21,3	16,7 ¹

1. Une part importante des répondants (près de 20 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

x Donnée confidentielle

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

2. Il existe également au Québec divers crédits d'impôt (pour personnes handicapées, pour frais médicaux, pour services de garde) dans la déclaration de revenus provinciale, mais le questionnaire de l'enquête n'aborde pas cet aspect.

4.3 Caractéristiques liées à la santé

Cette section présente quelques caractéristiques liées à la santé de la population québécoise de moins de 15 ans qui a une incapacité. Elle aborde en premier lieu la perception qu'ont les parents de l'état de santé de leur enfant avec incapacité, la consommation de médicaments des enfants, la

consultation de professionnels de la santé et les besoins non comblés de l'enfant en matière de soins de santé. Cette section s'intéresse ensuite aux dépenses de santé que doivent assumer les familles d'enfants ayant une incapacité (dépenses non remboursées) et à la couverture des frais de santé par une assurance.

INDICATEURS UTILISÉS	
Perception de l'état de santé	Évaluation de l'état de santé général de l'enfant avec incapacité par le parent (ou le tuteur) de l'enfant (<i>question B68</i>).
Consommation de médicaments	Consommation par l'enfant avec incapacité de médicaments vendus ou non sur ordonnance, de façon régulière, soit au moins une fois par semaine (<i>question B69</i>).
Nombre de sortes de médicaments consommés	Nombre de sortes de médicaments vendus sur ordonnance consommés quotidiennement (<i>question B70</i>) par les enfants avec incapacité consommant des médicaments tous les jours.
Consultation de professionnels de la santé	Consultation de professionnels de la santé au moins une fois dans les douze mois précédant l'enquête à propos de l'état ou des problèmes de santé de l'enfant avec incapacité (<i>question B80</i>). Plus d'un professionnel peut avoir été consulté.
Besoins non comblés en soins de santé	Sont considérés comme ayant des besoins non comblés, les enfants avec incapacité qui n'ont pas reçus tous les soins de santé requis en raison de leur état au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>question B84</i>).
Dépenses non remboursées pour les soins de santé	Évaluation des frais que le parent (ou le tuteur) et sa famille ont dû payer de leur poche (non remboursés) pour les services de professionnels de la santé qu'a reçus l'enfant avec incapacité au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions B81 et B82</i>).
Dépenses non remboursées pour les médicaments	Évaluation des frais que le parent (ou le tuteur) et sa famille ont dû payer de leur poche (non remboursés) pour l'achat de médicaments prescrits ou non prescrits pour l'enfant avec incapacité au cours des douze mois précédant l'enquête (<i>questions B75 et B76</i>).
Couverture des frais de santé	Couverture des dépenses de santé par un régime d'assurance privé, gouvernemental ou payé par l'employeur (<i>question I1</i>).

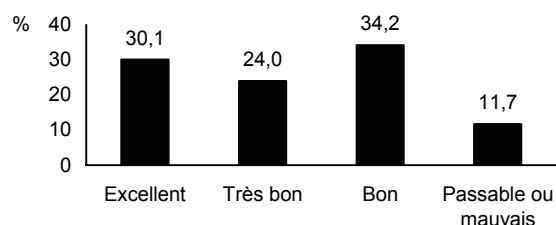
4.3.1 Perception de l'état de santé

- **Environ un enfant avec incapacité sur 10 a un état de santé général jugé comme passable ou mauvais par le parent**

En 2001, plus de la moitié des enfants québécois de moins de 15 ans qui ont une incapacité sont en excellente ou en très bonne santé, selon leur parent, alors que le tiers des enfants sont jugés simplement en bonne santé. Environ 12 % des enfants avec incapacité ont un état de santé général considéré, par leur parent, comme passable ou mauvais (figure 4.2).

Figure 4.2

Perception de l'état de santé, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.3.2 Consommation de médicaments

- **Près de la moitié des enfants avec incapacité consomment des médicaments de façon régulière**

Près de la moitié (47 %) des enfants québécois de moins de 15 ans qui ont une incapacité consomment des médicaments, qu'ils soient ou non prescrits, sur une base régulière, c'est-à-dire au moins une fois par semaine. Parmi ceux qui en prennent chaque jour, la très grande majorité (93 %) consomment entre une et trois sortes différentes de médicaments prescrits; le reste des enfants (environ 7 %³) en consomment quatre

3. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement.

sortes et plus chaque jour (données non présentées).

4.3.3 Consultation de professionnels de la santé

- **57 % des enfants avec incapacité ont reçu les soins d'un médecin spécialiste et 46 % d'un orthophoniste sur une période de douze mois**

La quasi-totalité des enfants de moins de 15 ans avec incapacité a consulté au moins un professionnel de la santé au cours d'une période de douze mois (donnée non présentée). Les enfants reçoivent les soins de divers groupes de professionnels. La grande majorité des enfants avec incapacité (84 %) ont consulté au moins une fois un médecin de famille ou un généraliste au cours de la période de référence, et 57 %, au moins une fois un médecin spécialiste (tableau 4.8). Les orthophonistes comptent aussi parmi les professionnels souvent consultés, 46 % des enfants avec incapacité en ayant rencontré un au moins une fois au cours de la période. Le tiers des enfants ont eu recours au moins une fois à une infirmière (31 %), à un psychologue ou à un psychothérapeute (34 %).

Tableau 4.8

Consultation de professionnels de la santé au moins une fois au cours d'une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Médecin de famille ou généraliste	84,0
Médecin spécialiste	56,5
Infirmière	31,0
Orthophoniste	46,2
Physiothérapeute	19,3
Psychologue ou psychothérapeute	34,4
Chiropraticien	5,5*
Autre professionnel de la santé	35,8

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.3.4 Besoins non comblés en soins de santé

- **En 2001, près d'un enfant avec incapacité sur cinq n'avait pas reçu tous les soins de santé dont il avait besoin**

Au Québec, 17 % des enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité n'ont pas reçu, au cours d'une période de douze mois, tous les soins requis en raison de leur état. La proportion des enfants avec incapacité ayant de tels besoins non comblés varie selon l'âge et semble moins importante chez les enfants de 10-14 ans (chez qui elle est d'environ 10 %⁴) que chez les plus jeunes (chez qui elle est d'environ 20 %, tant chez les 0-4 ans que chez les 5-9 ans⁵) (données non présentées).

4.3.5 Dépenses non remboursées pour les soins de santé et les médicaments

- **Dépenses non remboursées pour les soins de santé**

En 2001, 28 % des enfants de moins de 15 ans avec une incapacité qui ont consulté un professionnel ont occasionné des dépenses à leurs parents et leur famille pour des soins de santé reçus au cours d'une période de douze mois; ces dépenses ne leur ont pas été remboursées (tableau 4.9). Pour 17 % des enfants, ces dépenses totalisaient 500 \$ ou plus.

- **Dépenses non remboursées pour les médicaments**

Par ailleurs, pour 37 % des enfants de moins de 15 ans avec incapacité, les parents ont dû déboursier pour l'achat de médicaments prescrits ou non prescrits au cours d'une période de douze mois. Pour environ 13 % des enfants avec incapacité, les parents ont déclaré avoir eu des dépenses non remboursées de 500 \$ et plus pour les médicaments de leur enfant (tableau 4.10).

Tableau 4.9

Dépenses non remboursées pour les soins de santé reçus sur une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité ayant consulté un professionnel de la santé au cours de cette période, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	72,5
Dépenses non remboursées	27,5
Moins de 200 \$	5,3*
200 \$ à 499 \$	5,4*
500 \$ à 999 \$	6,1*
1 000 \$ ou plus	10,8*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 4.10

Dépenses non remboursées pour les médicaments prescrits ou non prescrits achetés sur une période de 12 mois, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	62,9
Dépenses non remboursées	37,1
Moins de 200 \$	16,7
200 \$ à 499 \$	7,6*
500 \$ à 999 \$	6,4*
1 000 \$ ou plus	6,4*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

5. Ces proportions ont un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doivent être interprétées avec prudence.

4.3.6 Couverture des frais de santé

- ***Un enfant avec incapacité sur 10 ne bénéficie pas d'un régime d'assurance couvrant les frais de santé***

La très grande majorité (89 %) des enfants de moins de 15 ans avec incapacité bénéficient d'un régime d'assurance privé, gouvernemental ou payé par l'employeur permettant de couvrir en partie ou en entier les frais de médicaments sur ordonnance, les coûts des lunettes ou des verres de contact et les frais de séjour à l'hôpital en chambre individuelle ou à deux lits. C'est donc dire qu'un peu plus d'un enfant avec incapacité sur 10 (11 %) ne disposait pas d'un tel régime d'assurance au Québec en 2001 (données non présentées).

4.4 Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement

La présente section s'intéresse dans un premier temps à l'utilisation d'aides techniques et de services spécialisés et aux besoins non comblés à cet égard chez les enfants québécois de 5 à

14 ans qui ont une incapacité. Elle examine ensuite l'utilisation par ces enfants d'aménagements spéciaux de leur domicile, que ce soit à l'intérieur du domicile ou pour y entrer ou en sortir, ainsi que les besoins non comblés à l'égard de tels aménagements.

INDICATEURS UTILISÉS	
Utilisation d'aides techniques	Utilisation par les enfants de 5-14 ans ayant une incapacité d'aides techniques ou d'appareils spécialisés permettant d'accomplir les activités quotidiennes. Cela inclut, par exemple, tout appareil qui facilite les mouvements, ou qui aide à voir, entendre, parler ou apprendre (<i>indicateur global créé à partir des questions B1, B6, B17, B27, B33, B39, B47 et B87</i>). Les aides techniques utilisées sont établies pour chaque type d'incapacité.
Dépenses non remboursées pour les aides techniques	Dépenses du parent ou de la famille pour l'achat ou l'entretien des aides techniques de l'enfant (5-14 ans) au cours des douze mois précédant l'enquête et qui n'ont été remboursées d'aucune façon (<i>question B90</i>).
Besoins non comblés en aides techniques	Besoin chez les enfants de 5-14 ans avec incapacité de certains aides ou appareils spécialisés auxquels ils n'ont pas accès (<i>indicateur global créé à partir des questions B8, B19, B29, B35, B41, B49 et B93</i>).
Utilisation d'aménagements spéciaux du logement	Utilisation par les enfants de 5-14 ans avec incapacité de dispositifs spécialisés à l'intérieur de leur résidence, ou encore pour y entrer ou en sortir (<i>questions G1 et G6</i>).
Besoins non comblés en aménagements spéciaux du logement	Besoin chez les enfants de 5-14 ans avec incapacité de certains dispositifs spécialisés (à l'intérieur du logement ou pour y entrer ou en sortir) auxquels ils n'ont pas accès (<i>questions G3 et G8</i>).

4.4.1 Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés

• Plus de la moitié des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité utilisent des aides techniques ou des services spécialisés

Plus de la moitié (55 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité utilisent des aides techniques ou des services spécialisés au Québec en 2001. Le taux d'utilisation de ces aides ou services s'accroît avec la gravité de l'incapacité : environ les deux tiers des enfants de 5 à 14 ans qui présentent une incapacité grave ou très grave font l'usage de tels aides ou services,

alors que c'est le cas de 43 % de ceux dont l'incapacité est légère (figure 4.3).

• Utilisation d'aides techniques selon le type d'incapacité

Une forte proportion (62 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité liée à la mobilité utilisent des aides techniques pour se déplacer, comme une canne ou des béquilles. Par ailleurs, la moitié (49 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont des troubles d'apprentissage ont recours à des appareils ou des services spécialisés pour surmonter ces difficultés (données non présentées).

Figure 4.3

Utilisation d'aides techniques selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Les taux d'utilisation observés pour les autres types d'incapacité sont assez imprécis. Ainsi, chez les enfants de 5-14 ans ayant des troubles de la parole, environ 7 %⁶ utiliseraient des aides ou des appareils spécialisés pour faire face à ce type de difficulté (ex. : amplificateur pour la voix ou planche Bliss). De même, environ 16 %⁷ des enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité liée à la dextérité utiliseraient des aides ou appareils conçus pour soutenir, remplacer ou aider à l'usage des mains ou des doigts (données non présentées).

• Dépenses des familles pour l'achat et l'entretien des aides techniques

En 2001, 27 % des parents ont déclaré qu'eux ou leur famille avaient eu des dépenses au cours d'une période de douze mois pour l'achat ou l'entretien des aides techniques utilisées par leur enfant de 5 à 14 ans avec incapacité; ces dépenses ne leur ont pas été remboursées (donnée non présentée).

4.4.2 Besoins d'aides techniques et de services spécialisés

• Trois enfants sur 10 ont des besoins non comblés en aides techniques, chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité

Chez les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité, 3 sur 10 (31 %) ont besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés auxquels ils n'ont pas accès. La proportion d'enfants de cet âge ayant des besoins non comblés à l'égard de ces aides techniques ou services s'accroît avec la gravité de leur incapacité. Elle atteint 60 % chez les enfants dont l'incapacité est très grave (figure 4.4).

6. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement.

7. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement.

Figure 4.4

Besoins non comblés en aides techniques ou services spécialisés selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001



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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.4.3 Utilisation et besoins d'aménagements spéciaux du logement

Au Québec, environ 7 %⁸ des enfants de 5 à 14 ans avec une incapacité ont recours à des aménagements spéciaux du domicile, que ce soit pour entrer ou sortir de la maison (ex. : rampes d'accès, portes automatiques) ou à l'intérieur de la maison (mains courantes, barres d'appui, appareils de levage, etc.). Plus particulièrement, la proportion des enfants qui utilisent de tels aménagements à l'intérieur de la maison est d'environ 5 %⁹ (données non présentées).

Par ailleurs, environ 6 %¹⁰ des enfants avec incapacité de cet âge auraient besoin de certains aménagements dont ils ne peuvent disposer dans leur domicile actuel, que ce soit à l'intérieur du logement ou pour y avoir accès (donnée non présentée).

8. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

9. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

10. Cette proportion a un coefficient de variation supérieur à 25 % et est fournie à titre indicatif seulement.

4.5 Besoins d'aide et difficultés des familles

Cette section se penche principalement sur les besoins d'aide qu'ont les enfants ainsi que leurs parents à cause de l'incapacité de leur enfant. Elle examine d'abord les besoins d'aide particuliers qu'ont les enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité dans la réalisation de certaines activités de la vie quotidienne et le type d'aide qu'ils reçoivent. Cette section s'attarde ensuite

aux besoins d'aide des parents qui ont des enfants avec incapacité de moins de 15 ans, à la nature de l'aide qu'ils reçoivent, aux sources de cette aide et aux coûts qui y sont associés. La section se termine par un aperçu des difficultés que rencontrent les parents dans la coordination des soins à l'enfant et des répercussions de l'incapacité de l'enfant sur la famille, tant sur le plan du travail que sur le plan financier.

INDICATEURS UTILISÉS

Besoin d'aide des enfants pour les AVQ

Sont considérés comme ayant besoin d'aide, les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui reçoivent habituellement de l'aide (aide reçue) à cause de leur état de santé, pour l'une ou l'autre des activités de la vie quotidienne (AVQ) suivantes : a) les soins personnels (ex. : se laver, se vêtir ou se nourrir), b) se déplacer à l'intérieur de la maison (ex. : d'une chambre à l'autre). Sont aussi considérés les enfants dont les parents disent qu'ils auraient besoin d'aide ou d'aide additionnelle (besoin non comblé) pour les soins personnels ou les déplacements dans la maison de leur enfant (*indicateur global créé à partir des questions C1, C2, C5, C6 et C9*).

Aide reçue par les enfants pour les AVQ

Aide reçue, en raison de leur état de santé, par les enfants de 5-14 ans avec incapacité, pour au moins une des activités de la vie quotidienne considérées (soins personnels ou déplacements à l'intérieur) (*indicateur global créé à partir des questions C1, C2, C5 et C6*). Des indicateurs sont également présentés pour chacune des activités.

Besoin d'aide non comblé pour les AVQ de l'enfant

Sont considérés comme ayant des besoins d'aide non comblés, les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité dont les parents déclarent qu'ils auraient besoin d'aide ou d'aide additionnelle a) pour les soins personnels ou b) pour les déplacements à l'intérieur, à cause de l'incapacité de l'enfant (*indicateur global créé à partir de la question C9 A et B*). Cet indicateur ne tient pas compte du fait que l'enfant reçoit de l'aide.

Besoin d'aide des parents

Besoin d'aide des parents à cause de l'incapacité de leur enfant de moins de 15 ans. Sont considérés comme ayant besoin d'aide, les parents qui déclarent qu'eux ou leur famille reçoivent habituellement de l'aide à cause de l'incapacité de l'enfant (aide reçue), que ce soit pour les tâches ménagères, d'autres obligations familiales ou pour des activités personnelles. Sont aussi considérés les parents qui déclarent avoir besoin d'aide ou d'aide additionnelle au moment de l'enquête pour ces activités (*questions C12 et C17*).

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Aide reçue par les parents

Aide reçue par les parents ou les autres membres de la famille à cause de l'incapacité de l'enfant (0-14 ans). Cette aide peut être fournie par des membres de la famille, des amis ou des organismes ou agences. Elle inclut l'aide fournie habituellement pour : a) les tâches ménagères quotidiennes (ménage, préparation des repas), b) permettre au parent de voir à d'autres obligations familiales, c) donner congé au parent pour des activités personnelles (*question C12*). Des indicateurs sont aussi présentés pour chacune des activités.

Besoin non comblé des parents

Sont considérés comme ayant des besoins d'aide non comblés, les parents (d'enfants de 0-14 ans avec incapacité) qui déclarent qu'ils ont, au moment de l'enquête, besoin d'aide ou d'aide additionnelle pour : a) les tâches ménagères quotidiennes (ménage, préparation des repas), b) voir à d'autres obligations familiales, c) prendre congé pour des activités personnelles (*question C17*).

Sources de l'aide reçue par les parents

Sources habituelles de l'aide reçue par les parents d'enfants de 0-14 ans avec incapacité (*question C13*). Plus d'une source peut être mentionnée.

Dépenses non remboursées pour l'aide reçue par les parents

Frais que les parents ou la famille ont dû déboursier au cours des douze mois précédant l'enquête, et qui n'ont pas été remboursés par d'autres sources (assurance, programme gouvernemental), pour obtenir l'aide reçue par les parents (voir la description de l'aide plus haut) (*questions C14 et C15*). Cette variable concerne les parents recevant de l'aide et qui ont un enfant de moins de 15 ans avec incapacité.

Raisons des besoins d'aide non comblés des parents

Raisons pour lesquelles les parents qui ont des besoins non comblés ne reçoivent pas l'aide ou l'aide additionnelle requise (*question C18*). Plusieurs raisons peuvent être mentionnées. Cette question concerne les parents d'enfants de moins de 15 ans avec incapacité ayant des besoins non comblés.

Personne responsable de la coordination des soins à l'enfant

Personne qui coordonne habituellement les soins à l'enfant de moins de 15 ans ayant une incapacité (*question C21*).

Difficultés rencontrées dans la coordination des soins

Difficultés rencontrées, au cours des douze mois précédant l'enquête, par le parent dans la coordination des soins à l'enfant (de 0-14 ans) avec incapacité (*questions C19 et C20*). Plus d'une difficulté peut avoir été spécifiée.

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Conséquences sur l'emploi

Conséquences déjà observées sur divers aspects de la situation en emploi des membres de la famille et reliées à l'incapacité de l'enfant (*question C22*). Plus d'une conséquence peut être mentionnée.

Personne la plus affectée par les conséquences sur l'emploi

Membre de la famille le plus affecté par les conséquences sur l'emploi mentionnées (*question C23*).

Problèmes financiers liés à l'incapacité

Problèmes financiers qu'a connus la famille, au cours des douze mois ayant précédé l'enquête, à cause de l'incapacité de l'enfant de moins de 15 ans (*question C24*).

4.5.1 Besoins d'aide des enfants pour les activités de la vie quotidienne

• À cause de leur incapacité, le quart des enfants de 5 à 14 ans ont besoin d'aide pour leurs activités quotidiennes

Au Québec en 2001, près du quart (24 %) des enfants de 5 à 14 ans qui présentent une incapacité ont besoin d'aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne, que ce soit pour leurs soins personnels (ex. : se laver, se vêtir ou se nourrir) ou pour se déplacer à l'intérieur de la maison (ex. : d'une chambre à l'autre) (tableau 4.11). La proportion d'enfants qui reçoivent effectivement de l'aide pour l'une ou l'autre de ces activités est similaire (22 %); il apparaît donc que la très grande majorité des enfants ayant besoin d'aide en reçoivent. La proportion d'enfants de cet âge qui reçoivent de l'aide spécifiquement pour leurs soins personnels (ex. : se laver) est également du même ordre (22 %) (donnée non présentée). Rappelons qu'il s'agit ici uniquement de l'aide qui est rendue nécessaire en raison de l'état ou des problèmes de santé des enfants et qu'elle ne tient pas compte de l'aide qu'on peut apporter aux enfants habituellement en raison de leur âge.

Environ 6 % des enfants de 5 à 14 ans ont des besoins d'aide non comblés, c'est-à-dire que leurs parents considèrent qu'ils ont besoin d'aide ou d'aide additionnelle pour l'une ou l'autre des activités de la vie quotidienne. Il est à noter que cette estimation est très imprécise cependant (tableau 4.11).

Tableau 4.11

Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Besoin d'aide	23,7
Aide reçue	22,4
Besoins d'aide non comblés	6,1**

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Ce sont surtout les enfants ayant une incapacité très grave qui ont besoin d'aide et qui en reçoivent

Les enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité qualifiée de très grave sont beaucoup plus nombreux, toutes proportions gardées, à avoir besoin d'aide pour leurs activités de la vie quotidienne que les enfants qui présentent une incapacité légère, modérée ou grave (73 % c. 11 %¹¹; ils sont aussi plus nombreux en proportion à recevoir de l'aide pour ces activités (68 % c. 10 %¹²) (données non présentées).

11. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

12. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

4.5.2 Besoins d'aide des parents

4.5.2.1 Besoins d'aide

- **Environ 4 parents d'enfants avec incapacité sur 10 ont besoin d'aide à cause de l'incapacité de leur enfant**

En 2001, 41 % des parents ont besoin d'aide à cause de l'incapacité de leur enfant de moins de 15 ans, que ce soit pour les tâches ménagères (ménage, préparation des repas) ou pour leur permettre de s'occuper d'autres activités personnelles ou familiales (tableau 4.12). Sont considérés comme ayant besoin d'aide, les parents qui déclarent qu'eux ou leur famille reçoivent habituellement de l'aide (aide reçue) pour ces activités à cause de l'incapacité de l'enfant ou qui déclarent avoir besoin d'aide ou d'aide additionnelle pour ces activités (besoins non comblés).

Par ailleurs, le quart (24 %) des parents reçoivent habituellement de l'aide pour l'une ou l'autre des activités mentionnées. Une proportion équivalente (26 %) considère qu'elle a actuellement besoin d'aide ou d'aide additionnelle (besoins non comblés) pour l'une ou l'autre des activités (tableau 4.12)

Tableau 4.12

Dimensions de l'aide aux parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Besoin d'aide	41,3
Aide reçue	24,0
Besoins d'aide non comblés	25,8

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

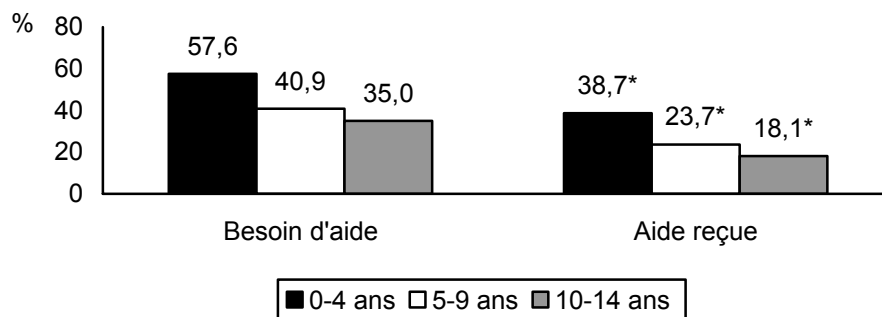
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Les besoins d'aide sont plus importants chez les parents d'enfants de moins de 5 ans**

Chez les parents d'enfants de moins de 5 ans avec incapacité, près de 6 sur 10 (58 %) ont besoin d'aide pour ces activités alors que ce n'est le cas que du tiers (35 %) des parents d'enfants de 10-14 ans (figure 4.5). La proportion des parents qui reçoivent de l'aide est aussi plus importante chez les parents d'enfants avec incapacité de moins de 5 ans que chez ceux d'enfants de 10-14 ans (39 % c. 18 %).

Figure 4.5

Besoin d'aide des parents et aide reçue selon l'âge de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001



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

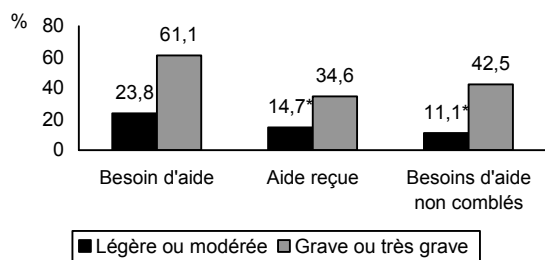
Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Les besoins d'aide sont importants chez les parents d'enfants ayant une incapacité grave ou très grave**

Les trois dimensions de l'aide étudiées sont associées à la gravité de l'incapacité des enfants de moins de 15 ans. Ainsi, les parents dont les enfants ont une incapacité grave ou très grave sont à la fois plus nombreux, en proportion, à avoir besoin d'aide, à recevoir de l'aide ou à avoir des besoins d'aide non comblés comparativement aux parents d'enfants ayant une incapacité qualifiée de légère ou de modérée; les différences de proportion sont importantes entre les deux groupes de parents (figure 4.6). Ainsi, 61 % des parents d'enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité grave ou très grave ont besoin d'aide pour les activités, 35 % déclarent en recevoir et 43 % déclarent avoir des besoins d'aide non comblés pour celles-ci.

Figure 4.6
Dimensions de l'aide aux parents selon la gravité de l'incapacité de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001



Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.5.2.2 Aide reçue

- **Un parent sur cinq reçoit de l'aide pour prendre congé pour des activités personnelles**

En effet, 21 % des parents d'enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité déclarent recevoir habituellement de l'aide qui leur permet de prendre congé pour faire des activités personnelles (tableau 4.13). Les proportions de parents qui disent recevoir habituellement de l'aide pour les tâches ménagères (ex. :

préparation des repas, ménage) ou pour leur permettre de voir à d'autres obligations familiales sont de 4,6 % et 10 %, respectivement.

Tableau 4.13
Type d'aide reçue par les parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001

	%
Aide pour les tâches ménagères quotidiennes (ménage, préparation des repas)	4,6**
Aide permettant de voir à d'autres obligations familiales	9,7*
Aide pour prendre congé pour des activités personnelles	20,6
L'un ou l'autre des types d'aide	24,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

La proportion de parents qui reçoivent de l'aide afin de pouvoir faire des activités personnelles varie avec l'âge des enfants ayant une incapacité. Ainsi, près du tiers (32 %) des parents d'enfants de 0-4 ans reçoivent ce type d'aide, alors que cette proportion est de 21 % chez ceux d'enfants de 5-9 ans et de 15 % chez ceux d'enfants de 10-14 ans¹³ (données non présentées).

- **Sources de l'aide reçue par les parents**

La famille est une source importante de l'aide reçue par les parents d'enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité (tableau 4.14). Ainsi, près de la moitié (48 %) des parents qui reçoivent de l'aide en reçoivent habituellement de la part de membres de leur famille ne vivant pas dans le même logement qu'eux; de plus, 31 % des parents disent en recevoir de membres de la famille habitant avec eux. Les organismes gouvernementaux sont aussi une source importante d'aide, 50 % des parents y ayant recours. Il en est de même pour les voisins ou les amis, 30 % des parents déclarant avoir habituellement de l'aide de ceux-ci pour l'un ou l'autre des trois types d'aide mentionnés.

13. Ces proportions ont des coefficients de variation entre 15 % et 25 % et doivent être interprétées avec prudence.

Tableau 4.14

Sources de l'aide reçue par les parents¹, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001

	%
Famille vivant dans le même logement	30,5*
Famille ne vivant pas dans le même logement	48,3
Amis ou voisins	29,7*
Organismes gouvernementaux	49,5
Organismes privés ou bénévoles	13,6**
Autre source d'aide	14,5**

1. Une part importante des répondants (entre 13 % et 14 % selon les items) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Dépenses non remboursées pour l'aide reçue par les parents

Chez les parents qui reçoivent de l'aide pour les tâches ménagères ou pour d'autres activités familiales ou personnelles, 45 % estiment que le fait de recevoir cette aide leur a occasionné des dépenses au cours d'une période de douze mois, et que ces dépenses ne leur ont pas été remboursées. Un parent sur quatre (25 %) évalue à 500 \$ ou plus le montant qu'il a dû déboursier pour l'aide reçue au cours de cette période (tableau 4.15).

Tableau 4.16

Raisons des besoins d'aide non comblés des parents, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent a des besoins non comblés, Québec, 2001

	%
Aide trop coûteuse	66,4
Famille ou amis non disponibles	54,4
Services ou programmes d'aide spéciaux non disponibles dans la région	- ¹
Enfant actuellement sur une liste d'attente ²	22,7*
Ne sait pas où obtenir de l'aide ²	28,1*
L'état de l'enfant n'est pas assez grave ²	23,5*
N'a pas demandé d'aide	22,5*
Autres raisons	15,3*

1. Donnée supprimée en raison de la proportion élevée de répondants n'ayant pas répondu à cet item (21 %).

2. Une part importante des répondants (entre 10 % et 13 % selon les items) n'a pas répondu à ces items; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 4.15

Dépenses non remboursées pour l'aide reçue par les parents au cours d'une période de 12 mois¹, enfants de moins de 15 ans avec incapacité dont le parent reçoit de l'aide, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	54,9
Dépenses non remboursées	45,1
Moins de 500 \$	20,3*
500 \$ ou plus	24,8*
Total	100,0

1. Une part importante des répondants (14 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.5.2.3 Besoins d'aide non comblés

Comme on l'a vu précédemment, le quart (26 %) des parents d'enfants de moins de 15 ans avec une incapacité ont des besoins d'aide non comblés pour l'une ou l'autre des activités mentionnées (tâches ménagères, autres obligations familiales, activités personnelles).

Selon les parents qui ont de tels besoins, les principales raisons invoquées sont les coûts élevés de l'aide (66 %) et le fait que la famille ou les amis ne sont pas disponibles (54 %) (tableau 4.16). D'autres raisons sont aussi énoncées par des proportions non négligeables de parents.

4.5.3 Coordination des soins à l'enfant

- ***C'est surtout la mère qui coordonne les soins à l'enfant***

C'est surtout la mère qui coordonne habituellement les soins aux enfants de moins de 15 ans qui ont une incapacité; cela consiste, par exemple, à prendre des rendez-vous, à rencontrer ou à téléphoner à des professionnels de la santé ou à des spécialistes. En effet, près de 7 enfants avec incapacité sur 10 (69 %) au Québec en 2001 sont dans cette situation. Par ailleurs, dans 23 % des cas, la coordination des soins est assumée à la fois par la mère et le père de l'enfant (tableau 4.17).

Tableau 4.17

Personne responsable de la coordination des soins à l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Surtout la mère	68,5
Surtout le père	5,7*
La mère et le père	22,8
D'autres membres de la famille ou autre	2,9**
Total	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- ***Difficultés rencontrées dans la coordination des soins***

Près du quart (23 %) des parents d'enfants de moins de 15 ans ont déclaré avoir eu de la difficulté dans la coordination des soins à leur enfant avec incapacité au cours d'une période de douze mois (donnée non présentée). La difficulté à obtenir des rendez-vous est mentionnée très fréquemment par les parents, soit par près de 8 sur 10 (78 %) (tableau 4.18). La plupart des autres difficultés sont mentionnées dans des proportions assez importantes, allant du tiers à la moitié des parents.

Tableau 4.18

Nature des difficultés rencontrées par les parents dans la coordination des soins au cours d'une période de 12 mois¹, enfants de moins de 15 ans avec incapacité², Québec, 2001

	%
Difficulté à obtenir des rendez-vous Professionnels de la santé ou spécialistes non disponibles dans la région	77,9
Manque de communication entre les professionnels de la santé	39,9
Difficulté à obtenir de l'information	35,8
Manque de temps pour planifier les soins	33,5
Conflits de travail	37,2
Autres difficultés	47,9
	15,8*

1. Une part importante des répondants (de 12 % à 14 % selon les items) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

2. Parmi les enfants dont les parents ont déclaré avoir eu de la difficulté dans la coordination des soins à leur enfant au cours d'une période de 12 mois.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.5.4 Conséquences sur l'emploi des membres de la famille

- ***Dans près de 6 familles sur 10, l'incapacité de l'enfant a des conséquences sur le travail des membres de la famille***

De l'avis des parents interrogés, l'état ou les problèmes de santé de l'enfant ont des conséquences sur divers aspects de la situation en emploi des membres de leur famille. Ainsi, plus du tiers (36 %) des parents d'enfants de 0-14 ans avec incapacité ont déclaré qu'un des membres de la famille avait déjà dû réduire son nombre d'heures de travail à cause de l'incapacité de l'enfant (tableau 4.19). Une proportion équivalente (34 %) avait dû changer ses heures de travail (pour un autre moment de la journée). Certains parents ont aussi déclaré qu'un des membres du ménage avait dû quitter son emploi (20 %) pour s'occuper de l'enfant ou qu'il avait déjà refusé de l'avancement ou un meilleur emploi en raison de l'incapacité de l'enfant (19 %). Par ailleurs, près de 3 parents sur 10 (29 %) ont mentionné qu'un des membres de la famille avait refusé un emploi pour s'occuper de l'enfant. Au total, 59 % des parents ont mentionné

qu'un membre de leur famille avait été affecté par l'une ou l'autre de ces conséquences sur l'emploi.

Tableau 4.19

Conséquences de l'incapacité de l'enfant sur le travail des membres de sa famille, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
A refusé un emploi pour s'occuper de l'enfant	28,5
A quitté un emploi (pas dans le cadre d'un congé parental)	19,5
A changé ses heures de travail	33,6
A refusé de l'avancement ou un meilleur emploi	19,4
A réduit son nombre d'heures de travail	35,8
L'une ou l'autre des conséquences	59,3

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• C'est surtout la mère qui subit les conséquences de l'incapacité de son enfant sur son emploi

Ainsi, dans 71 % des cas, les parents sont d'avis que c'est surtout la mère qui a vu son travail affecté par l'incapacité de l'enfant, en ce qui a trait aux diverses conséquences mentionnées précédemment (tableau 4.20).

Tableau 4.20

Personne la plus affectée dans son travail par les conséquences de l'incapacité de l'enfant, enfants de moins de 15 ans avec incapacité¹, Québec, 2001

	%
Surtout la mère	70,8
La mère et le père	13,6*
Le père, d'autres membres de la famille ou autre	15,6*
Total	100,0

1. Parmi les enfants dont le parent a mentionné des conséquences sur l'emploi des membres de la famille.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Une famille sur cinq a connu des problèmes financiers en raison de l'incapacité de l'enfant

Parmi les familles où un enfant a une incapacité, un parent sur cinq (20 %) a déclaré que sa famille avait connu, au cours d'une période de douze mois, des problèmes financiers à cause de l'incapacité de son enfant de moins de 15 ans (donnée non présentée).

4.6 Déplacements et transport

Cette section apporte certains renseignements sur les déplacements des enfants québécois de 5 à 14 ans qui ont une incapacité. Deux aspects

sont abordés : les moyens de transport utilisés par ces enfants pour se rendre à l'école et les dépenses supplémentaires occasionnées par les déplacements de l'enfant en raison de son incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS	
Principal moyen de transport pour se rendre à l'école	Moyen de transport utilisé le plus souvent par l'enfant pour se rendre à l'école au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001), chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école (<i>question E36</i>).
Dépenses non remboursées pour les déplacements	Évaluation des frais que les parents ou leur famille ont dû déboursier de leur poche au cours des douze mois précédant l'enquête pour les déplacements de l'enfant (de 5-14 ans) avec incapacité, par exemple des allers-retours pour des traitements, une thérapie ou d'autres services médicaux ou de réadaptation (<i>questions H14 et H15</i>).

4.6.1 Moyen de transport pour se rendre à l'école

Au Québec en 2001, la moitié (50 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité et qui fréquentent l'école s'y rendent le plus souvent en autobus scolaire ou utilisent les transports en commun ordinaires. Seulement un enfant avec incapacité sur 10 (11 %) a recours à un service d'autobus spécialisé pour les personnes handicapées. Le véhicule automobile familial est le principal moyen de transport utilisé pour se rendre à l'école pour 14 % des enfants avec incapacité (tableau 4.21).

Tableau 4.21

Principal moyen de transport utilisé pour se rendre à l'école au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
Véhicule automobile familial	14,1
Autobus scolaire ou transport en commun ordinaire	50,4
Service d'autobus adapté	11,3*
À pied ou à vélo	18,8
Autre	5,3**
Total	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.6.2 Dépenses non remboursées pour les déplacements

En 2001, environ 4 parents sur 10 (38 %) ont déclaré avoir eu des dépenses associées aux déplacements de leur enfant de 5 à 14 ans ayant une incapacité (par exemple un aller-retour pour un traitement, une thérapie ou tout autre service médical ou de réadaptation), dépenses qui ne leur ont pas été remboursées. Environ le quart des enfants (24 %) avec incapacité de 5 à 14 ans ont occasionné des dépenses de 100 \$ ou plus à leur famille pour ces déplacements au cours d'une période de douze mois (tableau 4.22).

Tableau 4.22

Dépenses non remboursées pour les déplacements de l'enfant au cours d'une période de 12 mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Aucune dépense ou dépenses complètement remboursées	61,5
Dépenses non remboursées	38,5
Moins de 100 \$	14,8
100 \$ à 199 \$	8,5*
200 \$ ou plus	15,2
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.7 Activités de loisirs

Cette section examine différents aspects touchant les activités de loisirs des enfants québécois de 5 à 14 ans qui ont une incapacité. Elle présente d'abord la fréquence de la participation des enfants avec incapacité à diverses activités sociales ou physiques ainsi que les obstacles que ces enfants doivent surmonter dans la

participation à ces activités. De façon complémentaire, cette section donne un aperçu de la qualité des relations qu'entretiennent les enfants avec leurs pairs. Elle examine finalement la fréquence de l'utilisation d'Internet par les enfants québécois de 5-14 ans ayant une incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS	
Fréquence de la participation aux activités de loisirs	Fréquence de la participation à diverses activités de loisirs, au cours des douze mois précédant l'enquête, des enfants de 5-14 ans ayant une incapacité. Ces activités excluent les activités tenues en classe (<i>questions F1 à F3</i>). Cette évaluation est faite par le parent (ou le tuteur) de l'enfant.
Fréquentation d'une colonie de vacances	Fréquentation par les enfants de 5-14 ans avec incapacité d'une colonie de vacances ordinaire ou adaptée (<i>questions F5 et F6</i>).
Qualité de la relation avec les pairs	Qualité de la relation entretenue par l'enfant de 5-14 ans avec incapacité avec ses amis et camarades de classe (à l'exception de ses frères et sœurs), au cours des six mois précédant l'enquête (<i>question F9</i>). Cette évaluation est faite par le parent (ou le tuteur) de l'enfant.
Obstacles à la participation aux activités de loisirs	Limitations dans la participation à des activités de loisirs, physiques ou sociales, chez l'enfant de 5-14 ans à cause de son incapacité (<i>question F7</i>) et obstacles à cette participation (<i>question F8</i>). Plusieurs obstacles peuvent être mentionnés.
Fréquence de l'utilisation d'Internet	Utilisation par l'enfant (5-14 ans) avec incapacité d'Internet à la maison à diverses fins, dans les ménages munis d'un branchement à Internet (<i>questions F14 et F16</i>). Plusieurs buts peuvent être mentionnés. Cette évaluation est faite par le parent (ou le tuteur) de l'enfant.

4.7.1 Participation à certaines activités de loisirs

• *Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité*

Le tableau 4.23 montre la fréquence de la participation des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité à diverses activités physiques ou sociales au cours d'une période de douze mois. Ces activités excluent celles qui ont lieu en classe.

Les jeux vidéo ou informatiques et la lecture sont des activités très fréquentes chez ces enfants. Ainsi, selon les parents, 80 % des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité s'adonnent à des jeux informatiques ou vidéo au moins une fois par semaine. De même, 73 % des enfants lisent ou se font faire la lecture au moins une fois par semaine, sans compter la lecture requise pour l'école.

Tableau 4.23

Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs¹ au cours d'une période de 12 mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	Au moins une fois/ semaine	Au moins une fois/mois ou moins souvent	Jamais
	%		
Sport avec entraîneur (sauf danse, gymnastique)	31,0	13,4	55,6
Cours de danse, gymnastique, arts martiaux	19,0	5,5**	75,5
Activités physiques, sport sans entraîneur	42,0	13,0	45,0
Cours d'art, de musique, autres activités non sportives	19,1	3,4**	77,4
Clubs, groupes communautaires (ex. : groupe religieux, scouts)	16,2	5,0**	78,9
Jeux vidéo ou informatiques	79,7	5,1*	15,2
Lecture pour le plaisir	73,1	13,9*	12,9*
Parler au téléphone avec des amis	49,8	13,8	36,4

1. Activités en dehors des heures de classe.

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Parmi les activités physiques de loisirs ou les sports, les activités libres, c'est-à-dire faites sans entraîneur sont assez populaires : 42 % des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans pratiquent ce genre d'activité au moins une fois par semaine. Les sports avec entraîneur, à l'exclusion de la danse ou de la gymnastique, sont aussi pratiqués au moins une fois par semaine par 31 % des enfants avec incapacité de cet âge, alors qu'environ un enfant sur cinq (19 %) suit des cours de danse, de gymnastique ou d'arts martiaux à la même fréquence.

En ce qui a trait à la participation à des cours d'art, de musique et à d'autres activités non sportives, la proportion est d'environ un enfant (de 5 à 14 ans) avec incapacité sur cinq (19 %) au moins une fois par semaine.

Sur le plan des activités sociales, on note que la moitié (50 %) des enfants avec incapacité de cet âge parlent au téléphone avec leurs amis au moins une fois par semaine. Cette activité est donc assez fréquente durant leurs loisirs. Par contre, moins d'un enfant sur cinq (16 %) participe chaque semaine à un club ou un groupe

communautaire (groupe religieux, scout, etc.); de fait, la grande majorité des enfants (79 %) de 5 à 14 ans avec incapacité n'a pas participé à ce genre d'activités au cours de la période de douze mois.

La télévision tient aussi une grande place dans les loisirs des enfants avec incapacité; la plupart (86 %) des enfants âgés entre 5 et 14 ans sont des adeptes quotidiens du petit écran, alors que 14 % s'adonnent moins fréquemment à cette activité (données non présentées).

• **Fréquentation d'une colonie de vacances**

Par ailleurs, en 2001, un peu moins de la moitié (46 %) des enfants québécois de 5 à 14 ans qui présentent une incapacité ont déjà fréquenté une colonie de vacances, ordinaire ou adaptée. Parmi ces enfants, il s'agissait dans 38 % des cas d'une colonie destinée à des enfants ayant un état ou des problèmes particuliers (données non présentées).

• **Qualité de la relation avec les pairs**

Finalement, notons que la majorité des enfants québécois de 5 à 14 ans qui ont une incapacité entretiennent de bonnes relations avec leurs amis ou camarades de classe. Ainsi, selon les parents, plus de la moitié d'entre eux n'ont aucun problème (43 %) ou presque aucun problème (13 %) dans leurs relations avec les pairs, au cours d'une période de six mois. Par contre, un peu moins du tiers des enfants (32 %) ont connu des problèmes à l'occasion et environ un enfant sur 10 (13 %), souvent ou toujours (tableau 4.24).

Tableau 4.24
Qualité de la relation avec les pairs au cours d'une période de six mois, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%
Aucun problème	42,5
Presque aucun problème	12,6*
Problèmes occasionnels	31,9
Souvent ou toujours des problèmes	13,1*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

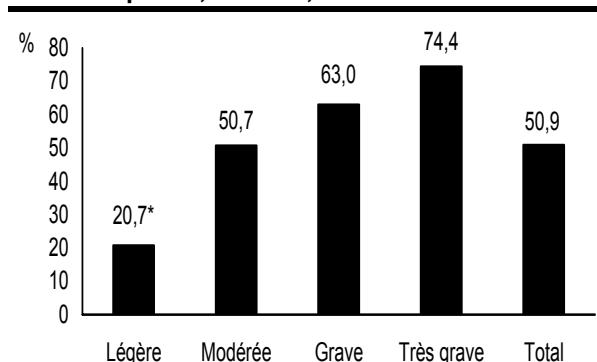
4.7.2 Obstacles à la participation aux activités de loisirs

• **La moitié des enfants de 5 à 14 ans sont limités dans leurs activités de loisirs à cause de leur incapacité**

La moitié (51 %) des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ont un problème de santé ou un état qui les empêche de participer à des activités de loisirs, qu'elles soient physiques ou sociales. Cette proportion est moins élevée (21 %) chez les enfants ayant une incapacité légère; elle atteint toutefois 51 % chez ceux dont l'incapacité est modérée et 74 % chez les enfants présentant une incapacité très grave (figure 4.7).

Chez les enfants de 5 à 14 ans qui ont de telles limitations à participer aux activités de loisirs, les principales raisons invoquées par les parents sont : l'enfant a besoin de l'aide de quelqu'un (61 %) et l'enfant est incapable d'en faire davantage (58 %). Les coûts élevés sont également invoqués comme obstacle à la participation; en effet, c'est le cas de 31 % des enfants ayant de telles limitations. Les autres obstacles relatifs à l'accessibilité (des programmes, des équipements, des appareils spécialisés, etc.) touchent chacun entre 10 % et 20 % des enfants concernés (tableau 4.25).

Figure 4.7
Limitations dans la participation aux activités de loisirs, physiques ou sociales, selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001



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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 4.25

Obstacles à la participation aux activités de loisirs, physiques ou sociales, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui sont limités dans leur participation à ces activités, Québec, 2001

	%
Installations, programmes non disponibles dans la région	19,1*
Édifices, équipements physiquement inaccessibles	11,0**
Services de transport inadéquats	13,5*
Trop dispendieux	31,0
L'enfant est incapable d'en faire davantage	57,9
L'enfant a besoin de l'aide de quelqu'un	60,6
L'enfant a besoin d'aides ou d'appareils spécialisés	14,5*
Autres obstacles	34,7

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.7.3 Utilisation d'Internet

• La majorité des enfants de 5-14 ans avec incapacité utilisent Internet à la maison, dans les ménages branchés

La grande majorité (86 %) des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans vivent dans un ménage muni d'un branchement à Internet; et dans ces ménages, la majorité (60 %) de ces enfants utilisent Internet à la maison (données non présentées). Près des deux tiers des enfants avec incapacité s'en servent pour faire leurs travaux scolaires; parmi ces enfants, le quart (26 %) l'utilise à cette fin au moins une fois par semaine (tableau 4.26). L'utilisation d'Internet pour le divertissement de l'enfant est très fréquente, selon l'opinion des parents. Ainsi, 78 % des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans utilisent Internet au moins une fois par semaine par intérêt personnel ou pour s'amuser; cette proportion inclut environ 22 %¹⁴ des enfants qui le feraient tous les jours (données non présentées). Par ailleurs, la moitié des enfants utilisent le courriel pour correspondre avec leurs amis, dont le tiers

des enfants (34 %) au moins une fois par semaine. Selon les parents, un peu plus du tiers participerait à des groupes de discussion ou consulterait des sites de nouvelles, plus ou moins fréquemment (au moins une fois par semaine ou moins souvent).

Tableau 4.26

Fréquence de l'utilisation d'Internet à la maison à diverses fins, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ayant et utilisant Internet à la maison, Québec, 2001

	Au moins une fois par semaine	Au moins une fois par mois ou moins souvent	Jamais
	%		
Sites de nouvelles ou groupes de discussion	27,6	9,1**	63,2
Travaux scolaires	26,3	36,8	36,9
Intérêt personnel, divertissement	78,1	x	-
Correspondre par courriel avec des amis	33,7	14,4*	51,9

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

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

- Donnée infime

x Donnée confidentielle

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

14. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

4.8 Garde et scolarisation des enfants

Cette section aborde deux sujets principaux. Elle s'intéresse d'abord à l'utilisation des services de garde par les enfants québécois de moins de 15 ans qui ont une incapacité et aux difficultés d'accès à ces services. Sont ensuite examinés différents aspects liés à la scolarisation des enfants de 5 à 14 ans présentant une incapacité. Ce sujet débute par une description des

caractéristiques de la fréquentation scolaire des enfants. Les conséquences de l'incapacité des enfants sur leur parcours scolaire et sur leur participation aux activités scolaires sont ensuite abordées, de même que les besoins spéciaux de ces enfants dans ce milieu. La section se termine par un aperçu de l'appréciation que font les parents de l'intégration scolaire de leur enfant avec incapacité.

INDICATEURS UTILISÉS	
Utilisation de services de garde	Fréquentation au moment de l'enquête par les enfants avec incapacité d'une garderie ou d'un programme de garde avant ou après l'école pendant que le parent ou son conjoint est au travail ou aux études (<i>question D1</i>).
Principal type de service de garde utilisé	Genre de service de garde utilisé principalement par les enfants ayant une incapacité, au moment de l'enquête (<i>question D2</i>).
Refus d'accès à un service de garde	Refus d'accès à un service de garde auquel le parent s'est déjà heurté à cause de l'état ou du problème de santé de son enfant avec incapacité (<i>question D6</i>).
Type d'école et de classe fréquentées	Type d'école fréquentée en avril 2001 par les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité qui vont à l'école (<i>questions E1 et E6</i>). Type de classe fréquentée par les enfants de 5-14 ans avec incapacité fréquentant une école ordinaire (<i>question E7</i>).
Niveau scolaire	Année d'études pour laquelle l'enfant est inscrit en avril 2001, chez les enfants de 5-14 ans ayant une incapacité et fréquentant l'école (<i>question E17</i>).
Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation	Conséquences de l'état ou du problème de santé de l'enfant sur certains aspects de sa scolarisation au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001). Conséquences telles que perçues par le parent (ou le tuteur) des enfants de 5-14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école, à l'exclusion des enfants de niveau préscolaire (prématernelle et maternelle) (<i>question E23</i>). Plusieurs conséquences peuvent être mentionnées.
Limitations dans la participation aux activités scolaires	Limitations dans la participation à certaines activités scolaires au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001), chez les enfants de 5-14 ans avec incapacité fréquentant l'école (<i>question E24</i>). Plusieurs limitations peuvent être mentionnées.

INDICATEURS UTILISÉS (SUITE)

Évaluation des besoins scolaires	Évaluation professionnelle déjà faite des besoins scolaires des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité (<i>question E37</i>).
Utilisation d'aides, de services ou d'aménagements spéciaux à l'école	Utilisation par l'enfant au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001) d'aménagements spéciaux (ex. : rampes ou portes automatiques) (<i>questions E25 et E26</i>) ou d'aides, d'appareils ou de services adaptés (<i>question E29</i>). Ces indicateurs incluent le type d'aides ou d'aménagements utilisés et portent sur les enfants avec incapacité de 5-14 ans fréquentant l'école. Plusieurs aides, services ou aménagements peuvent être mentionnés.
Besoins non comblés en aides ou services spéciaux à l'école	Besoins à l'école de certains aides, appareils ou services adaptés auxquels l'enfant n'a pas accès (<i>questions E30 et E31</i>). Cet indicateur concerne les enfants de 5-14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école.
Principaux problèmes nécessitant des services d'éducation spécialisée	Principaux états ou problèmes de santé en raison desquels l'enfant reçoit des services d'éducation spécialisée. Cet indicateur concerne les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant une école spéciale ou des classes spéciales dans une école ordinaire (<i>question E10</i>). Plusieurs états ou problèmes peuvent être mentionnés.
Difficultés à obtenir les services d'éducation spécialisée	Nature des difficultés déjà connues dans l'obtention des services d'éducation spécialisée. Cet indicateur concerne les enfants de 5-14 ans avec incapacité fréquentant l'école (<i>questions E11 et E12</i>). Plusieurs difficultés peuvent être mentionnées.
Degré de réussite scolaire	Appréciation des parents du degré de réussite scolaire de leur enfant au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001), selon ce que le parent sait de son travail scolaire incluant son bulletin (<i>question E21</i>). Cet indicateur concerne les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, sauf ceux de niveau préscolaire.
Intérêt de l'enfant pour l'école	Attitude de l'enfant envers l'école, et plus spécifiquement la fréquence à laquelle il a montré de la hâte à aller à l'école au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001), selon l'appréciation du parent (<i>question E35</i>). Cet indicateur concerne les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école.
Adaptation de l'école à l'incapacité de l'enfant	Opinion du parent sur la capacité de l'école qu'a fréquentée son enfant au cours de la dernière année scolaire (se terminant en juin 2001) à s'adapter à l'incapacité de son enfant (<i>question E34</i>). Cet indicateur concerne les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école.

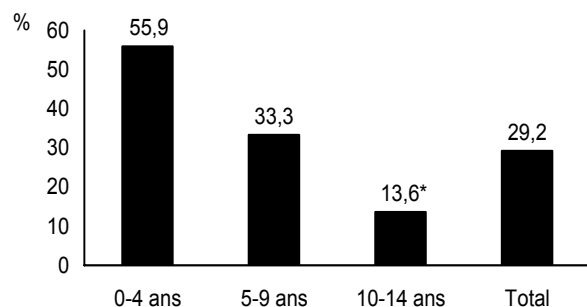
4.8.1 Utilisation de services de garde

- **Près de 3 enfants avec incapacité sur 10 utilisent un service de garde**

Au Québec en 2001, 29 % des enfants de moins de 15 ans qui ont une incapacité utilisent un service de garde (garderie ou service de garde avant ou après l'école) pendant que leurs parents sont au travail ou aux études (figure 4.8). Le taux d'utilisation des services de garde diminue avec l'âge de l'enfant : il est de 56 % chez les enfants avec incapacité de moins de 5 ans, de 33 % chez ceux de 5-9 ans et d'environ 14 % chez les enfants de 10-14 ans.

Figure 4.8

Utilisation de services de garde selon l'âge, enfants de moins de 15 ans avec incapacité, Québec, 2001



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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **La garde parascolaire est le principal type de service de garde utilisé par les enfants avec incapacité**

Au Québec en 2001, 46 % des enfants avec incapacité de moins de 15 ans qui utilisent un service de garde ont surtout recours à un programme de garde avant ou après l'école (tableau 4.27). Le quart (24 %) des parents dont l'enfant avec incapacité fréquente un service de garde ont, par contre, mentionné la garderie comme principal mode de garde. Par ailleurs, environ un enfant avec incapacité sur 10 est principalement gardé chez lui (11 %) ou au

domicile d'une personne (12 %) qui lui était apparentée ou non.

Tableau 4.27

Principal type de service de garde utilisé, enfants de moins de 15 ans avec incapacité utilisant un service de garde, Québec, 2001

	%
Programme de garde avant ou après l'école	45,5
Garderie	23,7*
Garde au domicile	10,5**
Garde chez quelqu'un d'autre	11,9**
Autre ou inconnu	8,5**
Total	100,0

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Près de 3 enfants sur 10 se sont vu refuser l'accès à un des services de garde en raison de leur incapacité**

Dans 29 % des cas, les parents d'enfants avec incapacité ont déclaré avoir déjà fait face à un refus concernant la garde de leur enfant (âgé de moins de 15 ans en 2001) à cause d'un état ou d'un problème de santé (donnée non présentée).

4.8.2 Fréquentation scolaire

- **En 2001, près du quart des élèves avec incapacité de 5 à 14 ans fréquentent une école spéciale**

La quasi-totalité (95 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité fréquente un établissement d'enseignement (donnée non présentée), les autres recevant des leçons particulières ou n'allant tout simplement pas à l'école.

Au Québec en 2001, près du quart (23 %) des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans qui fréquentent l'école sont dans une école spéciale (tableau 4.28). La majorité des enfants de cet âge avec incapacité fréquentent une école ordinaire (52 %) ou une école ordinaire qui offre des classes adaptées ou un autre type d'école (25 %).

Tableau 4.28
Type d'école fréquentée, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
École spéciale	22,9
École ordinaire	52,2
École ordinaire offrant des classes adaptées, autres écoles	24,9
Total	100,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Dans les écoles ordinaires, le tiers des élèves avec incapacité fréquentent des classes spéciales**

Les enfants avec incapacité qui fréquentent l'école ordinaire font surtout partie des classes régulières. En effet, les deux tiers (68 %) des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité y fréquentent uniquement des classes régulières en 2001 (tableau 4.29). Environ un enfant sur cinq (18 %) fréquente à la fois une classe spéciale et une classe régulière alors que le reste des enfants (14 %) fréquentent uniquement une classe spéciale. C'est donc environ le tiers des enfants qui fréquentent uniquement ou en partie des classes spéciales dans les écoles ordinaires.

Tableau 4.29
Type de classe fréquentée dans les écoles ordinaires, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant une école ordinaire, Québec, 2001

	%
Classe régulière uniquement	67,5
Classe spéciale uniquement	14,2*
Classe régulière et classe spéciale	18,3*
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Six élèves avec incapacité sur 10 sont au niveau primaire**

Les enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité et qui fréquentent l'école se répartissent dans les divers niveaux scolaires (tableau 4.30). La majorité d'entre eux (60 %) sont au niveau primaire, ce qui correspond à l'âge des enfants. On note cependant qu'environ un enfant avec incapacité sur 10 (11 %) est au niveau préscolaire. De plus, une part non négligeable (17 %) des enfants avec incapacité suit un programme scolaire non divisé en années d'études.

Tableau 4.30
Niveau scolaire de l'enfant, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
Préscolaire	11,1*
Primaire	59,5
Secondaire	12,0*
Programme non divisé en années d'études	17,4
Total	100,0

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.8.3 Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation et la participation aux activités scolaires

- **La moitié des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité ont accumulé un certain retard dans l'achèvement de leur niveau scolaire**

De l'avis de nombreux parents, l'incapacité a entraîné certaines conséquences sur la scolarisation de leur enfant de 5 à 14 ans fréquentant l'école¹⁵ au cours de l'année scolaire 2000-2001. Ainsi, la moitié des enfants (51 %) ont mis plus de temps pour réussir leur niveau scolaire en raison de leur état ou problème de santé (tableau 4.31). De plus, le tiers (33 %) des enfants ont dû fréquenter une école en dehors de leur quartier. Un peu moins du tiers (31 %) a été dans l'obligation de suivre moins de cours ou d'étudier moins de matières à cause de son état. Au total, 64 % des enfants ont connu l'une ou l'autre des conséquences mentionnées.

Tableau 4.31
Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation de l'enfant au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école¹, Québec, 2001

	%
Fréquentation d'une école hors de son quartier	32,6
Interruption des études pour de longues périodes	14,3*
Réduction du nombre de cours ou de matières	30,9
Temps plus long pour réussir son niveau scolaire	50,7
L'une ou l'autre des conséquences	63,7

1. À l'exclusion des enfants de niveau préscolaire.

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

- **Près de 6 élèves sur 10 sont limités dans leurs activités à l'école à cause de leur incapacité**

Chez les enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité et qui fréquentent l'école, près de 6 sur 10 (59 %) ont été limités au cours d'une période de douze mois dans leur participation aux activités scolaires (tableau 4.32). Lorsqu'il s'agit de suivre un cours d'éducation physique ou de participer à des jeux organisés qui constituent une activité physique, 37 % des enfants connaissent des limitations à cause de leur état. Par ailleurs, les parents ont déclaré dans une proportion équivalente (37 %) que leur enfant était limité pour jouer avec les autres durant les périodes de récréation ou l'heure du dîner. La participation des enfants aux activités en classe (25 %) ou aux sorties à l'extérieur de l'école (par exemple une visite au musée) (19 %) en est aussi affectée.

Tableau 4.32
Limitations dans la participation aux activités scolaires au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
Activités physiques (cours, jeux organisés)	36,7
Jeux avec les autres (récréation, midi)	36,8
Activités en dehors de l'école (ex. : visites)	18,8
Participation en classe	25,2
Limitations dans l'une ou l'autre des activités	59,0

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.8.4 Besoins spéciaux de l'enfant en milieu scolaire

- **Six enfants sur 10 ont déjà fait l'objet d'une évaluation de leurs besoins scolaires, chez ceux de 5 à 14 ans avec incapacité**

Au Québec en 2001, 60 % des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité (fréquentant ou non l'école) ont déjà fait l'objet d'une évaluation professionnelle de leurs besoins scolaires (donnée non présentée).

15. Les enfants qui sont au niveau préscolaire (prématernelle ou maternelle) ne sont pas considérés ici.

4.8.4.1 Utilisation et besoins d'aides ou d'aménagements spéciaux à l'école

• Les deux tiers des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité utilisent des aides ou des services adaptés à l'école

Environ 8 % des enfants de 5-14 ans qui présentent une incapacité ont eu recours à des aménagements spéciaux (comme des rampes ou des portes automatiques) dans l'école qu'ils ont fréquentée au cours de l'année scolaire 2000-2001 (tableau 4.33). Environ la moitié (51 %)16 des enfants qui ont profité de ces aménagements ont utilisé un ascenseur ou un appareil de levage (donnée non présentée).

Par ailleurs, 67 % des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité ont utilisé divers aides, appareils ou services adaptés (tableau 4.33). Le soutien fourni par des professeurs particuliers ou des aides-enseignants est une forme d'aide souvent utilisée : 58 % des élèves avec incapacité ont eu recours à leurs services au cours de l'année scolaire 2000-2001.

Tableau 4.33

Utilisation d'aides ou d'aménagements spéciaux à l'école, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
Aménagements spéciaux (ex. : rampes, portes automatiques)	8,4*
Aides, appareils, services adaptés	67,1
Professeurs particuliers, aides-enseignants	58,4
Preneurs de notes, lecteurs	7,2*
Interprètes gestuels	4,1**
Services auxiliaires	13,1*
Système d'amplification	7,6*
Livres parlants	3,4**
Loupes	-
Matériel d'enregistrement	3,9**
Ordinateur braille, reconnaissance vocale	3,1**
Autres aides ou services adaptés	10,0*

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

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

- Donnée infime

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Environ un élève sur sept avait des besoins non comblés à l'école quant à des aides ou des services adaptés, chez les élèves de 5 à 14 ans avec incapacité

En 2001, environ 14 %¹⁷ des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école ont besoin de certains aides, appareils ou services adaptés qui ne sont pas disponibles à leur école (donnée non présentée). On notera cependant que cette estimation est assez imprécise.

4.8.4.2 Services d'éducation spécialisée

Les enfants qui bénéficient de services d'éducation spécialisée sont ceux qui fréquentent les écoles spéciales ou ceux qui sont dans les écoles ordinaires mais qui font partie des classes spéciales. Ils constituent, comme on l'a vu précédemment, près de la moitié des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école.

• Principaux problèmes nécessitant des services d'éducation spécialisée

Les principaux problèmes de santé ou états pour lesquels les enfants de 5-14 ans reçoivent des services d'éducation spécialisée sont présentés au tableau 4.34. Outre les troubles d'apprentissage qui sont mentionnés pour 89 % des enfants, on retrouve principalement la déficience intellectuelle ou les troubles du développement (67 %), les troubles de la parole ou du langage (67 %) ainsi que les troubles émotifs ou psychologiques ou les troubles du comportement (53 %).

16. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

17. Cette proportion a un coefficient de variation entre 15 % et 25 % et doit être interprétée avec prudence.

Tableau 4.34

Principaux problèmes nécessitant des services d'éducation spécialisée, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant une école spéciale ou une classe spéciale, Québec, 2001

	%
Troubles d'apprentissage	89,4
Déficience intellectuelle, troubles du développement	66,9
Troubles de la parole, du langage	66,8
Troubles émotifs, psychologiques, comportementaux	53,3
Problèmes d'audition ou surdité	16,5**
Problèmes de mobilité	18,7*

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

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• **Difficulté à obtenir les services d'éducation spécialisée**

En 2001, 31 % des parents d'enfants de 5-14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école ont déclaré avoir déjà eu de la difficulté à obtenir des services d'éducation spécialisée pour leur enfant (donnée non présentée).

Le tableau 4.35 présente la nature des difficultés vécues par ces parents pour l'obtention des services en question. L'insuffisance des ressources professionnelles ou des services d'éducation spécialisée est une difficulté souvent mentionnée (79 %) par les parents. Plus de la moitié des parents concernés (55 %) ont aussi déclaré que ces services n'étaient pas disponibles dans leur région. De plus, 44 % des parents ont dit avoir eu de la difficulté à faire passer un test à leur enfant afin d'obtenir des services d'éducation spécialisée.

Tableau 4.35

Nature des difficultés vécues pour obtenir des services d'éducation spécialisée, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école et ayant eu des difficultés à obtenir ces services, Québec, 2001

	%
Services non disponibles dans la région	55,3
Insuffisance des ressources ou des services	78,9
Difficulté à communiquer avec l'école	26,9*
Difficulté à faire passer un test	43,8
Autres difficultés	28,2*

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

Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec.

4.8.5 Appréciation des parents de l'intégration scolaire de l'enfant

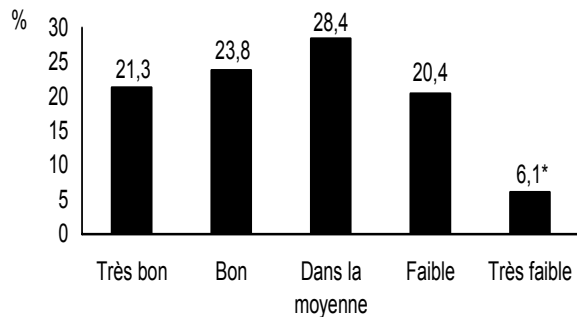
Certaines questions de l'enquête permettent d'avoir un aperçu de l'appréciation des parents de l'intégration scolaire de leur enfant avec incapacité. Ces questions touchent trois aspects : l'appréciation des parents de la réussite scolaire de leur enfant, de l'intérêt de l'enfant pour l'école et de la capacité de l'école à s'adapter à l'incapacité de l'enfant.

• **Réussite scolaire : les trois quarts des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité sont considérés dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne par leurs parents**

Les trois quarts des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité et qui vont à l'école¹⁸ se situent dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne, selon l'appréciation de leurs parents (figure 4.9). Plus spécifiquement, on retrouve environ 45 % des enfants au-dessus de la moyenne et 28 % dans la moyenne, selon leurs parents. Un enfant avec incapacité sur quatre a un niveau de réussite qualifié de faible (20 %) ou de très faible (6 %) par les parents.

18. Les enfants qui sont au niveau préscolaire (prématernelle ou maternelle) ne sont pas considérés ici.

Figure 4.9
Degré de réussite scolaire de l'enfant perçu par les parents au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école¹, Québec, 2001



1. À l'exclusion des enfants de niveau préscolaire.
 * Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
 Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

• Intérêt de l'enfant pour l'école : près des trois quarts des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité ont souvent ou presque toujours hâte d'aller à l'école

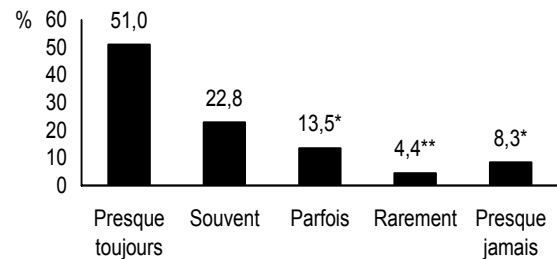
Chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école, près des trois quarts ont souvent (23 %) ou presque toujours (51 %) hâte d'aller à l'école (figure 4.10). L'intérêt de l'enfant est cependant mitigé pour 14 % des enfants avec incapacité, lesquels n'ont que parfois envie d'y aller, selon l'appréciation de leurs parents. Environ 13 % des enfants, pour leur part, n'ont eu que rarement ou presque jamais envie d'y aller, au cours de l'année scolaire 2000-2001.

• Adaptation de l'école : les parents de 8 élèves de 5 à 14 ans sur 10 considèrent que l'école s'est adaptée à l'incapacité de leur enfant

Lorsqu'on a demandé aux parents des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école leur appréciation, les parents de 8 enfants sur 10 ont dit être d'accord (50 %) ou entièrement d'accord (33 %) avec l'énoncé suivant : « Dans l'ensemble, l'école a accommodé la condition ou le problème de santé de l'enfant » (tableau 4.36). Le reste des parents (17 %) ont un avis moins favorable sur la capacité qu'a montrée l'école que fréquentait leur enfant au cours de l'année

scolaire 2000-2001 à s'adapter aux besoins de ce dernier ayant une incapacité.

Figure 4.10
Fréquence de l'intérêt de l'enfant à aller à l'école au cours de l'année scolaire 2000-2001, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001



* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.
 Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tableau 4.36
L'école fréquentée par l'enfant au cours de l'année scolaire 2000-2001 s'est adaptée à son incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité fréquentant l'école, Québec, 2001

	%
Entièrement d'accord	32,9
D'accord	50,2
En désaccord	12,1*
Entièrement en désaccord	4,8**
Total	100,0

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.
 Source : *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Statistique Canada.
 Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Chapitre 5

Conclusion

Jocelyne Camirand
Mikaël Berthelot
Direction Santé Québec

Cette étude dresse un portrait de la situation des adultes et des enfants québécois ayant une incapacité. Elle est basée sur les données québécoises de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) menée en 2001 par Statistique Canada, qui constitue la plus récente enquête populationnelle menée auprès des personnes avec incapacité.

Dans le but de décrire les caractéristiques des personnes avec incapacité et les répercussions de celle-ci dans leur vie quotidienne et quant à leur participation sociale, la monographie aborde les thèmes suivants : la prévalence de l'incapacité au sein de la population québécoise, les caractéristiques de l'incapacité telles que le type et la gravité de l'incapacité, les caractéristiques socio-démographiques et économiques de la population avec incapacité, certaines caractéristiques liées à la santé, l'utilisation et les besoins d'aides techniques, de services spécialisés et d'aménagements spéciaux, les activités de la vie quotidienne et le besoin d'aide, les déplacements et le transport, les activités de loisirs, la garde des enfants, la scolarisation et l'activité sur le marché du travail.

Ce chapitre présente dans un premier temps une synthèse des résultats de l'étude portant sur la prévalence de l'incapacité dans la population québécoise en 2001; suivent les principaux résultats portant sur l'incapacité et ses répercussions dans la vie des adultes (personnes de 15 ans et plus), puis des enfants (population de moins de 15 ans). Des pistes de recherche sont ensuite proposées. Enfin, nous suggérons des pistes de réflexion pour l'intervention qui pourraient permettre d'améliorer le soutien à donner aux personnes avec incapacité au Québec et de mieux relever le défi de leur intégration sociale.

5.1 Synthèse des résultats

5.1.1 Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise en 2001

En 2001, environ 595 690 Québécois vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel présentaient des limitations d'activités, ce qui correspond à un taux d'incapacité de 8 %. La proportion s'élevait à 10 % chez les personnes de 15 ans et plus, soit 568 800 personnes, et à 2,1 % chez les enfants de moins de 15 ans, une population estimée à environ 26 890 enfants.

Le taux d'incapacité augmente avec l'âge. Il est de 7 % chez les personnes de 15 à 64 ans, et grimpe à environ 28 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus. Il atteint 41 % chez les personnes de 75 ans et plus.

Le taux d'incapacité est de façon générale plus élevé dans la population féminine, sauf parmi les enfants de moins de 15 ans où il est supérieur chez les garçons. C'est à partir de 65 ans que le taux d'incapacité a tendance à être supérieur chez les femmes.

5.1.2 L'incapacité et ses répercussions chez les personnes de 15 ans et plus

Cette étude a permis de brosser un portrait de l'incapacité et de ses répercussions chez les Québécois de 15 ans et plus en 2001.

5.1.2.1 Caractéristiques de l'incapacité

Types d'incapacité

En plus des incapacités physiques (incapacité liée à l'audition, à la vision, à la parole, à la mobilité, à l'agilité et à la douleur), l'enquête a cherché à distinguer certains types d'incapacités non physiques chez les adultes, soit les difficultés d'apprentissage, les troubles

de mémoire, la déficience intellectuelle et les troubles psychologiques.

Les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont les plus répandues chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité. Près des trois quarts d'entre elles (74 %) présentent une incapacité liée à la mobilité, et environ 69 %, une incapacité liée à l'agilité. Les incapacités liées à la douleur touchent les deux tiers (66 %) des personnes avec incapacité. Sur l'ensemble de la population québécoise de 15 ans et plus, chacun de ces types d'incapacité touche environ 7 % des personnes.

En ce qui a trait aux incapacités d'ordre sensoriel, 29 % des personnes avec incapacité ont des troubles d'audition, 22 %, des troubles de vision et 13 %, des troubles de la parole (soit 2,8 %, 2,1 % et 1,2 % des Québécois de 15 ans et plus, respectivement).

Les incapacités non physiques touchent une proportion appréciable des adultes avec incapacité. Ainsi, les incapacités liées aux troubles psychologiques affectent près de 15 % d'entre eux (soit 1,4 % de la population de 15 ans et plus). Environ 12 % ont des troubles de mémoire (1,1 % de la population de 15 ans et plus), 11 % affirment avoir des difficultés d'apprentissage (1,0 % de la population de cet âge) et 4,0 % présentent une déficience intellectuelle (0,4 % de la population de cet âge).

Types d'incapacité selon l'âge et le sexe

Dans la population de 15 ans et plus, la prévalence des incapacités liées à la mobilité, à l'agilité, à l'audition, à la vision, à la douleur et à la parole augmente avec l'âge. La prévalence des incapacités non physiques (à l'exception de la déficience intellectuelle) est également plus élevée chez les personnes âgées de 65 ans et plus, surtout en ce qui a trait aux troubles de mémoire.

En proportion, les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité, à la douleur et à la vision touchent davantage les femmes de 15 ans et plus, tandis que les incapacités liées à l'audition, à la parole et à la déficience intellectuelle touchent davantage les hommes du même âge. On n'observe pas de

différence entre les sexes quant aux troubles d'apprentissage, de mémoire et psychologiques.

Gravité de l'incapacité

Près d'une personne avec incapacité sur deux (46 %) présente une incapacité grave ou très grave, soit 4,5 % de la population québécoise de 15 ans et plus. Environ 24 % ont une incapacité modérée (2,3 % de la population de cet âge) et 30 % présentent une incapacité légère (3,0 % de la population de cet âge). Dans la population de 15 ans et plus, les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à présenter une incapacité grave ou très grave.

Si plus du tiers des personnes de 15 à 34 ans avec incapacité en ont une grave ou très grave, c'est la moitié chez les personnes de 35 à 54 ans et chez celles de 75 ans et plus.

Nombre, durée et origine de l'incapacité

La grande majorité (82 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont plus d'une incapacité. Près d'une personne sur deux (46 %) présente une incapacité depuis au moins dix ans.

La maladie est l'origine principale de l'incapacité chez un adulte avec incapacité sur quatre. Les maladies de l'appareil circulatoire et celles du système nerveux et des organes des sens en sont les principales causes.

5.1.2.2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques

Population de 15 ans et plus selon le sexe, l'âge et le fait de vivre seul ou non

Les femmes et les personnes âgées de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses dans la population avec incapacité que dans la population sans incapacité. Les personnes de 65 ans et plus représentent 12 % de la population sans incapacité, mais leur proportion atteint 43 % dans la population avec incapacité.

Plus du tiers (36 %) des adultes avec incapacité vivent seuls, en particulier les femmes et les personnes de 65 ans et plus.

Niveau de scolarité

Le niveau de scolarité est en général moins élevé chez les adultes avec incapacité que chez ceux sans incapacité. Environ 44 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ne détiennent pas de diplôme d'études secondaires, comparativement à 25 % chez les personnes sans incapacité. Ces différences s'observent tant chez les hommes que chez les femmes.

Les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité vivant dans un ménage sous le seuil de faible revenu ont en général un niveau de scolarité moins élevé que celles des ménages au-dessus de ce seuil.

Revenu

Le revenu personnel est en général moins élevé chez les Québécois avec incapacité que chez ceux sans incapacité. Plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont déclaré un revenu personnel inférieur à 15 000 \$ pour l'année 2000, comparativement à 40 % des personnes sans incapacité. Ces différences s'observent aussi bien chez les hommes que chez les femmes, et surtout chez les 15 à 64 ans. D'autre part, plus l'incapacité est grave, moins le revenu personnel a tendance à être élevé.

Un peu plus du quart (28 %) des adultes avec incapacité ont un revenu provenant d'un emploi (salaire, traitement, travail autonome). Plus de 40 % reçoivent une pension de la sécurité de la vieillesse, et une proportion semblable, des prestations du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec.

Les adultes avec incapacité sont proportionnellement plus nombreux à faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu que les adultes sans incapacité (33 % c. 17 %). Cet écart est significatif aussi bien chez les hommes que chez les femmes et dans toutes les catégories d'âge, sauf chez les 75 ans et plus.

Crédits d'impôt pour frais médicaux et pour personnes handicapées

Plus du quart des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont fait une demande de crédit d'impôt

pour frais médicaux dans leur déclaration de revenus fédérale pour l'année 2000, et environ un adulte avec incapacité sur 10 a fait une demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées.

5.1.2.3 Caractéristiques liées à la santé

Perception de l'état de santé

Plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité perçoivent leur état de santé comme étant de bon à excellent, et 46 % l'évaluent comme passable ou mauvais. Cette perception est meilleure chez les personnes de 15 à 34 ans avec incapacité que dans les autres catégories d'âge. Les deux tiers des adultes qui ont une incapacité grave ou très grave disent avoir un état de santé passable ou mauvais, comparativement à un quart de ceux dont l'incapacité est légère.

Consommation de médicaments et consultation de professionnels de la santé

Chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité, quatre sur cinq (81 %) consomment des médicaments prescrits ou non prescrits au moins une fois par semaine. La consommation de médicaments augmente avec l'âge et est plus élevée chez les femmes, toutes proportions gardées.

La très grande majorité (94 %) des adultes avec incapacité a consulté au moins un professionnel de la santé sur une période de douze mois à propos de son état physique, affectif ou mental. Toutes proportions gardées, les personnes âgées de 65 ans et plus avec incapacité consultent davantage que celles de 15 à 64 ans.

Besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux

Un adulte avec incapacité sur sept (15 %) dit avoir eu des besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux sur une période de douze mois. Cette proportion est plus élevée chez les personnes de 15 à 54 ans (comparativement à celles de 55 ans et plus) et chez les adultes des ménages sous le seuil de faible revenu; elle s'accroît aussi avec la gravité de l'incapacité.

Des raisons financières expliquent principalement que certaines personnes avec incapacité ont des

besoins non comblés à cet égard, soit que les services coûtent trop cher ou qu'ils ne sont pas couverts par l'assurance.

Dépenses de santé non remboursées et couverture des frais de santé

Au cours d'une période de douze mois, 20 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont eu des dépenses non remboursées reliées aux soins de santé et aux services sociaux reçus, et une majorité (63 %) a eu des dépenses non remboursées pour l'achat de médicaments prescrits ou non prescrits.

Chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité, près d'une personne sur cinq (18 %) ne bénéficie pas d'un régime d'assurance (privé, gouvernemental ou payé par l'employeur) permettant de couvrir en partie ou en entier les frais de médicaments sur ordonnance et les autres frais de santé tels que le coût des lunettes ou des verres de contact et les frais de séjour à l'hôpital. Cette proportion est plus élevée chez les 65 ans et plus.

5.1.2.4 Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement

Utilisation d'aides techniques et de services spécialisés

Près de la moitié (46 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité utilisent des aides techniques. La proportion est plus élevée chez les femmes et elle augmente avec l'âge et la gravité de l'incapacité : elle atteint 61 % chez les personnes dont l'incapacité est grave ou très grave.

Plus du tiers (35 %) des adultes qui ont une incapacité liée à la mobilité utilisent des aides ou des appareils spécialisés pour compenser ce type de limitations. La proportion est de 24 % chez les personnes qui présentent une incapacité liée à la vision (excluant les lunettes ou les verres de contact), et de 18 % chez celles qui présentent une incapacité liée à l'audition (excluant les prothèses).

Besoins d'aides techniques et de services spécialisés

Chez les 15 ans et plus, on estime qu'environ une personne avec incapacité sur cinq a des besoins non comblés en aides, appareils ou services spécialisés. La proportion de personnes ayant des besoins non comblés en aides techniques est plus élevée chez les femmes et augmente avec la gravité de l'incapacité.

Utilisation et besoins d'aménagements spéciaux du logement

Environ 12 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité utilisent des dispositifs spécialisés à l'intérieur de leur résidence, ou encore pour y entrer ou en sortir. La proportion est plus élevée chez les personnes de 65 ans et plus, de même que chez les personnes vivant seules. Le taux d'utilisation d'aménagements spéciaux du logement augmente avec la gravité de l'incapacité.

Environ 7 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du logement.

Dépenses non remboursées

Parmi les adultes avec incapacité utilisant des aménagements spéciaux du logement, environ un sur cinq a des dépenses non remboursées pour des modifications apportées à son domicile, sur une période de douze mois.

5.1.2.5 Activités de la vie quotidienne

Besoin d'aide pour les activités quotidiennes

Les trois quarts (75 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide (besoins comblés ou non) pour au moins une des activités quotidiennes considérées dans l'enquête. La très grande majorité (95 %) des personnes ayant besoin d'aide en reçoit effectivement. Cependant, environ 30 % des personnes ayant besoin d'aide ont des besoins d'aide non comblés, c'est-à-dire qu'elles ne reçoivent pas l'aide entière requise pour au moins une des activités quotidiennes.

Toutes proportions gardées, les femmes avec incapacité sont plus nombreuses que les hommes à avoir besoin d'aide dans la réalisation des activités quotidiennes et elles sont aussi plus nombreuses à recevoir de l'aide et à avoir des besoins d'aide non comblés.

Les personnes âgées de 65 ans et plus sont, en proportion, plus nombreuses que celles de 15 à 64 ans à avoir besoin d'aide (84 % c. 68 %), et semblent aussi plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés.

Les coûts trop élevés de l'aide sont la principale raison invoquée par les adultes avec incapacité pour expliquer leurs besoins non comblés.

Besoin d'aide selon le type et la gravité de l'incapacité

Les personnes de 15 ans et plus qui présentent une incapacité liée à l'audition sont moins nombreuses, en proportion, à avoir besoin d'aide (comblé ou non comblé) que celles qui n'ont pas ce type d'incapacité.

Les besoins d'aide s'accroissent avec la gravité de l'incapacité. La proportion des personnes ayant besoin d'aide atteint 88 % chez celles dont l'incapacité est grave ou très grave. Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 41 % de celles qui présentent une incapacité grave ou très grave ont des besoins d'aide non comblés, comparativement à 17 % de celles dont l'incapacité est légère.

Besoin d'aide selon le seuil de faible revenu et le fait de vivre seul ou non

Les personnes de 15 ans et plus avec incapacité vivant dans un ménage sous le seuil de faible revenu sont proportionnellement plus nombreuses à avoir besoin d'aide et à avoir des besoins d'aide non comblés que celles des ménages au-dessus du seuil de faible revenu.

Les adultes avec incapacité vivant seuls sont aussi plus nombreux, en proportion, à avoir besoin d'aide, à recevoir de l'aide et à avoir des besoins d'aide non comblés que ceux qui ne sont pas dans cette situation.

Besoin d'aide selon le type d'activité

Environ 6 adultes avec incapacité sur 10 ont besoin d'aide pour effectuer les gros travaux ménagers. La proportion est de 4 personnes sur 10 pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions, et pour effectuer les travaux ménagers courants. Parmi les personnes ayant besoin d'aide pour la garde des enfants, 6 sur 10 ont un besoin d'aide non comblé.

Quel que soit le type d'activité considéré, la proportion des personnes avec incapacité qui ont besoin d'aide est toujours plus élevée chez les personnes de 65 ans et plus. La proportion de celles qui reçoivent de l'aide pour les soins spécialisés à domicile et pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions est aussi plus importante chez les 65 ans et plus que chez les 15 à 64 ans. Par contre, les personnes de 15 à 64 ans sont proportionnellement plus nombreuses à avoir un besoin d'aide non comblé pour les soins spécialisés à domicile. On observe aussi une tendance en ce sens pour les travaux ménagers courants.

Toutes proportions gardées, les femmes avec incapacité ont davantage besoin d'aide que les hommes pour effectuer les gros travaux ménagers et les travaux ménagers courants, pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions, pour les soins spécialisés à domicile et pour se déplacer à l'intérieur de la résidence. Par contre, on ne note pas de différence significative selon le sexe concernant l'aide reçue et les besoins d'aide non comblés quelle que soit l'activité.

Sources de l'aide reçue et dépenses non remboursées

L'aide reçue par les adultes avec incapacité pour les activités quotidiennes est fournie principalement par leur famille (vivant ou non avec eux).

La plupart (près de 98 %) des adultes avec incapacité ayant déclaré recevoir de l'aide pour les activités quotidiennes à cause de leur état disent qu'eux-mêmes ou leur famille vivant dans le même logement ont eu des dépenses non remboursées pour l'aide reçue sur une période de douze mois.

Prise de décision concernant les activités quotidiennes

Chez les personnes âgées de 15 ans et plus avec incapacité, 9 sur 10 prennent la plupart ou toutes les décisions concernant leurs activités quotidiennes, tandis que 4,0 % ne prennent aucune décision. La proportion des personnes prenant toutes les décisions est moins élevée chez celles qui présentent une incapacité grave ou très grave.

5.1.2.6 Déplacements et transport

Déplacements locaux et sur de grandes distances

Chez les personnes de 15 ans et plus avec incapacité, quatre sur cinq ont effectué des trajets locaux (moins de 80 km) en automobile sur une période de douze mois, et plus du tiers ont utilisé des services d'autobus spéciaux ou des services de transport public (autobus, métro, taxi). Par ailleurs, plus de la moitié des personnes se sont déplacées sur de longues distances (au moins 80 km) pendant la même période, la grande majorité en automobile.

Environ 29 % des adultes avec incapacité ont eu des dépenses non remboursées pour leurs déplacements reliés à des soins de santé ou des services sociaux, ou des dépenses additionnelles parce qu'ils ont dû recourir à des moyens de transport plus dispendieux, sur une période de douze mois.

Limitations dans les déplacements

Le tiers des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont été dans l'impossibilité ou ont éprouvé de la difficulté à effectuer des déplacements (locaux ou sur de grandes distances) à cause de leur état, quel que soit le moyen de transport concerné, sur une période de douze mois. Toutes proportions gardées, les limitations dans les déplacements en général touchent davantage les personnes de 15 à 64 ans et celles qui présentent une incapacité grave ou très grave. Elles concernent également davantage les personnes ayant une incapacité liée à la vision, à la mobilité, à l'agilité, à la douleur ou une incapacité non physique que celles qui ne présentent pas ces types d'incapacité.

5.1.2.7 Activités de loisirs

Fréquence des activités de loisirs à l'intérieur de la résidence

Parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité, 4 sur 10 disent avoir fait de l'exercice physique tous les jours ou au moins une fois par semaine à l'intérieur de leur résidence sur une période de douze mois (plus de la moitié n'ont pas fait d'exercice, dont une proportion plus élevée de personnes avec une incapacité grave ou très grave). Près de 17 % des personnes avec incapacité ont utilisé Internet tous les jours ou au moins une fois par semaine sur la même période (tandis que quatre personnes sur cinq ne l'ont pas utilisé) et environ 29 % se sont adonnées à l'art, à l'artisanat ou à des passe-temps dans la maison à la même fréquence (à l'opposé, 60 % n'ont pas fait ce genre d'activités).

Neuf adultes avec incapacité sur 10 regardent la télévision ou des vidéocassettes, ou bien écoutent la radio ou des disques tous les jours. Environ 39 % parlent au téléphone avec des membres de leur famille ou des amis et plus de la moitié fait de la lecture tous les jours (une personne sur cinq ne lit jamais).

Fréquence des activités de loisirs à l'extérieur de la résidence

Environ 58 % des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont fait des activités physiques à l'extérieur de la résidence tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois, particulièrement les personnes de 15 à 64 ans et celles qui ont une incapacité légère ou modérée. À l'opposé, plus du tiers n'en a pas fait (dont une proportion plus importante de femmes).

La moitié des adultes avec incapacité ont rendu visite à de la famille ou à des amis tous les jours ou au moins une fois par semaine sur une période de douze mois. Une personne sur cinq s'est adonnée à un passe-temps à l'extérieur de la maison et une personne sur deux a fait du magasinage tous les jours ou au moins une fois par semaine sur la même période. Une personne avec incapacité sur 10 a pris des cours d'intérêt personnel sur une période de douze mois.

La moitié des adultes avec incapacité ont assisté à des événements sportifs ou culturels, ou ont visité des musées, des bibliothèques ou des parcs sur une période de douze mois, et plus du tiers a fait un voyage d'affaires ou privé pendant la même période.

Enfin, plus du quart des adultes avec incapacité ont participé à au moins une activité de travail bénévole sur une période de douze mois.

Limitations dans les activités de loisirs

Le tiers des personnes de 15 ans et plus avec incapacité souhaiteraient avoir davantage d'activités de loisirs; ce désir s'exprime davantage chez les personnes de 15 à 64 ans. Environ 6 % estiment avoir de la difficulté à participer aux activités de loisirs en raison de la conception et de l'aménagement des immeubles et des lieux dans leur communauté.

5.1.2.8 Scolarisation

Fréquentation scolaire

Près de 7 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité (dont plus du quart de celles de 15 à 34 ans) fréquentent un établissement d'enseignement. Parmi celles-ci, 29 % sont inscrites au niveau primaire ou secondaire dans une école ordinaire, 29 % sont au niveau collégial ou dans un institut technique, 18 % fréquentent une école spéciale, 12 %, un établissement de formation privé et 13 % vont à l'université.

Besoins spéciaux à l'école

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui fréquentent un établissement d'enseignement, environ 11 % ont besoin d'installations adaptées, d'aménagements ou de services spéciaux à l'école et environ 16 % ont besoin d'aides, d'appareils ou de services spécialisés pour suivre les cours.

Plus haut niveau de scolarité atteint

Environ 44 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité n'ont pas de diplôme d'études secondaires, 30 % en possèdent un, 5 % détiennent un diplôme d'une école de métiers, 11 %, un diplôme d'études collégiales et 10 %, un diplôme

d'études universitaires. Les femmes avec incapacité de cet âge ont un niveau de scolarité en général plus élevé que les hommes.

Conséquences de l'incapacité sur le parcours scolaire

Parmi les personnes de 15 à 64 ans avec incapacité, près de 6 sur 10 disent que leur état ou leur problème de santé a entraîné des conséquences sur leur parcours scolaire. Parmi celles qui avaient une incapacité avant de compléter leurs études, près de 4 sur 10 ont mis fin à celles-ci en raison de leur état ou de leur problème de santé.

5.1.2.9 Activité sur le marché du travail

Statut d'emploi

Dans la population québécoise de 15 à 64 ans, la proportion de personnes occupant un emploi est moins importante chez les personnes avec incapacité que chez celles sans incapacité (35 % c. 70 %). Ainsi, près de 60 % des personnes avec incapacité font partie de la population inactive, comparativement à 22 % des personnes sans incapacité. Des différences sont observées tant chez les hommes que chez les femmes, et aussi bien chez les 15 à 34 ans que chez les 35 à 64 ans.

Dans la population avec incapacité de 15 à 64 ans, les femmes ont tendance à être moins nombreuses à posséder un emploi que les hommes. De même, les personnes de 35 à 64 ans et celles qui présentent une incapacité grave ou très grave sont moins nombreuses à avoir un emploi, toutes proportions gardées.

Situation des personnes ayant un emploi

Plus de la moitié (55 %) des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité en emploi ont déjà changé de genre de travail, modifié la quantité de travail effectuée ou ont changé d'emploi à cause de leur état, en particulier les personnes avec incapacité grave ou très grave.

Chez les personnes avec incapacité de cet âge en emploi, plus de la moitié (54 %) a besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler; cette proportion atteint 81 % chez les

personnes avec incapacité grave ou très grave. Parmi les personnes exprimant de tels besoins, le tiers dit avoir des besoins non comblés. Par ailleurs, environ 14 % estiment qu'on leur a refusé un emploi et 10 % disent avoir subi une mise à pied en raison de leur état dans les cinq années précédant l'enquête.

Situation des personnes au chômage

Environ 6 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité se trouvent au chômage. Parmi celles-ci, quatre personnes sur cinq estiment que leur état limite la quantité ou le genre de travail qu'elles peuvent effectuer. Plus des deux tiers auraient besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler. Une personne sur cinq au chômage dit s'être vu refuser un emploi en raison de son état dans les cinq années précédant l'enquête.

Situation des personnes inactives

Une grande majorité (85 %) des personnes avec incapacité faisant partie de la population inactive et n'étant pas dans l'incapacité de travailler estime que son état limite la quantité ou le genre de travail qu'elle pourrait effectuer, en particulier les personnes avec incapacité grave ou très grave. Une personne inactive sur cinq dit ne jamais avoir travaillé.

Près des deux tiers des personnes inactives estiment qu'elles auraient besoin d'aides, de services ou d'aménagements adaptés pour travailler, surtout celles qui présentent une incapacité grave ou très grave. Environ 16 % des personnes inactives disent avoir perdu un emploi et 13 % estiment qu'on leur a refusé un emploi à cause de leur état dans les cinq années précédant l'enquête.

5.1.3 L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans

Cette section reprend les principaux résultats de l'étude portant sur l'incapacité et ses répercussions chez les enfants québécois de moins de 15 ans en 2001.

5.1.3.1 Caractéristiques de l'incapacité

Types d'incapacité chez les enfants de moins de 15 ans

Dans cette enquête, la présence de quatre types d'incapacité a été établie à la fois chez les enfants de 5-14 ans et chez les plus petits (problèmes de santé chroniques, incapacités liées à l'audition, à la vision, incapacité de type inconnu).

Les deux tiers (66 %) des enfants avec incapacité de moins de 15 ans sont limités par un ou plusieurs problèmes de santé chroniques. Ils représentent environ 17 860 enfants, soit 1,4 % des enfants québécois de cet âge. Les troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDA/H), d'une part, et l'asthme ou les allergies graves, d'autre part, sont les principaux problèmes de santé chroniques.

Chez les enfants de moins de 15 ans, les incapacités liées à l'audition et à la vision sont présentes chez environ un enfant avec incapacité sur 10 dans chaque cas (11 % et 7 % respectivement), soit environ 0,2 % de l'ensemble des enfants québécois de moins de 15 ans pour chacun de ces types d'incapacité.

Types d'incapacité chez les enfants de moins de 5 ans

Chez les enfants de moins de 5 ans, cinq types d'incapacité ont été étudiés. À cet âge, 7 enfants avec incapacité sur 10 (72 %) présentent un retard de développement (physique, intellectuel ou autre). Ils représentent 0,9 % de l'ensemble des enfants québécois de moins de 5 ans. En outre, les deux tiers (67 %) des enfants avec incapacité de cet âge ont un problème de santé chronique. Les autres types d'incapacité mesurés dans ce groupe d'âge (audition, vision, inconnu) ont des prévalences très faibles.

Types d'incapacité chez les enfants de 5 à 14 ans

Chez les enfants de 5 à 14 ans, 10 types d'incapacité ont été définis. Les troubles d'apprentissage (dyslexie, hyperactivité, troubles d'attention, etc.) sont les incapacités les plus prévalentes avec les problèmes de santé

chroniques. Ces deux types d'incapacité touchent respectivement 71 % et 66 % des enfants de cet âge ayant une incapacité. On estime ainsi qu'environ 15 790 enfants présentaient des troubles d'apprentissage en 2001 au Québec, soit 1,8 % de l'ensemble des enfants de 5 à 14 ans.

Parmi les autres problèmes assez fréquents chez les enfants de 5-14 ans, on retrouve les troubles de la parole, la déficience intellectuelle et les troubles d'ordre psychologique ou de comportement. Les troubles de la parole touchent 47 % des enfants avec incapacité de cet âge (soit 1,2 % des enfants québécois de 5 à 14 ans), une population estimée au Québec à 10 450 enfants. La déficience intellectuelle, quant à elle, affecte 39 % des enfants avec incapacité du même âge, une population estimée à 8 660 enfants (soit 1,0 % des enfants québécois de cet âge). Par ailleurs, 36 % des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans ont des troubles émotifs, psychologiques ou de comportement qui limitent leurs activités (0,9 % des enfants québécois de 5 à 14 ans).

Les problèmes de dextérité, pour leur part, touchent 27 % des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans (soit 0,7 % des enfants québécois de cet âge). Les autres types d'incapacité (mobilité, vision, audition) semblent moins fréquents et concernent environ un enfant avec incapacité sur 10 de ce groupe d'âge dans chaque cas. Environ 0,3 % des enfants québécois de 5 à 14 ans ont une incapacité liée à la mobilité.

Types d'incapacité selon l'âge et le sexe

La prévalence de plusieurs types d'incapacité est plus élevée chez les garçons que chez les filles, dans la population québécoise. C'est le cas des problèmes de santé chroniques (enfants de moins de 15 ans), des retards de développement (enfants de 0-4 ans) et, chez les enfants de 5 à 14 ans, des troubles d'apprentissage, des troubles de la parole, de la déficience intellectuelle, des troubles d'ordre psychologique et des incapacités liées à la dextérité.

Par ailleurs, la prévalence des problèmes de santé chroniques dans la population québécoise est plus élevée chez les enfants de 5 à 14 ans que chez les plus jeunes; cela pourrait s'expliquer par une

meilleure détection de ces problèmes. D'autre part, les troubles de la parole et les troubles d'apprentissage sont plus prévalents chez les enfants de 5 à 9 ans que chez les enfants plus vieux (10-14 ans).

Gravité, âge d'apparition et origine de l'incapacité

Près de la moitié (46 %) des enfants de moins de 15 ans avec incapacité ont une incapacité grave ou très grave. Ils représentent 1,0 % des enfants québécois de moins de 15 ans.

Les parents découvrent assez tôt l'incapacité de leur enfant : dans 31 % des cas, ils l'ont soupçonnée lorsque leur enfant avait un an ou moins. Dans plus de la moitié des cas, l'incapacité est liée à la naissance (incapacité de naissance, causée par une naissance prématurée ou par un accident lors de l'accouchement).

5.1.3.2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques

La majorité des enfants québécois avec incapacité de moins de 15 ans sont des garçons (65 % des enfants avec incapacité) et des enfants d'âge scolaire (83 % sont âgés de 5 à 14 ans).

Bien qu'ils soient à la limite de la signification statistique, les résultats suggèrent que les enfants avec incapacité appartiennent moins souvent à des ménages ayant des revenus élevés que les enfants québécois sans incapacité, toutes proportions gardées. Le tiers (32 %) des parents d'enfants avec incapacité ont reçu un crédit d'impôt pour personnes handicapées à la suite de leur déclaration de revenus fédérale pour l'année 2000; notons toutefois que les crédits d'impôt de la déclaration provinciale, qui s'appliquent aussi au Québec, ne sont pas considérés dans l'enquête canadienne.

5.1.3.3 Caractéristiques liées à la santé

Perception de l'état de santé et consommation de médicaments

La majorité des enfants qui ont une incapacité sont jugés en excellente ou en bonne santé par leur parent, alors qu'environ 12 % ont un état de santé considéré comme passable ou mauvais. Près de la moitié (47 %) des enfants avec incapacité consomment des médicaments (prescrits ou non) au moins une fois par semaine.

Consultation de professionnels de la santé et besoins non comblés en soins de santé

La quasi-totalité des enfants (0-14 ans) avec incapacité a consulté au moins un professionnel de la santé au cours d'une période de référence de douze mois. La grande majorité (84 % des enfants) a consulté au moins une fois un médecin de famille ou un généraliste, et 57 %, un médecin spécialiste. Les orthophonistes comptent aussi parmi les professionnels souvent consultés (46 %).

Au Québec en 2001, 17 % des enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité n'ont pas reçu (sur une période de douze mois) tous les soins requis par leur état.

Dépenses pour les soins de santé et les médicaments

Parmi les enfants avec incapacité qui ont consulté un professionnel de la santé, 28 % ont occasionné des dépenses non remboursées à leur famille pour les soins de santé reçus (au cours d'une période de douze mois). À celles-ci s'ajoutent les dépenses pour l'achat de médicaments (prescrits ou non) pour 37 % des enfants. La très grande majorité (89 %) des enfants avec incapacité bénéficie pourtant d'un régime d'assurance permettant de couvrir en partie ou en entier les frais de médicaments sur ordonnance et les autres frais de santé tels que le coût des lunettes ou des verres de contact et les frais de séjour à l'hôpital.

5.1.3.4 Utilisation d'aides techniques et d'aménagements spéciaux du logement

Utilisation d'aides techniques

Plus de la moitié (55 %) des enfants de 5 à 14 ans qui ont une incapacité utilisent des aides techniques ou des services spécialisés. La proportion est d'environ les deux tiers chez ceux qui ont une incapacité grave ou très grave.

En 2001, 27 % des parents ont déclaré avoir eu des dépenses non remboursées (sur une base de douze mois) pour l'achat ou l'entretien des aides techniques utilisées par leur enfant (5-14 ans).

Par ailleurs, 31 % des enfants (de 5-14 ans) avec incapacité ont besoin de certaines aides techniques, d'appareils ou de services spécialisés auxquels ils n'ont pas accès. Cette proportion atteint 60 % chez ceux qui présentent une incapacité très grave.

Aménagements spéciaux du logement

L'enquête donne un aperçu des besoins des enfants en matière d'aménagements du domicile au Québec en 2001. Ainsi, on a pu estimer qu'environ 7 % des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ont recours à des aménagements. Par ailleurs, environ 6 % des enfants avec incapacité de cet âge auraient besoin de certains aménagements auxquels ils n'ont pas accès chez eux. Ces deux estimations sont toutefois assez imprécises, en particulier la dernière, mais fournissent un ordre de grandeur.

5.1.3.5 Besoins d'aide et difficultés des familles

Besoin d'aide des enfants de 5-14 ans pour les activités de la vie quotidienne

À cause de leur incapacité, près du quart (24 %) des enfants de 5 à 14 ans ont besoin d'aide (besoins comblés ou non) pour réaliser les activités de la vie quotidienne, que ce soit pour leurs soins personnels (ex. : se laver, se vêtir ou se nourrir) ou pour se déplacer à l'intérieur de la maison. Cette proportion est particulièrement élevée chez les enfants qui ont une incapacité très grave (73 %).

Bien que la grande majorité d'entre eux reçoive de l'aide, environ 6 % des enfants avec incapacité de cet âge ont des besoins d'aide non comblés pour ces activités.

Besoin d'aide des parents

À cause de l'incapacité de leur enfant (0-14 ans), 41 % des parents ont besoin d'aide (besoins comblés ou non), soit pour les tâches ménagères, soit pour leur permettre de s'occuper d'autres activités familiales ou personnelles. La proportion est plus importante chez les parents d'enfants de moins de 5 ans ou d'enfants dont l'incapacité est grave ou très grave.

Aide reçue par les parents

Un parent sur cinq (21 %) reçoit de l'aide pour ces aspects, en particulier de l'aide lui permettant de prendre congé pour faire des activités personnelles.

La famille est une source importante d'aide pour ces parents; il peut s'agir de membres de la famille habitant avec eux ou non. La moitié (48 %) des parents recevant de l'aide en ont habituellement de la part de membres de la famille ne vivant pas avec eux. Les organismes gouvernementaux sont également une source d'aide habituelle pour la moitié (50 %) d'entre eux. Les voisins ou amis apportent aussi leur contribution.

Chez les parents qui reçoivent de l'aide, près de la moitié (45 %) ont dû déboursier pour l'aide reçue au cours d'une période de douze mois.

Besoin d'aide non comblé des parents

Malgré l'aide reçue, le quart (26 %) des parents d'enfants de moins de 15 ans avec incapacité ont des besoins d'aide non comblés pour ces activités. La proportion est particulièrement importante chez les parents dont les enfants ont une incapacité grave ou très grave; toutefois on ne note pas de variation significative selon l'âge des enfants.

Les coûts élevés de l'aide et le manque de disponibilité de la famille ou des amis sont des raisons mentionnées fréquemment par les parents pour expliquer le fait que leurs besoins ne sont pas comblés.

Coordination des soins à l'enfant

La mère assure, la plupart du temps, la coordination des soins aux enfants qui ont une incapacité (ex. : prendre des rendez-vous ou rencontrer des professionnels de la santé). C'est en effet le cas pour près de 7 enfants avec incapacité sur 10 (69 %) au Québec en 2001.

Près du quart (23 %) des parents ont déclaré avoir eu de la difficulté à coordonner les soins à leur enfant avec incapacité (au cours d'une période de douze mois). Au nombre des difficultés rencontrées figurent notamment la difficulté à obtenir des rendez-vous et les conflits avec leur travail.

Conséquences de l'incapacité sur le travail et la situation financière de la famille

Près de 6 parents sur 10 (59 %) ont mentionné que l'incapacité de leur enfant avait eu des conséquences sur la situation en emploi d'un membre de leur famille; la personne a dû réduire son nombre d'heures de travail, changer d'horaire, refuser un emploi ou de l'avancement ou même quitter son emploi. Dans la majorité des cas (71 %), c'est surtout la mère qui a vu son travail affecté par l'incapacité de l'enfant.

Un parent sur cinq (20 %) a déclaré que sa famille avait connu, au cours d'une période de douze mois, des problèmes financiers à cause de l'incapacité de son enfant.

5.1.3.6 Déplacements et transport

Au Québec en 2001, seulement 11 % des élèves (de 5 à 14 ans) avec incapacité utilisaient principalement un service d'autobus spécialisé pour les personnes handicapées afin de se rendre à l'école. De fait, la moitié des élèves avec incapacité se rendaient à l'école le plus souvent en autobus scolaire ou en transport en commun ordinaire.

En 2001, 38 % des parents d'enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ont estimé avoir eu des dépenses non remboursées (sur une période de douze mois) pour les déplacements associés à l'incapacité de leur enfant (ex. : aller suivre un traitement, une thérapie, recevoir des soins médicaux ou de réadaptation).

5.1.3.7 Activités de loisirs

Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs

L'enquête a permis d'examiner la fréquence de la participation des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité à diverses activités physiques ou sociales durant leurs loisirs. Certaines activités ressortent comme étant pratiquées par les enfants de façon régulière (au moins une fois par semaine au cours d'une période de douze mois) : les jeux vidéo ou informatiques (pour 80 % des enfants) et la lecture sans compter celle qui est requise pour l'école (73 % des enfants). De même, une part relativement importante des jeunes avec incapacité s'adonne à des activités physiques ou des sports de façon régulière, que ce soit des activités sans entraîneur (42 %), des cours de danse, de gymnastique ou d'arts martiaux (19 %) ou d'autres sports avec entraîneur (31 %). Par ailleurs, 19 % des enfants suivent des cours d'art ou de musique ou s'adonnent à d'autres activités non sportives au moins une fois par semaine. Parler au téléphone avec leurs amis est aussi une activité fréquente chez les enfants avec incapacité de cet âge, tout comme regarder la télévision.

La majorité (60 %) des enfants avec incapacité âgés de 5 à 14 ans utilise Internet à la maison, dans les ménages qui disposent d'un branchement, que ce soit pour faire leurs travaux scolaires, pour le plaisir ou pour correspondre avec leurs amis.

Par ailleurs, en 2001, un peu moins de la moitié (46 %) des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité avaient déjà fréquenté une colonie de vacances, ordinaire (dans la grande majorité des cas) ou adaptée.

Obstacles à la participation aux activités de loisirs

La moitié (51 %) des enfants avec incapacité de 5 à 14 ans sont limités dans leur participation à des activités de loisirs, qu'elles soient physiques ou sociales. Cette proportion atteint 74 % chez ceux qui ont une incapacité très grave. Le fait que l'enfant a besoin de l'aide de quelqu'un est une raison souvent invoquée par les parents comme étant un obstacle à sa participation aux activités de loisirs.

Qualité de la relation avec les pairs

La majorité des enfants québécois de 5 à 14 ans qui ont une incapacité ont de bonnes relations avec leurs amis ou leurs camarades de classe, selon les parents. Cependant, environ un enfant avec incapacité sur 10 (13 %) a souvent ou toujours des problèmes avec ses amis (sur une période de six mois).

5.1.3.8 Garde et scolarisation des enfants

Utilisation de services de garde et obstacles

Au Québec en 2001, 29 % des enfants (0-14 ans) avec incapacité fréquentaient un service de garde pendant que leurs parents étaient au travail ou aux études. Le taux d'utilisation de ces services est de 56 % chez les enfants de moins de 5 ans et il diminue avec l'âge. Près de la moitié (46 %) des enfants avec incapacité qui utilisent de tels services ont recours principalement aux services de garde en milieu scolaire.

Dans 29 % des cas, les parents ont déclaré avoir fait face à un refus concernant la garde de leur enfant (âgé de moins de 15 ans en 2001) à cause de son incapacité. Fait à noter, on n'a pas observé de variation significative du taux d'utilisation des services de garde selon le niveau de gravité de l'incapacité des enfants, dans cette enquête.

Fréquentation scolaire

Les trois quarts des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école sont dans une école ordinaire. Le quart (23 %) va à une école spéciale.

Les élèves avec incapacité qui fréquentent l'école ordinaire sont surtout dans les classes régulières (68 % des enfants). Le reste fréquente soit uniquement une classe spéciale ou à la fois une classe spéciale et une classe régulière, et ce, dans des proportions assez semblables.

Conséquences de l'incapacité sur la scolarisation et la participation aux activités scolaires

L'incapacité a entraîné des conséquences sur la scolarisation de la majorité (64 %) des élèves (5-14 ans) au cours de l'année scolaire 2000-2001. Par exemple, la moitié des élèves ont pris plus de temps pour réussir leur niveau à cause de leur incapacité. De plus, le tiers des enfants ont dû fréquenter une école en dehors de leur quartier.

Par ailleurs, près de 6 élèves (5-14 ans) avec incapacité sur 10 (59 %) sont limités dans leur participation aux activités scolaires (activités physiques, jeux, cours, sorties au cours d'une période de douze mois).

Besoins spéciaux de l'enfant en milieu scolaire

Au Québec en 2001, la majorité (60 %) des enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ont déjà fait l'objet d'une évaluation professionnelle de leurs besoins scolaires.

Au cours de l'année scolaire 2000-2001, environ 8 % des élèves (5-14 ans) avec incapacité ont utilisé des aménagements spéciaux (ex. : rampes ou portes automatiques) dans l'école qu'ils ont fréquentée. Par ailleurs, une très forte proportion (67 %) des élèves avec incapacité a eu recours à divers aides, appareils ou services adaptés, notamment les services de professeurs particuliers ou d'aides-enseignants. On estime qu'environ 14 % des élèves avec incapacité avaient besoin de certains aides, appareils ou services auxquels ils n'avaient pas accès à leur école.

Près de la moitié des élèves de 5-14 ans avec incapacité reçoivent des services d'éducation spécialisée (fréquentation d'écoles spéciales ou de classes spéciales dans les écoles ordinaires). Les principaux problèmes pour lesquels les enfants reçoivent ces services sont, outre les troubles d'apprentissage, la déficience intellectuelle ou les troubles du développement, les troubles de la parole ou du langage ainsi que les troubles émotifs, psychologiques ou du comportement.

Près du tiers (31 %) des parents ont déclaré avoir déjà eu de la difficulté à obtenir des services d'éducation spécialisée pour leur enfant (élèves de

5-14 ans). Au nombre des difficultés mentionnées figurent l'insuffisance des ressources et le manque de disponibilité dans leur région.

Appréciation des parents de l'intégration scolaire de l'enfant

Les trois quarts des élèves de 5 à 14 ans avec incapacité se situent dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne, selon leurs parents. Un enfant avec incapacité sur quatre a un niveau qualifié de faible ou de très faible sur le plan de la réussite scolaire.

Les résultats portant sur l'intérêt des enfants pour l'école sont assez semblables. Ainsi, bien que les trois quarts des élèves avec incapacité de cet âge ont souvent ou presque toujours hâte d'aller à l'école, le reste des élèves montrent moins d'intérêt; ces derniers n'ont que rarement ou presque jamais ou parfois envie d'y aller.

Finalement, bien que la majorité des parents considèrent que l'école s'est adaptée aux besoins de leur enfant avec incapacité (au cours de l'année scolaire 2000-2001), une part non négligeable (17 %) a un avis moins favorable.

5.2 Pistes de recherche

Cette monographie avait des objectifs essentiellement descriptifs et se base uniquement sur des analyses bivariées. Les résultats présentés soulèvent toutefois des pistes pour des analyses plus poussées; on pourrait procéder, entre autres, à des analyses multivariées.

Les données québécoises concernant les adultes avec incapacité permettent, en raison de la taille de l'échantillon, d'envisager des analyses plus approfondies. La situation des personnes de 65 ans et plus mériterait d'être davantage explorée, tant sur le plan des répercussions de l'incapacité ou de la perte d'autonomie sur leur vie quotidienne, que sur le plan de leurs besoins et de leur accès aux services, surtout dans le contexte du vieillissement de la population. Par ailleurs, il pourrait être intéressant de s'attarder à la situation spécifique des personnes présentant certains types d'incapacité, dans la mesure où l'échantillon le permettrait. La situation des personnes ayant une

incapacité liée, par exemple, à l'audition, à la vision ou à la mobilité, pourrait être mise en évidence, ce qui contribuerait à une meilleure planification de l'aide à leur apporter. La situation des personnes ayant une incapacité non physique (troubles psychologiques, troubles de mémoire, troubles d'apprentissage, déficience intellectuelle) pourrait également être explorée davantage. Enfin, des analyses comparatives plus poussées entre les populations avec et sans incapacité sur les plans socioéconomique, scolaire, professionnel ou des loisirs, en considérant les résultats d'enquêtes portant sur la population sans incapacité, contribueraient à mieux comprendre la situation particulière des personnes avec incapacité et à mieux mesurer leur niveau d'intégration à la société.

En ce qui a trait aux données québécoises touchant les enfants avec incapacité, leur examen dans le cadre d'analyses plus approfondies doit tenir compte du nombre relativement restreint de répondants (420 enfants avec incapacité). Les résultats sur les enfants pourraient aussi être mis à profit en les comparant avec ceux d'enquêtes déjà effectuées auprès d'enfants québécois sans incapacité. Des sujets tels que la fréquence de leurs activités de loisirs, leur utilisation d'Internet, la qualité des relations des enfants avec leurs pairs et l'intérêt des enfants pour l'école pourraient être abordés. De telles comparaisons, lorsqu'elles sont possibles, contribueraient à mieux comprendre la situation particulière des enfants ayant une incapacité.

Dans un même ordre d'idées, certains parallèles pourraient être établis entre les conclusions de la présente étude et celles de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA) menée au Québec par l'Institut de la statistique du Québec, et ce, tant pour les adultes que pour les enfants. De telles comparaisons sont toutefois limitées en raison des différences méthodologiques entre les enquêtes.

5.3 Pistes pour l'intervention

Une étude comme celle-ci apporte une information précieuse pour l'intervention d'abord parce qu'elle permet d'évaluer le nombre de personnes dans la population québécoise qui présentent une incapacité et pourraient bénéficier de différents

services. Ce type d'information contribue à une meilleure planification des services et permet, entre autres, de cerner les problèmes prioritaires. À ce titre, les données présentées ici sur la population estimée qui a une incapacité et sur la nature de celle-ci s'avèrent des données essentielles, d'autant plus qu'il s'agit des données les plus récentes sur le sujet. De plus, l'enquête apporte une information qui reflète les besoins, tels qu'exprimés par la population concernée, c'est-à-dire les adultes qui ont une incapacité et les parents d'enfants ayant une incapacité.

Cette étude met en évidence la prédominance des incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur dans la population adulte, surtout chez les personnes âgées, problèmes qui risquent de s'accroître avec le vieillissement de la population.

Sur les plans socioéconomique, scolaire et professionnel, l'étude montre l'écart important qui subsiste entre les adultes avec et sans incapacité. Les Québécois avec incapacité sont, dans l'ensemble, moins scolarisés que ceux sans incapacité, ils ont un revenu personnel moins élevé et ils sont moins présents sur le marché de l'emploi. On le sait d'autres sources, ces aspects sont interdépendants. Ces résultats viennent souligner les défis qu'il reste à relever pour réduire ces écarts, entre autres sur le plan du soutien à la scolarisation.

L'enquête permet aussi de souligner l'ampleur des besoins des adultes avec incapacité, qu'il s'agisse de l'utilisation d'aides techniques et de services spécialisés (près d'une personne sur deux) ou du besoin d'aide pour les activités quotidiennes (trois personnes sur quatre), en particulier chez les personnes de 65 ans et plus. Elle met surtout en relief l'ampleur des besoins qui demeurent non comblés et qui pourraient faire l'objet d'une intervention. Ainsi, une personne sur sept a des besoins non comblés en soins de santé ou en services sociaux, une personne sur cinq, en aides, appareils ou services spécialisés, et près d'une personne sur trois pour l'aide aux activités quotidiennes (parmi les personnes ayant besoin d'aide). On notera finalement la proportion importante des adultes avec incapacité qui ont des besoins d'aide non comblés quant à la garde des enfants. Cela met en évidence la réalité des parents avec incapacité qui n'ont pas tout le soutien

nécessaire à cet égard. Nombre de services et de mesures de soutien sont déjà en place pour répondre à ces besoins; les planificateurs de ces services ou programmes devraient être interpellés par l'ampleur des besoins qu'il reste encore à combler.

Par ailleurs, les raisons financières ressortent comme étant principalement à l'origine des besoins non comblés chez les adultes avec incapacité (coûts trop élevés des services ou de l'aide, frais non couverts par l'assurance). D'ailleurs, une proportion importante des adultes avec incapacité doit assumer une partie des dépenses reliées aux soins de santé et services sociaux ou à l'aide aux activités quotidiennes. Ces résultats mettent en relief les répercussions de l'incapacité sur le plan financier et la pertinence des mesures de soutien à cet égard destinées à répondre aux besoins particuliers de cette population.

Les résultats de cette étude indiquent également des pistes d'intervention ciblant plus particulièrement les enfants avec incapacité et leur famille.

D'abord, la nature de l'incapacité des enfants québécois, telle qu'elle est dépeinte dans cette enquête, met en relief l'importance des retards de développement chez les plus petits (71 % des 0-4 ans avec incapacité). Ensuite, elle montre la prépondérance de certains problèmes (qui peuvent être reliés) chez les enfants d'âge scolaire : les troubles d'apprentissage surtout, les troubles de la parole, la déficience intellectuelle et les troubles psychologiques ou du comportement. Ce profil type de l'enfant ayant une incapacité au Québec doit être gardé en mémoire, car il colore les orientations à privilégier en matière de services à offrir à ces enfants, notamment en milieu scolaire. Un tel profil explique pourquoi, par exemple, l'utilisation des services de transport adapté ou d'aménagements n'est pas un thème prédominant dans cette enquête.

L'enquête permet d'apprécier l'ampleur des besoins non comblés, selon les parents, pour différents aspects (soins de santé, aides techniques, aménagement du logement), l'ampleur des besoins d'aide des enfants dans leurs activités de la vie quotidienne, et de leurs parents, sans parler des

besoins en milieu scolaire de l'enfant. Sans reprendre un à un les chiffres présentés plus haut pour chacun de ces aspects, soulignons quelques résultats emblématiques. Ainsi, on remarquera l'ampleur des besoins non comblés des parents pour une aide non spécialisée (travaux ménagers ou pour leur permettre de voir à d'autres activités), tels qu'exprimés par 43 % de ceux dont l'enfant a une incapacité grave ou très grave, et de façon générale par le quart des parents d'enfants ayant une incapacité. Par ailleurs, la lourdeur de la tâche de certains parents est bien mise en évidence lorsqu'on constate que près des trois quarts des enfants ayant une incapacité très grave ont besoin d'aide pour leurs AVQ, et de façon générale le quart des enfants de 5-14 ans. D'autre part, l'ampleur des besoins en aides techniques ou en services spécialisés des enfants est marquante, puisqu'elle touche près d'un enfant sur trois, chez ceux de 5 à 14 ans avec incapacité. Finalement, on peut s'étonner du fait que près d'un enfant avec incapacité sur cinq a des besoins non comblés en matière de soins de santé. Ces chiffres sont suffisamment révélateurs pour interpellier les différents intervenants qui planifient ou offrent des services aux enfants et à leur famille.

Par ailleurs, les résultats présentés sur les sources de l'aide reçue par les parents viennent rappeler que la famille est une source primordiale d'aide (réseau informel auquel contribuent aussi les amis et les voisins); ils soulignent toutefois que les organismes gouvernementaux occupent déjà une part non négligeable à ce chapitre.

Les résultats de cette enquête interpellent aussi particulièrement le milieu scolaire. D'abord, on remarquera qu'une proportion non négligeable des enfants (un enfant de 5-14 ans avec incapacité sur 10) est au niveau de la prématernelle ou de la maternelle et pourrait requérir des services. Sur le plan scolaire, les résultats montrent que l'incapacité n'est pas sans conséquences sur le parcours scolaire de nombre d'enfants et sur leur participation aux activités scolaires. Les données portant sur les besoins spéciaux des enfants en milieu scolaire sont aussi éclairantes. Ainsi, malgré qu'une assez forte proportion des enfants reçoit une éducation spécialisée (la moitié des enfants avec incapacité), on note que près du tiers des parents considèrent qu'ils ont eu de la difficulté à obtenir ces services.

Bien que la majorité des enfants avec incapacité ont un bon niveau de réussite scolaire, s'entendent bien avec leurs amis et ont une attitude positive face à l'école, il demeure une part non négligeable de ces enfants semble s'intégrer beaucoup moins facilement à l'école et pourrait être épaulée. D'ailleurs, près d'un parent sur cinq est d'avis que l'école pourrait mieux s'adapter à l'incapacité de son enfant. Cela suggère qu'il y a encore place à l'amélioration dans l'intégration de ces enfants.

Finalement, sur le plan financier, les résultats présentés font état des dépenses qu'ont eues sur une base annuelle les familles à cause de l'incapacité de leur enfant, et ce, pour différents postes budgétaires (services de santé, médicaments, aides techniques, déplacements liés à la santé, aide aux parents). Ces résultats font ressortir le fait que ces dépenses sont importantes pour une proportion non négligeable des familles dans chaque cas. D'ailleurs, de l'avis des parents, l'incapacité de leur enfant a été la source de difficultés financières pour une famille sur cinq. Cela s'ajoute aux conséquences qu'a l'incapacité de l'enfant sur la situation d'emploi de la mère surtout et aux difficultés de coordination des soins à l'enfant. Tous ces aspects sont sans doute interreliés. Par ailleurs, on notera que bien que les résultats de cette étude n'aient montré qu'une tendance non significative en ce sens, plusieurs études ont révélé que les familles où un enfant a une incapacité ont des revenus moins élevés que les autres familles (Camirand et Aubin, 2004). Ces résultats fournissent de l'information utile pour le développement de mesures de soutien à ces familles afin de contrer l'impact financier de leur situation.

5.4 Perspectives d'avenir

Cette étude descriptive a le mérite de fournir non seulement l'information la plus à jour sur le sujet, mais également une information basée sur un échantillon représentatif de la population québécoise. Ainsi, elle pourra constituer une référence pour les chercheurs et les organismes qui se préoccupent de l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant une incapacité.

La présente enquête n'a pas permis de faire des comparaisons dans le temps avec les enquêtes

précédentes menées sur le sujet par Statistique Canada ou, au Québec, par l'ISQ en raison des différences méthodologiques entre ces enquêtes. Toutefois, Statistique Canada mènera en 2006 une seconde enquête qui sera comparable à celle-ci. La comparaison des résultats de ces deux enquêtes permettra de suivre l'évolution de l'incapacité, notamment au Québec. Lorsque les données québécoises seront disponibles, l'ISQ souhaite pouvoir publier une nouvelle étude qui fera état de la situation en 2006 et de son évolution depuis 2001 au Québec. Les données de la présente étude seront alors mises à profit.

Ce rapport contribuera, nous l'espérons, à une meilleure connaissance de la situation des personnes ayant une incapacité au Québec ainsi que des conditions favorisant leur pleine participation sur les plans scolaire, professionnel et social.

Bibliographie

- 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.
- CAMIRAND, Jocelyne, Jacinthe AUBIN, Nathalie AUDET, Robert COURTEMANCHE, Claire FOURNIER, Brigitte BEAUVAIS, Richard TREMBLAY et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.
- DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES CANADA (2003). *L'incapacité au Canada. Un profil en 2001*, Gatineau, n° RH37-4/4-2001F au catalogue, 75 p.
- DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (2004). *Vers l'intégration des personnes handicapées. Un rapport du gouvernement du Canada*, Ottawa, n° SD13-6/2004F au catalogue, 129 p.
- DUNSTAN, T. (2003). *Lower Rates of Self Reported Disability in Quebec than the Rest of Canada. An Investigation Into Some of the Factors*, Data Interpretation Workshop, 14 février 2003, 14 p.
- FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ et G. ST-MICHEL (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles (Québec), Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.
- KORN, E. L., et B. I. GRAUBARD (1999). *Analysis of Health Surveys*, New York, John Wiley & Sons Inc., 382 p.
- LOHR, S. L. (1999). *Sampling : Design and Analysis*, Pacific Grove, California, Duxbury Press, 494 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité*, Québec, Direction des communications, 45 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction générale de la santé publique, 133 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Direction des communications, 47 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2005b). « Dossier : À part... égale. Une politique d'ensemble à revisiter », Bulletin *L'intégration*, vol. 14, n° 3, été, p. 3-8.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2005a). « Dossier : Loi. Une loi qui responsabilise », Bulletin *L'intégration*, vol. 14, n° 2, printemps, p. 3-8.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Ministère des Communications, Direction générale des publications gouvernementales, 350 p.
- PHILLIPS, O. (2004). « Comment utiliser les poids *bootstrap* avec Wes Var et SUDAAN », *Le bulletin technique et d'information des Centres de données de recherche*, vol. 1, n° 2, automne, Statistique Canada, n° 12-002-XIF au catalogue, p. 6-15.
- SKINNER, C. J., D. HOLT et T. M. F. SMITH (1989). *Analysis of Complex Surveys*, New York, John Wiley & Sons, 309 p.

STATISTIQUE CANADA (2004). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001. Guide de l'utilisateur du fichier de microdonnées à grande diffusion*, Ottawa, n° 82M0023GPF au catalogue, octobre, 532 p.

STATISTIQUE CANADA (2002a). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité. Changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, n° 89-578-XIF au catalogue, décembre, 21 p.

STATISTIQUE CANADA (2002b). *Profil de l'incapacité au Canada en 2001*, Ottawa, n° 89-577-XIF au catalogue, décembre, 26 p.

Cette étude vise à dresser un portrait détaillé de la situation des Québécois qui ont une incapacité, c'est-à-dire dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème de santé physique ou mental. Elle est basée sur les données québécoises de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 de Statistique Canada, la plus récente à ce jour sur le sujet. Ces données représentatives permettent de décrire plusieurs aspects de la vie et de la participation sociale des adultes et des enfants vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.

Les analyses portent sur la prévalence de l'incapacité dans la population québécoise, les types et la gravité de l'incapacité, les caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population avec incapacité, certaines caractéristiques liées à la santé, l'utilisation et les besoins d'aides techniques ou d'aménagements spéciaux du domicile, les besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne, les déplacements, les activités de loisirs, la garde des enfants, la scolarisation et l'activité sur le marché du travail. Des comparaisons sont établies avec la population sans incapacité pour certaines données sociodémographiques et économiques. Cette étude descriptive contribuera à une meilleure connaissance de la situation des personnes ayant une incapacité au Québec. Elle constituera une référence pour les organismes qui se préoccupent de l'amélioration des conditions de vie de ces personnes et de leur meilleure intégration sur les plans scolaire, professionnel et social.

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

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



Une réalisation de :

- Office des personnes handicapées
- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Institut de la statistique