

*Les besoins des personnes handicapées
de la région de Portneuf en matière de
participation sociale : les répertorier et
les comprendre pour mieux y répondre*

RAPPORT DE RECHERCHE

Guillaume Rodrigue, Émilie Raymond, Normand Boucher et Marie-
Josée Guay

CENTRE INTERDISCIPLINAIRE DE RECHERCHE EN RÉADAPTATION ET INTÉGRATION SOCIALE (CIRRIS)

Les besoins des personnes handicapées de la région de Portneuf en matière de participation sociale : les répertorier et les comprendre pour mieux y répondre.

AUTEURS

Guillaume Rodrigue

Professionnel de recherche au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

Émilie Raymond

Professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval /
Chercheure régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

Normand Boucher

Professeur associé à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval /
Chercheur régulier au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

Marie-Josée Guay

Directrice générale de l'Association des Personnes Handicapées de Portneuf (APHP)

PARTENAIRES



UNIVERSITÉ
LAVAL



psvi
ÉQUIPE DE RECHERCHE
participation sociale
et villes inclusives

Cirris

Centre interdisciplinaire
de recherche en réadaptation
et intégration sociale

BAILLEURS DE FONDS

Office des personnes
handicapées

Québec



société
inclusive

CRSH SSHRC

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
Social Sciences and Humanities Research Council of Canada

Mot de l'Association des Personnes Handicapées de Portneuf

L'Association des Personnes Handicapées de Portneuf a pour mission de contribuer à de meilleures conditions de vie pour les personnes vivant en situation de handicap dans la MRC de Portneuf.

Pour bien répondre à notre mission, il était important pour nous d'actualiser nos connaissances quant aux réalités présentes de la population en situation de handicap dans la région. À l'époque, les dernières statistiques dataient de 2012 et ne ciblait pas nos besoins en matière de statistique.

De là est née la collaboration entre le CIRRIIS et l'APHP. Nous visions une démarche scientifique pour en connaître davantage sur 5 grands enjeux : le loisir, l'habitation, le déplacement, le service de soutien à domicile ainsi que l'accessibilité des commerces et services.

Nous savions que le résultat de cette étude serait pertinent pour divers organismes communautaires, différents acteurs du CIUSSS ainsi que tous ceux qui ont à cœur le développement de service en cohésion avec les besoins exprimés par la clientèle.

La pandémie ne nous a pas rendu la tâche facile dans le processus. Mais c'est en usant de créativité que nous avons trouvé des solutions pour mener à bien cette étude. La collaboration et l'efficacité de l'équipe sont des forces qui nous permettent après plusieurs mois de travail de vous présenter les résultats de cette étude.

Notre souhait le plus cher est qu'ensemble, collectivement, les acteurs provenant de divers secteurs d'activité travaillent en association autour d'une ou des préoccupations communes en partageant compétences, informations, ressources et activités afin de répondre aux besoins qui ressortent dans cette démarche scientifique.

Je tiens à remercier tous ceux qui ont participé de près ou de loin à ce projet. Sans votre participation, les résultats de cette étude n'auraient pas vu le jour. Mais un merci tout spécial à Émilie Raymond, Guillaume Rodrigue et Normand Boucher. Le chemin avec vous a été plus qu'extraordinaire et agréable. Travailler avec vous fut une expérience enrichissante.

Bonne lecture.



Marie-Josée Guay

Directrice générale

Association des Personnes Handicapées de Portneuf

Remerciements

Nous désirons exprimer notre reconnaissance à l'égard de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), de Société inclusive et du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), qui ont soutenu financièrement la recherche. Également, nous offrons nos remerciements au CIUSSS de la Capitale-Nationale pour avoir accepté que nous consultations ses professionnelles et facilité nos activités de recrutement. Nous soulignons aussi l'apport du Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS), qui nous a ouvert ses bureaux de l'Université Laval pour consulter les données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 (ECI).

Surtout, nos remerciements sont dirigés vers les différents organismes communautaires offrant des services aux personnes ayant des incapacités vivant sur le territoire de la MRC de Portneuf; merci à leurs représentants et représentantes d'avoir partagé leurs connaissances et leurs expériences reliées à la population à l'étude. Enfin, nous exprimons toute notre gratitude à l'ensemble des personnes participantes ayant des incapacités ou étant proches aidantes pour le temps qu'elles nous ont offert et la richesse des données qu'elles nous ont permis de recueillir.

Table des matières

Introduction	7
1. Mise en contexte	7
2. Méthodologie	9
3. Résultats de la recherche.....	11
3.1. Description de l'échantillon	11
3.2. Accès aux commerces et services de la MRC.....	22
3.2.1. Données issues du questionnaire concernant l'accès aux commerces et services dans la MRC	22
3.2.2. Informations recueillies lors des groupes de discussion et entrevues individuelles concernant l'accès aux commerces et services dans la MRC.....	29
3.2.2.1 Obstacles à l'accès aux commerces et services	29
3.2.2.2. Facilitateurs à l'accès aux commerces et services	33
3.2.2.3. Types de lieux identifiés comme pouvant être problématique	35
3.3. Activités de loisir	38
3.3.1. Données issues du questionnaire concernant les activités de loisir	39
3.3.2. Informations recueillies lors des groupes de discussion et entrevues individuelles concernant les activités de loisir	54
3.3.2.1. Deuils par rapport aux habitudes de vie	54
3.3.2.2. Répits pour les proches aidants	55
3.3.2.3. Territoire de Portneuf et déplacements nécessaires pour prendre part aux activités de loisir	57
3.3.2.4. Accompagnement	60
3.3.2.5. Importance des fondations	62
3.3.2.6. Connaissances des services disponibles	63
3.3.2.7. Adaptation des activités régulières	64
3.4. Déplacements.....	66
3.4.1. Données issues du questionnaire concernant les déplacements	66
3.4.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion concernant les déplacements ..	70
3.4.2.1. Description générale du transport dans la MRC.....	70
3.4.2.2. Déplacements piétonniers	72
3.4.2.3. Transport adapté.....	74
3.4.2.4. Organismes communautaires offrant des services de transport	78
3.4.2.5. Transport en commun pour aller à Québec	81
3.4.2.6. Transport scolaire	81
3.4.2.7. Accompagnement par les proches.....	83
3.4.2.8. Services de taxi	84
3.5. Habitation.....	86
3.5.1. Données issues du questionnaire portant sur l'habitation	86
3.5.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion portant sur l'habitation.....	89
3.5.2.1. Milieu résidentiel dans la MRC.....	89
3.5.2.2. Programmes d'adaptation de domicile.....	91
3.5.2.3. Transition vers le logement autonome.....	93
3.6. Services de soutien à domicile	94
3.6.1. Données issues du questionnaire portant sur les services de soutien à domicile	94

3.6.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion portant sur les services de soutien à domicile	108
3.6.2.1. Services de soutien à domicile offert par le CIUSSS	108
3.6.2.2. Services de soutien à domicile offerts par les organismes communautaires	110
4. Pistes de solution pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités vivant dans la MRC de Portneuf	112
4.1. Uniformiser les services des municipalités	112
4.2. Meilleure collaboration des villes avec les organismes communautaires	116
4.3. Faciliter l'accès à l'information concernant les activités adaptées disponibles dans la MRC	117
4.4. Plus de soutien de la part du CIUSSS	119
4.5. Répertoire des lieux accessibles de la MRC	121
4.6. Valoriser le rôle de proche aidant	122
4.7. Consulter avant de construire.....	124
4.8. Soutenir les initiatives permettant aux gens de se déplacer dans la MRC	125
4.9. Autres suggestions	127
Conclusion	129
Références	130

Introduction

Ce document résulte de la collaboration entre l'*Association des Personnes Handicapées de Portneuf* (APHP) et l'équipe de recherche *Participation sociale et villes inclusives* (PSVI) pour dresser un portrait de la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans la municipalité régionale de comté (MRC) de Portneuf. Pour décrire la participation sociale sur le territoire de la MRC, un devis mixte de recherche combinant des stratégies quantitatives et qualitatives de collecte et d'analyse des données est utilisé. La recherche se concentre sur cinq grands thèmes : l'accès aux commerces et aux services, les activités de loisir, les déplacements, le transport, l'habitation ainsi que les services de soutien à domicile. À la suite de la présentation des données recueillies pour chaque thème au cours du processus de consultation, des pistes de solution sont proposées pour améliorer la participation sociale des citoyens vivant avec des incapacités dans la MRC de Portneuf.

1. Mise en contexte

Ce projet de recherche découle des besoins exprimés par l'*Association des Personnes Handicapées de Portneuf* (APHP), qui a pour mission la défense des droits et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant des incapacités. Une approche partenariale entre l'équipe de recherche *Participation sociale et villes inclusives* (PSVI) du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et l'organisme (APHP) est donc au cœur de la gouvernance et du développement de l'étude.

L'objectif général du projet est de faire le portrait de la municipalité régionale de comté (MRC) de Portneuf en matière de participation sociale des personnes ayant des incapacités. Dans le cadre de la recherche, la participation sociale est définie selon le cadre du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), comme la pleine réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). Se situant dans une perspective de développement régional inclusif, l'étude permet d'explorer les facteurs influençant la participation sociale des personnes ayant des incapacités ainsi que d'analyser le niveau de correspondance entre leurs besoins et les services offerts à l'échelle régionale. Cinq thèmes ont été plus spécifiquement abordés : l'accès aux commerces et aux services, les activités de loisir, les déplacements, le transport, l'habitation ainsi que les services de soutien à domicile. Les résultats permettront aux acteurs gouvernementaux, communautaires et municipaux de disposer d'une base commune d'informations utiles pour la planification d'actions en soutien à la participation sociale des personnes ayant des incapacités, selon les domaines d'activités dans lesquels ils s'inscrivent.

Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) de 2017, le taux d'incapacité dans la population québécoise âgée de 15 ans et plus est de 16,1%, ce qui correspond à 1 053 350 personnes (Office des personnes handicapées du Québec, 2021). La participation sociale des personnes ayant des incapacités est une préoccupation importante du

gouvernement du Québec qui a adopté en 2009 la politique *À part entière* visant à accroître la participation sociale de cette population (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Cette politique a contribué à la réduction de nombreux obstacles par la mobilisation soutenue du gouvernement et de ses partenaires municipaux, privés et publics (Office des personnes handicapées du Québec, 2021). Malgré les progrès réalisés, la question de la participation sociale des personnes ayant des incapacités reste toujours d’actualité et mérite d’être davantage explorée. Comme l’indiquent Boucher et collaborateurs (2015), les données disponibles quant à ce sujet sont pour la plupart partielles et ne portent que sur la participation à certaines activités sociales. Dans cette même logique, peu d’études ont été menées sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités en intégrant une perspective régionale (Foley et coll., 2014). De plus, les portraits populationnels réalisés dans la région de la Capitale-Nationale ne permettent pas de connaître la situation des personnes ayant des incapacités quant à leur participation sociale à l’échelle des territoires locaux. La plupart ne font pas d’analyse qualitative des facteurs individuels et environnementaux susceptibles d’affecter la participation sociale de ce groupe dans une perspective de développement régional.

L’objectif général du projet de recherche est de produire un portrait de la MRC de Portneuf quant aux besoins des personnes ayant des incapacités en matière de participation sociale et relativement aux facteurs personnels et environnementaux influençant cette dernière. Pour y arriver, le projet s’est orienté autour de trois objectifs spécifiques :

1. Décrire la population des personnes ayant des incapacités sur le territoire de la MRC de Portneuf (âge, types d’incapacité) ainsi que les services leur étant offerts
2. Décrire les facteurs personnels et environnementaux influençant la participation sociale des personnes ayant des incapacités.
3. Comprendre les besoins des personnes ayant des incapacités quant à leur participation sociale et analyser les enjeux en découlant pour l’organisation et la dispensation des services à l’échelle régionale.

2. Méthodologie

Un devis mixte de recherche a été utilisé et a permis de combiner des stratégies quantitatives et qualitatives de collecte et d'analyse des données. Pour répondre aux objectifs du projet, nous avons procédé à trois phases de collecte de données.

La première phase a consisté en une enquête par questionnaire menée auprès des personnes ayant des incapacités au sujet de cinq thèmes relatifs à leur participation sociale : l'accès aux commerces et aux services, les activités de loisir, les déplacements, le transport, l'habitation ainsi que les services de soutien à domicile. Ce questionnaire a aussi été distribué auprès des parents et des tuteurs légaux de personne ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf pour déterminer si leurs besoins sont satisfaits quant à la participation sociale du proche soutenu. Le questionnaire a fait l'objet d'un prétest à la fin de l'année 2021 auprès de la population cible. Cela a permis de valider l'accessibilité et la congruence des questions en fonction des objectifs et d'effectuer quelques ajustements. Le questionnaire a été diffusé entre les mois de janvier et de mars 2022.

Pour recruter des participants, une affiche (Annexe A) et une vidéo ont été créées. Ce matériel promotionnel a été distribué à l'ensemble des organismes présents dans la MRC reliés à la question des incapacités (CIUSSS, APHP, Autisme Québec, TCC des deux rives, etc.). En lien avec la diffusion de notre questionnaire, un communiqué de presse a été rédigé, une entrevue a également été réalisée à Info-CJSR le bulletin d'information régional de Portneuf le 21 janvier 2021¹ et le projet de recherche a fait l'objet d'un article du Courrier de Portneuf le 28 janvier². Les informations relatives à notre projet ont aussi été distribuées dans les bulletins d'informations présents dans la MRC de Portneuf. Notre dernier effort de recrutement a consisté à distribuer des accroche-portes (ANNEXE B) dans les ressources d'hébergement de la MRC de Portneuf pour personnes âgées et dans les établissements gérés par l'Office municipal d'habitation du Grand Portneuf (OMHGP).

Pour accommoder le mieux possible les participants, ces derniers pouvaient choisir de remplir le questionnaire selon la modalité de leur choix. Les options offertes étaient de le faire en ligne sur la plateforme « LimeSurvey », en format papier ou par téléphone. Il était également possible de demander à une tierce personne de l'aide pour répondre au questionnaire.

¹ Lien de l'entrevue :

[https://www.facebook.com/cjsr.latvcpportneuvoise/videos/170700341504091/?_cft__\[0\]=AZVVA-pXcvYLTUAUzMQfQga6zur0ecX59V6gwB6A8VBaGnHnuD4-1LlmN_g041UfgPI44ZwaIxSj713qiNHEaI7LT6GVK1kooHpNHdPiQXA2_HiJ-MX1WvbvScrvyXApKRMbvRi5MC214cU0FL7ccQvj1srtDDQraKzHYjXq_xzaWA&__tn__=UK-R](https://www.facebook.com/cjsr.latvcpportneuvoise/videos/170700341504091/?_cft__[0]=AZVVA-pXcvYLTUAUzMQfQga6zur0ecX59V6gwB6A8VBaGnHnuD4-1LlmN_g041UfgPI44ZwaIxSj713qiNHEaI7LT6GVK1kooHpNHdPiQXA2_HiJ-MX1WvbvScrvyXApKRMbvRi5MC214cU0FL7ccQvj1srtDDQraKzHYjXq_xzaWA&__tn__=UK-R)

² Lien de l'article : <https://www.courrierdeportneuf.com/2021/01/28/une-recherche-sur-les-personnes-handicapees-de-portneuf-avec-luniversite-laval/?fbclid=IwAROPMEhEJx7bp-a5RR1NkkSG1SUKM2MjANs9ZFX-njfGBptuRZT8u4snwa0>

La deuxième phase de collecte des données a consisté à réaliser des groupes de discussion avec des répondants appartenant à l'un des groupes d'acteurs suivants :

- Des professionnels du CIUSSS de la Capitale-Nationale intervenant dans la MRC de Portneuf (7 Centres locaux de services communautaires et 1 Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés).
- Des intervenants des associations des organismes d'action communautaire et des tables de concertation de la MRC.
- Des personnes ayant des incapacités

Les thèmes couverts par ces groupes de discussion sont les mêmes que ceux couverts par le questionnaire. Dans le cas des intervenants des organismes communautaires et du CIUSSS, nous leur avons présenté une analyse préliminaire des résultats de la phase de collecte de données par questionnaire pour qu'ils puissent y réagir.

La dernière phase de collecte de données a consisté à faire six entrevues semi-dirigées avec les parents et les proches aidants des personnes ayant des incapacités, au sujet des cinq dimensions de la participation sociale mentionnées plus haut.

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique du CIUSSS de la Capitale-Nationale (Numéro d'approbation éthique 2020-1914 RIS) le 9 juillet 2020. Pour préserver la confidentialité des participants, ces derniers sont désignés par un numéro lorsqu'ils sont évoqués. De plus, le genre neutre est utilisé pour anonymiser davantage les réponses données par les répondants.

3. Résultats de la recherche

Nous présentons ici les résultats de la collecte des données. Cette section présente les données quantitatives et qualitatives recueillies au cours du projet de recherche. Les données quantitatives ont été obtenues par le biais du questionnaire diffusé auprès des personnes ayant des incapacités et de leurs proches aidants. Les données qualitatives ont pour leur part été recueillies lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles. Les résultats sont présentés en six sous-sections. La première décrit la composition de l'échantillon alors que les suivantes portent sur les grands thèmes du projet, c'est-à-dire l'accès aux commerces et services dans la MRC ; les activités de loisir ; les déplacements ; l'habitation ; et les services de soutien à domicile

3.1. Description de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 50 répondants. De ces répondants, 34 sont des personnes ayant des incapacités et 16 sont des proches aidants qui ont répondu au questionnaire pour la personne ayant des incapacités qu'ils soutiennent. En ce sens, il est important de retenir que les réponses offertes par les proches aidants font référence à la situation vécue par la personne qu'ils accompagnent. Trente et un participants s'identifient comme étant des femmes, 18 comme étant des hommes et une personne s'identifie comme n'appartenant pas aux deux genres mentionnés plus tôt. Le Tableau 1.1 présente le genre des personnes ayant répondu au questionnaire.

Tableau 1.1 : Présentation du genre des participants

Statut	Genre du participant	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Femme	21	61.765
	Homme	13	38.235
	Autre	0	0.000
	Total	34	100.000
Proches aidants	Femme	10	62.500
	Homme	5	31.250
	Autre	1	6.250
	Total	16	100.000

La moyenne d'âge des répondants au questionnaire est de 44 ans. Douze répondants ont un emploi à temps plein, dix sont aux études et huit sont à la retraite. Le Tableau 1.2 offre plus de détails au sujet de l'occupation principale des participants au questionnaire.

Tableau 1.2 : Présentation de la principale occupation des répondants

Statut	Principale occupation	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Emploi à temps plein	9	26.471
	Emploi à temps partiel	1	2.941
	Retraité	7	20.588
	Plateau de travail	3	8.824
	Sans emploi	3	8.824
	Études	5	14.706
	Autre	6	17.647
	Total	34	100.000
Proches aidants	Emploi à temps plein	4	25.000
	Emploi à temps partiel	0	0.000
	Retraité	1	6.250
	Plateau de travail	2	12.500
	Sans emploi	2	12.500
	Études	5	31.250
	Autre	2	12.500
	Total	16	100.000

Les répondants au questionnaire habitent principalement dans les municipalités de Pont-Rouge (12/50), Donnacona (10/50), Cap-Santé (7/50) et Saint-Raymond (6/50). En tout, ce sont les résidents de 13 municipalités de la MRC qui sont représentés dans l'échantillon qui est ainsi dispersé sur l'ensemble du territoire (Tableau 1.3).

Tableau 1.3 : Présentation des municipalités habitées par les répondants

Municipalités	Fréquence	Pourcentage
Cap-Santé	7	14.000
Deschambault-Grondines	2	4.000
Donnacona	10	20.000
Neuville	4	8.000
Pont-Rouge	12	24.000
Portneuf	1	2.000
Saint-Alban	1	2.000
Saint-Casimir	1	2.000
Saint-Léonard-de-Portneuf	1	2.000
Saint-Marc-des-Carières	3	6.000
Saint-Raymond	6	12.000
Saint-Thuribe	1	2.000
Saint-Ubalde	1	2.000
Total	50	100.000

En ce qui concerne le revenu annuel du ménage des répondants, douze personnes ont un revenu inférieur à 14 999 \$, huit personnes entre 15 000 \$ et 29 999 \$, quatre entre 30 000 et 49 999 \$, douze entre 50 000 \$ et 99 999 \$ et quatre ont un revenu supérieur à 100 000 \$ (Tableau 1.4). Il y a donc une bonne diversité dans l'échantillon en ce qui concerne cet indicateur économique.

Tableau 1.4 : Présentation du revenu annuel du ménage des participants au questionnaire

Statut	Revenu annuel du ménage	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Moins de 14 999 \$	7	20.588
	Entre 15 000 \$ et 29 999 \$	7	20.588
	Entre 30 000 et 49 999 \$	4	11.765
	Entre 50 000 \$ et 99 999 \$	10	29.412
	Plus de 100 000 \$	2	5.882
	Préfère ne pas répondre	3	8.824
	Pas de réponse	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Moins de 14 999 \$	5	31.250
	Entre 15 000 \$ et 29 999 \$	1	6.250
	Entre 30 000 et 49 999 \$	0	0.000
	Entre 50 000 \$ et 99 999 \$	4	25.000
	Plus de 100 000 \$	2	12.500
	Préfère ne pas répondre	4	25.000
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	16	100.000

La variété est aussi grande en ce qui concerne le niveau de scolarité des participants. Huit personnes n'ont pas terminé leurs études secondaires. Le diplôme d'études secondaires est le plus haut niveau d'étude atteint pour sept personnes. Vingt-deux personnes ont un diplôme d'études postsecondaire, dont neuf sont des diplômes universitaires (Tableau 1.5).

Tableau 1.5 : Présentation du niveau d'étude le plus élevé complété par les participants

Statut	Niveau d'étude complété le plus élevé	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Études secondaires non complétées	0	0.000
	Études secondaires complétées	6	17.647
	Diplôme d'études professionnelles (DEP)]	6	17.647
	Attestation d'études collégiales (AEC)	1	2.941

Tableau 1.5 : Présentation du niveau d'étude le plus élevé complété par les participants

Statut	Niveau d'étude complété le plus élevé	Fréquence	Pourcentage
	Diplôme d'étude collégiale technique (DEC)	2	5.882
	Diplôme d'étude collégiale (DEC)	5	14.706
	Baccalauréat	7	20.588
	Maîtrise	1	2.941
	Refus de répondre	6	17.647
	Total	34	100.000
Proches aidants	Études secondaires non complétées	8	50.000
	Études secondaires complétées	1	6.250
	Diplôme d'études professionnelles (DEP)]	0	0.000
	Attestation d'études collégiales (AEC)	1	6.250
	Diplôme d'étude collégiale technique (DEC)	0	0.000
	Diplôme d'étude collégiale (DEC)	2	12.500
	Baccalauréat	1	6.250
	Maîtrise	0	0.000
	Refus de répondre	3	18.750
	Total	16	100.000

En ce qui concerne l'état civil des répondants, près de la moitié d'entre eux se décrivent comme célibataire (22/50), dix déclarent avoir un conjoint de fait, huit sont mariés, cinq sont séparés ou divorcés et trois sont en situation de veuvage. Deux participants ont préféré ne pas répondre à la question (Tableau 1.6).

Tableau 1.6 : Présentation de l'état civil des répondants au questionnaire

Statut	État civil	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Célibataire (jamais marié(e))	13	38.235
	Conjoint(e) de fait	8	23.529
	Marié(e)	6	17.647
	Divorcé(e)/séparé(e)	4	11.765
	Veuf/veuve	3	8.824
	Préfère ne pas répondre	0	0.000
	Veuf/veuve	3	8.824
	Total	34	100.000

Tableau 1.6 : Présentation de l'état civil des répondants au questionnaire

Statut	État civil	Fréquence	Pourcentage
Proches aidants	Célibataire (jamais marié(e))	9	56.250
	Conjoint(e) de fait	2	12.500
	Marié(e)	2	12.500
	Divorcé(e)/séparé(e)	1	6.250
	Veuf/veuve	0	0.000
	Préfère ne pas répondre	2	12.500
	Total	16	100.000

Les incapacités les plus fréquentes sont celles reliées à la mobilité (42 %), aux fonctions neurologiques (40 %) et à l'agilité (30 %) (Tableau 1.7).

Tableau 1.7 : Présentation des principaux types d'incapacités des répondants au questionnaire

Type d'incapacités	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Audition	7/34	20.588%	1/16	6.250%	8/50	16%
Vision	4/34	11.765%	0/16	0.000%	4/50	8%
Parole³	4/34	11.765%	7/16	43.750%	11/50	22%
Mobilité⁴	15/34	44.118%	6/16	37.500%	21/50	42%
Agilité⁵	8/34	23.529%	7/16	43.750%	15/50	30%
Fonctions neurologiques⁶	15/34	44.118%	5/16	31.250%	20/50	40%
Fonctions organiques⁷	5/34	14.706%	2/16	12.500%	7/50	14%

³ Difficulté à parler et à se faire comprendre (Statistique Canada, 2003).

⁴ Difficulté à marcher sur une distance de 400 mètres, à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches, à transporter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, à se tenir debout pendant plus de 20 minutes ou à se déplacer d'une pièce à l'autre (Statistique Canada, 2003).

⁵ Difficulté à se pencher, à se couper les ongles d'orteils, à se servir de ses doigts pour saisir ou manier des objets, à tendre les bras dans n'importe quelle direction, à se mettre au lit ou à en sortir, à s'habiller et à se déshabiller ou à couper sa nourriture (Statistique Canada, 2003).

⁶ Les troubles neurologiques sont des maladies du système nerveux central ou périphérique. En d'autres termes, ils touchent le cerveau, la moelle épinière, les nerfs crâniens, les nerfs périphériques, les racines nerveuses, le système nerveux végétatif, la jonction neuromusculaire et les muscles (Groupe Hospitalier Universitaire Paris psychiatrie & neuroscience, s.d.).

⁷ La déficience organique découle de maladies qui affectent le système cardio-respiratoire, circulatoire, endocrinien ou immunitaire, comme le diabète, l'insuffisance rénale, le cancer, l'asthme, la maladie de Crohn, le sida, etc. Pour être reconnue comme étant une déficience fonctionnelle majeure, la déficience

Type d'incapacités	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Apprentissage⁸	4/34	11.765%	7/16	43.750%	11/50	22%
Mémoire	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
Déficiência intellectuelle	3/34	8.824%	6/16	37.500%	9/50	18%
Trouble du spectre autistique	5/34	14.706%	6/16	37.500%	11/50	22%
Psychologique⁹	6/34	17.647%	4/16	25.000%	10/50	20%
Autre	9/34	26.471%	1/16	6.250%	10/50	20%

Lorsqu'ils ont été invités à évaluer le degré de gravité de leurs incapacités, 18% des participants l'ont considéré comme léger, 42% comme moyen, 22% comme sévère et 8% comme très sévère. Cinq personnes ont préféré ne pas se prononcer sur la question (Tableau 1.8).

Tableau 1.8 : Présentation du degré de gravité des incapacités des répondants au questionnaire

Statut	Degré de gravité perçu des incapacités	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Gravité légère	9	26.471
	Gravité moyenne	12	35.294
	Gravité sévère	8	23.529
	Gravité très sévère	2	5.882
	Ne sais pas / Ne veut pas se prononcer	3	8.824
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	34	100.000
Proches aidants	Gravité légère	0	0.000
	Gravité moyenne	9	56.250

organique doit entraîner des limitations importantes et persistantes dans l'accomplissement des activités quotidiennes (La Croisée, 2022).

⁸ Troubles d'apprentissage ou de perception, difficultés d'attention ou hyperactivité diagnostiqués.

⁹ Limitation dans la quantité ou le genre d'activités qu'une personne peut faire en raison de troubles émotifs, psychologiques ou psychiatriques d'une durée de six mois ou plus, comme les phobies, l'anxiété, la dépression, les problèmes d'alcool, de drogue ou de jeu, la schizophrénie et autres (Statistique Canada, 2003).

Tableau 1.8 : Présentation du degré de gravité des incapacités des répondants au questionnaire

Statut	Degré de gravité perçu des incapacités	Fréquence	Pourcentage
	Gravité sévère	3	18.750
	Gravité très sévère	2	12.500
	Ne sais pas / Ne veut pas se prononcer	0	0.000
	Pas de réponse	2	12.500
	Total	16	100.000

La satisfaction des répondants quant à leur vie a aussi été évaluée à l'aide du questionnaire *Satisfaction de vie (LISAT-11)* développé initialement par Fugl-Meyer, Melin et Fugl-Meyer en 2002. Le questionnaire compte 11 items auxquels les participants doivent indiquer leur degré de satisfaction à l'aide d'une échelle de type Likert. Les thèmes couverts sont la situation professionnelle et financière, les loisirs, la vie sociale et familiale, les relations interpersonnelles, la sexualité ainsi que la santé physique et psychologique. Les répondants doivent également évaluer de manière globale leur satisfaction quant à leur vie. Ainsi, ce questionnaire a permis d'obtenir un portrait global de la satisfaction des personnes ayant des incapacités quant à la vie qu'elles mènent dans la MRC. Pour ce qui est de la satisfaction générale quant à sa vie, près des deux tiers des participants (33/50) évaluent positivement cette dernière et un peu plus du quart (13/50) l'évalue négativement, trois participants évaluent leur vie comme étant très insatisfaisante.

La grande majorité des répondants est satisfaite de leurs relations avec leurs amis et leurs connaissances (35/50) ainsi que de leur vie familiale (45/50). Aussi, la plupart d'entre eux sont satisfaits de leur capacité à gérer leurs soins personnels (habillage, hygiène, transfert, etc.) (39/50). Généralement, les participants se disent satisfaits de leur état de santé physique (34/50) et de leur état de santé psychologique (34/50). Il est à noter cependant que sept personnes considèrent leur état de santé psychologique comme étant très insatisfaisant (7/50) et que quatre participants sont très insatisfaits de leur état de santé physique (4/50).

En ce qui concerne l'évaluation de la situation professionnelle, un tiers des répondants ont préféré ne pas se prononcer sur la question (19/50). Chez les personnes ayant répondu à la question, plus des deux tiers expriment de la satisfaction (22/31), et moins d'un tiers de l'insatisfaction (9/31). Pour ce qui est de la situation financière, plus de la moitié des répondants évalue positivement leur satisfaction (28/50) et environ un tiers de l'échantillon l'évalue négativement (17/50).

La satisfaction quant aux loisirs a aussi fait l'objet d'une évaluation. La moitié des répondants (25/50) déclare avoir une certaine insatisfaction et un peu moins de la moitié est satisfaite de leur participation aux activités de loisir (23/50). Six personnes répondent qu'elles sont très insatisfaites quant à leur participation aux activités de loisir, huit qu'elles

sont insatisfaites, et onze qu'elles sont plutôt insatisfaites. Le Tableau 1.9 présente plus en détail les résultats obtenus au questionnaire *Satisfaction de vie (LISAT-11)*.

Tableau 1.9 : Présentation des résultats obtenus avec le questionnaire Satisfaction de vie (LISAT-11)

Question	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Dans l'ensemble ma vie est	Très insatisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Insatisfaisante	4/34	11.765%	0/16	0.000%	4/50	8%
	Plutôt insatisfaisante	4/34	11.765%	2/16	12.500%	6/50	12%
	Plutôt satisfaisante	8/34	23.529%	7/16	43.750%	15/50	30%
	Satisfaisante	10/34	29.412%	1/16	6.250%	11/50	22%
	Très satisfaisante	4/34	11.765%	3/16	18.750%	7/50	14%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	2/34	5.882%	2/16	12.500%	4/50	8%
Ma situation professionnelle est :	Très insatisfaisante	1/34	2.941%	1/16	6.250%	2/50	4%
	Insatisfaisante	2/34	5.882%	2/16	12.500%	4/50	8%
	Plutôt insatisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Plutôt satisfaisante	4/34	11.765%	0/16	0.000%	4/50	8%
	Satisfaisante	8/34	23.529%	1/16	6.250%	9/50	18%
	Très satisfaisante	4/34	11.765%	5/16	31.250%	9/50	18%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	13/34	38.235%	6/16	37.500%	19/50	38%
Ma situation financière est :	Très insatisfaisante	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
	Insatisfaisante	4/34	11.765%	0/16	0.000%	4/50	8%
	Plutôt insatisfaisante	7/34	20.588%	1/16	6.250%	8/50	16%

Question	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Plutôt satisfaisante	8/34	23.529%	2/16	12.500%	10/50	20%
	Satisfaisante	6/34	17.647%	5/16	31.250%	11/50	22%
	Très satisfaisante	4/34	11.765%	3/16	18.750%	7/50	14%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	1/34	2.941%	4/16	25.000%	5/50	10%
Mes loisirs sont :	Très insatisfaisants	4/34	11.765%	2/16	12.500%	6/50	12%
	Insatisfaisants	6/34	17.647%	2/16	12.500%	8/50	16%
	Plutôt insatisfaisants	7/34	20.588%	4/16	25.000%	11/50	22%
	Plutôt satisfaisants	4/34	11.765%	4/16	25.000%	8/50	16%
	Satisfaisants	8/34	23.529%	3/16	18.750%	11/50	22%
	Très satisfaisants	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	2/34	5.882%	0/16	0.000%	2/50	4%
Ma relation avec mes amis et mes connaissances est	Très insatisfaisante	2/34	5.882%	3/16	18.750%	5/50	10%
	Insatisfaisante	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
	Plutôt insatisfaisante	3/34	8.824%	2/16	12.500%	5/50	10%
	Plutôt satisfaisante	8/34	23.529%	3/16	18.750%	11/50	22%
	Satisfaisante	9/34	26.471%	3/16	18.750%	12/50	24%
	Très satisfaisante	10/34	29.412%	2/16	12.500%	12/50	24%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	1/34	2.941%	3/16	18.750%	4/50	8%
Ma vie sexuelle est :	Très insatisfaisante	7/34	20.588%	1/16	6.250%	8/50	16%
	Insatisfaisante	4/34	11.765%	3/16	18.750%	7/50	14%

Question	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Plutôt insatisfaisante	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
	Plutôt satisfaisante	3/34	8.824%	0/16	0.000%	3/50	6%
	Satisfaisante	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
	Très satisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	13/34	38.235%	10/16	62.500%	23/50	46%
Ma capacité à gérer mes soins personnels (Habillage, Hygiène, transfert) est :	Très insatisfaisante	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
	Insatisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Plutôt insatisfaisante	2/34	5.882%	2/16	12.500%	4/50	8%
	Plutôt satisfaisante	9/34	26.471%	5/16	31.250%	14/50	28%
	Satisfaisante	8/34	23.529%	3/16	18.750%	11/50	22%
	Très satisfaisante	10/34	29.412%	4/16	25.000%	14/50	28%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
Ma vie familiale est :	Très insatisfaisante	0/34	0.000%	0/16	0.000%	0/50	0%
	Insatisfaisante	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
	Plutôt insatisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Plutôt satisfaisante	9/34	26.471%	3/16	18.750%	12/50	24%
	Satisfaisante	11/34	32.353%	5/16	31.250%	16/50	32%
	Très satisfaisante	11/34	32.353%	6/16	37.500%	17/50	34%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	0/34	0.000%	1/16	6.250%	1/50	2%
	Très insatisfaisante	0/34	0.000%	0/16	0.000%	0/50	0%

Question	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Ma relation avec mon (ma) conjoint (e) est :	Insatisfaisante	2/34	5.882%	0/16	0.000%	2/50	4%
	Plutôt insatisfaisante	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
	Plutôt satisfaisante	3/34	8.824%	0/16	0.000%	3/50	6%
	Satisfaisante	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Très satisfaisante	8/34	23.529%	3/16	18.750%	11/50	22%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	16/34	47,059%	11/34	68.750%	27/50	54%
Mon état de santé physique est :	Très insatisfaisant	4/34	11.765%	0/16	0.000%	4/50	8%
	Insatisfaisant	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
	Plutôt insatisfaisant	6/34	17.647%	2/16	12.500%	8/50	16%
	Plutôt satisfaisant	13/34	38.235%	7/16	43.750%	20/50	40%
	Satisfaisant	6/34	17.647%	5/16	31.250%	11/50	22%
	Très satisfaisant	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	0/34	0.000%	0/16	0.000%	0/50	0%
Mon état de santé psychologique est :	Très insatisfaisant	3/34	8.824%	4/16	25.000%	7/50	14%
	Insatisfaisant	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
	Plutôt insatisfaisant	6/34	17.647%	1/16	6.250%	7/50	14%
	Plutôt satisfaisant	6/34	17.647%	3/16	18.750%	9/50	18%
	Satisfaisant	15/34	44.118%	5/16	31.250%	20/50	40%
	Très satisfaisant	3/34	8.824%	2/16	12.500%	5/50	10%
	Ne s'applique pas / refus de répondre	0/34	0.000%	1/16	6.250%	1/50	2%

En ce qui concerne la collecte de données qualitatives, trois groupes de discussion ont eu lieu ainsi que six entrevues individuelles. Six personnes ont participé au groupe de discussion ciblant les personnes ayant des incapacités, huit à celui ciblant les intervenants des organismes communautaires et six à celui ciblant les employés du CIUSSS. Six entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les parents et les proches aidants des personnes ayant des incapacités. Ce sont donc 26 personnes qui ont participé à cette étape de la collecte des données.

3.2. Accès aux commerces et services de la MRC

Cette section aborde le thème de l'accès aux commerces et aux services dans la MRC de Portneuf. Elle se divise en deux sections. La première porte sur les données obtenues par le biais du questionnaire diffusé auprès des personnes ayant des incapacités et de leurs proches aidants. La deuxième porte sur les données qualitatives recueillies lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

3.2.1. Données issues du questionnaire concernant l'accès aux commerces et services dans la MRC

Au début de la section du questionnaire portant sur l'accès aux commerces et services, les personnes étaient invitées à nommer spontanément des lieux qu'ils aimeraient fréquenter, mais qui leur étaient inaccessibles. Sur les 34 répondants qui vivent avec des incapacités, 14 se sont abstenus de répondre à la question; neuf ont répondu ne pas être en mesure de nommer de tels lieux; trois ont donné des réponses faisant référence à des lieux

de la ville de Québec; et un participant a mentionné des enjeux à accéder aux lieux publics en raison de la COVID. Ainsi, 27 personnes (environ 79 %) des répondants n'ont pas nommé de lieux leur étant inaccessibles dans la MRC de Portneuf.

Parmi ceux ayant nommé des lieux leur étant inaccessibles, trois répondants ont évoqué des problèmes concernant l'accès aux restaurants en raison de l'absence de toilettes adaptées pour les personnes handicapées, ou encore en raison du fait que ces « toilettes adaptées » sont rendues difficiles d'accès par la présence de seuils de portes trop hauts et de l'absence de rampe d'accès. Ces enjeux d'accès sont particulièrement rencontrés par les utilisateurs de fauteuil roulant électrique. Les deux extraits suivants provenant des questionnaires illustrent bien cette situation : « Certains restaurants, les endroits où il n'y a pas de toilettes adaptées pour les personnes handicapées. Il faut toujours s'informer pour savoir s'il y a des toilettes adaptées avant de se déplacer. » « Restaurants ou salles qui ont des seuils de portes trop hauts ou des toilettes soi-disant pour handicapées, mais non accessibles en fauteuil électrique. »

Quatre participants ayant des incapacités ont mentionné des problèmes dans l'environnement piétonnier. Les sentiers de marches en nature et les endroits touristiques sont identifiés comme étant difficiles d'accès. La présence de marches et d'escaliers a été déplorée par trois personnes, puisqu'elle peut nuire aux déplacements.

Pour ce qui est des parents et des proches aidants de personnes vivant avec des incapacités, neuf d'entre eux n'ont pas répondu à cette question, et cinq de ceux qui y ont répondu ont relevé des problèmes relatifs au transport pour se rendre dans des lieux de loisirs, notamment ceux situés dans la Ville de Québec. Seulement deux personnes ont mentionné des problèmes reliés à des lieux dans la MRC de Portneuf. Une personne a mentionné que les parcs de jeux et les sentiers pédestres pourraient être plus adaptés aux personnes ayant des incapacités, et l'autre a mentionné que les lieux sans ascenseur pouvaient être problématiques. À ce sujet, un répondant mentionne : « Nous ne sommes pas trop limités, car fiston est capable de monter les marches avec ses béquilles, mais certains services sont au 2e étage, et parfois, je le transporte encore dans mes bras (70 lbs). »

Près de la moitié des personnes ayant des incapacités, des membres de la famille et des proches aidants qui ont rempli le questionnaire (23/50) considère que les commerces et services de la MRC sont facilement accessibles pour les gens ayant des incapacités. Seulement cinq participants considèrent que l'accès aux commerces et aux services est difficilement accessible, voire impossible (Tableau 2.1).

Tableau 2.1 : Perception de la facilité d'accès aux commerces et services pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf

Statut	Perception de la facilité d'accès aux commerces et services pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf	
	Fréquence	Pourcentage

Personnes ayant des incapacités	Pas du tout accessibles	1	2.941
	Difficilement accessibles	2	5.882
	Moyennement accessibles	13	38.235
	Facilement accessibles	16	47.059
	Ne sait pas / ne s'applique pas/ ne veut pas se prononcer	2	5.882
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout accessibles	1	6.250
	Difficilement accessibles	1	6.250
	Moyennement accessibles	3	18.750
	Facilement accessibles	7	43.750
	Ne sait pas / ne s'applique pas/ ne veut pas se prononcer	4	25.000
	Total	16	100.000

Les types de lieux identifiés comme étant les plus difficilement accessibles par plus de 20 % des participants, sont les salons de coiffure (26 %), l'hôpital (24 %), les dépanneurs (24 %), et les magasins (20 %). Les types de commerces et services identifiés comme étant les plus facilement accessibles sont les pharmacies (64 %), les épiceries (60 %), les restaurants (56 %) et les cliniques médicales (54 %) (Tableau 2.2) .

Tableau 2.2 : Les commerces et services identifiés par les participants comme étant les plus difficilement accessibles dans la MRC de Portneuf

Type de commerces	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Restaurants	6/34	17.647%	4/16	25.000%	10/50	20%
Cafés	7/34	20.588%	0/16	0.000%	7/50	14%
Organismes communautaires	5/34	14.706%	1/16	6.250%	6/50	12%
Institutions financières	5/34	14.706%	1/16	6.250%	6/50	12%
Édifices gouvernementaux	4/34	11.765%	2/16	12.500%	6/50	12%

Type de commerces	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Bibliothèques	3/34	8.824 %	2/16	12.500%	5/50	10%
Dépanneurs	9/34	26.471%	3/16	18.750%	12/50	24%
Lieux résidentiels	5/34	14.706%	1/16	6.250%	6/50	12%
Épiceries	5/34	14.706%	1/16	6.250%	6/50	12%
Magasins	8/34	23.529%	2/16	12.500%	10/50	20%
Salons de coiffure	8/34	23.529%	5/16	31.250%	13/50	26%
Milieus scolaires	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
Centres commerciaux	6/34	17.647%	2/16	12.500%	8/50	16%
Lieux de culte (église, mosquée, temple, etc.)	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
Pharmacies	4/34	11.765%	1/16	6.250%	5/50	10%
Hôpital	11/34	32.353%	1/16	6.250%	12/50	24%
Clinique médicale	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
Clinique dentaire	8/34	23.529%	1/16	6.250%	9/50	18%
Aucun	6/34	17.647%	4/16	25.000%	10/50	20%
Autre	5/34	14.706%	2/16	12.500%	7/50	14%

Tableau 2.3 : Les commerces et services identifiés par les participants comme étant les plus facilement accessible dans la MRC de Portneuf

Type de commerces	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Restaurants	21/34	61.765%	7/16	43.750%	28/50	56%
Cafés	11/34	32.353%	4/16	25.000%	15/50	30%

Type de commerces	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Organismes communautaires	10/34	29.412%	5/16	31.250%	15/50	30%
Institutions financières	19/34	55.882%	6/16	37.500%	25/50	50%
Édifices gouvernementaux	12/34	35.294%	5/16	31.250%	17/50	34%
Bibliothèques	11/34	32.353%	5/16	31.250%	16/50	32%
Dépanneurs	14/34	41.176%	4/16	25.000%	18/50	36%
Lieux résidentiels	15/34	44.118%	3/16	18.750%	18/50	36%
Épiceries	24/34	70.588%	6/16	37.500%	30/50	60%
Magasins	20/34	58.824%	6/16	37.500%	26/50	52%
Salons de coiffure	13/34	38.235%	5/16	31.250%	18/50	36%
Milieus scolaires	5/34	14.706%	6/16	37.500%	11/50	22%
Centres commerciaux	16/34	47.059%	4/16	25.000%	20/50	40%
Lieux de culte (église, mosquée, temple, etc.)	10/34	29.412%	4/16	25.000%	14/50	28%
Pharmacies	23/34	67.647%	9/16	56.250%	32/50	64%
Hôpital	15/34	44.118%	7/16	43.750%	22/50	44%
Clinique médicale	21/34	61.765%	6/16	37.500%	27/50	54%
Clinique dentaire	17/34	50.000%	6/16	37.500%	23/50	46%
Aucun	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
Autre	2/34	5.882%	3/16	18.750%	5/50	10%

Il est à noter que près d'un tiers des personnes ayant des incapacités (11/34) considèrent que l'hôpital est un lieu leur étant difficilement accessible, alors que seulement un proche aidant (1/16) caractérise cet accès comme étant difficile. Une analyse des données à l'aide d'un test de Student indique une différence significative entre les deux groupes (Test t = 2.061, ddl = 48, p = 0.045). Il semble donc que les personnes ayant des

incapacités peuvent avoir une perception différente des obstacles à la mobilité de celle des personnes qui les accompagnent.

Les répondants ont aussi été invités à nommer de manière spécifique les lieux leur étant difficilement accessibles dans la cadre d'une question ouverte. La moitié des personnes ayant des incapacités ont répondu à cette question (17/34), alors que seulement quatre parents et proches aidants (4/16) y ont répondu. Les lieux nommés explicitement comme étant inaccessibles sont :

- Hôtel de ville de Pont-Rouge (en raison de comptoirs trop hauts à l'accueil);
- Clinique dentaire à Saint-Marc-des-Carières;
- Place Donnacona (en raison de l'absence de portes automatiques, d'ascenseur et de toilette adaptée);
- Les commerces de la rue Saint-Joseph à Portneuf;
- Casse-croûte chez Ti-Oui (en raison de l'absence d'accès pour commander);
- Le bureau de poste (pas assez de stationnements);
- Les points de services de l'organisme communautaire en santé mentale l'Arc-en-Ciel à Donnacona, Saint-Marc-des-Carières et Saint-Raymond (manque de rampe et de porte automatique);
- Place Saint-Louis (la porte automatique ne reste pas ouverte assez longtemps pour les personnes en déambulateurs).

D'ailleurs, un participant au groupe de discussion de personnes ayant des incapacités a également confirmé l'existence de problème pour accéder à la Place Saint-Louis :

Personne ayant des incapacités 5 : C'est comme ici à la Place Saint-Louis. Tu as vu en bas la bibliothèque, elle est flambant neuve, pis il n'y a même pas de pignon pour ouvrir la porte. [...] Sais-tu ce que j'ai eu comme réponse ? Ben là ils ont oublié, ils ont une subvention ben oui c'est sûr ça va prendre encore une coupe de mois, tsé c'est flambant neuf.

Les principaux obstacles à l'accès aux édifices identifiés par les participants sont l'absence de rampes d'accès (18/50), l'absence d'ascenseur (17/50), l'absence de portes automatiques (16/50) et l'absence d'espaces de stationnement réservé pour les personnes ayant des incapacités (13/50). Le Tableau 2.4 présente les principaux obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités lorsque vient le temps d'accéder aux commerces et aux services dans la MRC de Portneuf.

Tableau 2.4 : Présentation des obstacles rencontrés le plus souvent lors de l'accès aux édifices par les personnes ayant des incapacités

Obstacles	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidant de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Encombrement à l'intérieur de l'édifice nuisant à la circulation	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
Il n'y a pas assez d'espace dans l'édifice pour se déplacer aisément	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
Le personnel de l'édifice est réfractaire à l'idée de donner des mesures d'accommodements	0/34	0.000%	2/16	12.500%	2/50	4%
Il est difficile pour la personne de communiquer avec les gens pour obtenir les services qu'elle désire	5/34	14.706%	3/16	18.750%	8/50	16%
Grande circulation de personnes dans l'édifice rendant les déplacements difficiles	4/34	11.765%	2/16	12.500%	6/50	12%
Absence d'espaces de stationnement réservé pour les personnes ayant des incapacités	9/34	26.471%	4/16	25.000%	13/50	26%
Absence de route sécuritaire pour se rendre à l'édifice (ex. : pas de trottoir)	3/34	8.824%	4/16	25.000%	7/50	14%
Les édifices sont trop éloignés du domicile	9/34	26.471%	2/16	12.500%	11/50	22%

Obstacles	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidant de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Absence de portes automatiques	10/34	29.412%	6/16	37.500%	16/50	32%
Absence d'ascenseur	15/34	44.118%	2/16	12.500%	17/50	34%
Absence de rampes d'accès	14 / 34	41.176%	4/16	25.000%	18/50	36%
Aucun	6/34	17.647%	4/16	25.000%	10/50	20%
Ne s'applique pas	6/34	17.647%	6/16	37.500%	12/50	24%

Il est à noter que l'absence d'ascenseur a été identifiée comme un obstacle à l'accès aux bâtiments par près de la moitié des personnes ayant des incapacités (15/34), alors que seuls 2 proches aidants ont nommé cet aspect (2/16). L'analyse des données à l'aide d'un test de Student indique une différence significative entre les deux groupes (Test t = 2.270, ddl = 48, p = 0.028). Il semble donc que les personnes ayant des incapacités peuvent avoir une perception différente des obstacles à la mobilité par rapport à celle des personnes qui les accompagnent.

3.2.2. Informations recueillies lors des groupes de discussion et entrevues individuelles concernant l'accès aux commerces et services dans la MRC

Cette section porte sur les données obtenues lors des groupes de discussion avec les intervenants et les personnes ayant des incapacités, ainsi que celles recueillies lors des entrevues individuelles avec les proches aidants. Elle se divise en quatre parties. La première concerne les obstacles à l'accès aux commerces et aux services. Ensuite, ce sont les facilitateurs de cet accès qui sont abordés. La troisième partie porte sur deux types de lieux identifiés comme pouvant être problématiques en matière d'accessibilité, c'est-à-dire le milieu scolaire et le milieu hospitalier. Le tout se termine par la présentation de pistes de solutions pour favoriser l'accès aux établissements de la MRC de Portneuf.

3.2.2.1 Obstacles à l'accès aux commerces et services

La divergence entre les personnes ayant des incapacités et les proches aidants quant à la perception de l'accessibilité des commerces et des services dans la MRC de Portneuf, notée dans l'analyse des réponses au questionnaire, est aussi apparente dans les données qualitatives recueillies. En effet, les proches aidants ont mentionné peu d'obstacles quant

à l'accès aux commerces et aux services lors des entrevues individuelles, ce qui tranche avec le vécu des personnes ayant des incapacités interrogées dans le groupe de discussion. Un intervenant d'organisme communautaire remarque à ce sujet :

Intervenant OC 8 : Souvent ce qui arrive avec les portes d'accès, c'est que les parents, comme c'est eux qui vont pousser les chaises, aller peser sur le piton ou aller ouvrir une porte, c'est facile. Tandis que la personne adulte qui doit le faire elle-même, c'est là qu'elle est peut-être un peu plus consciente du fait qu'il n'en a pas de boutons pressoirs pour ouvrir les portes. Je pense que c'est là le *mindset* un peu.

Lors du groupe de discussion avec les personnes ayant des incapacités et les entrevues individuelles avec les proches aidants, un seul participant a souligné que l'absence d'ascenseur dans les édifices de la MRC est un obstacle à leur accessibilité. Ce participant a déploré le fait de ne pas pouvoir aller au salon de massage en raison de la présence de marches. Ce résultat diffère de ceux obtenus chez les participants du questionnaire, pour qui l'absence d'ascenseur est un obstacle prééminent à l'accès à l'environnement construit. Par contre, plusieurs participants du groupe de discussion avec les personnes ayant des incapacités ont parlé de problèmes reliés aux espaces de stationnement réservé: «Il n'a pas assez de stationnements de handicapés pis moi ce qui me purge, le gars met une vignette pis débarque en courant de son char (**Personne ayant des incapacités 6**). » ; «Eille l'autre fois j'arrive... on arrive pour se stationner en arrière la porte 14. Le parking d'handicapés, il est pris par un truck de la ville (**Personne ayant des incapacités 5**). » Le groupe de discussion démontre donc l'existence de cette problématique soulevée également dans les réponses au questionnaire. Les participants ont aussi abordé le fait qu'il peut être difficile d'avoir accès aux vignettes permettant d'utiliser les espaces de stationnement réservés aux handicapés : « Moi j'en ai eu une pendant cinq ans quand j'ai eu mes opérations aux hanches, mais là je ne peux plus en avoir tant que je n'aurais pas une condition plus grave. Ça, ils donnent ça pour cinq ans (**Personne ayant des incapacités 1**). »

Un thème important abordé lors de ce groupe de discussion est celui des « adaptations inadaptées » pour les personnes ayant des incapacités. Les adaptations faites dans la MRC de Portneuf pour assurer l'accessibilité de l'environnement ne sont pas toujours satisfaisantes pour la clientèle handicapée. Les participants font part d'incohérences dans les adaptations effectuées pour assurer l'accessibilité des lieux, comme le fait d'avoir des rampes pour accéder aux restaurants, mais ne pas avoir de toilettes adaptées dans ce type d'établissement commercial, ou encore que les portes aient un seuil difficilement franchissable :

Personne ayant des incapacités 1 : C'est spécial parce qu'ils vont faire une belle rampe pour entrer au resto. Pis si tu vas au resto, il a de fortes chances que tu vas avoir besoin d'aller aux toilettes, mais les toilettes ne sont pas adaptées, il a vraiment une incohérence.

Personne ayant des incapacités 6 : Oui, il a ça aussi. Il a des places qui ont une rampe, mais les toilettes ne sont pas adaptées.

Personne ayant des incapacités 6 : Mettons que tu as une belle rampe d'handicapés pis t'arrives pour entrer là le seuil de porte à six pouces osti. [Rire en groupe] Comment tu veux entrer là, tu es en fauteuil roulant. Pis quand tu vas à la toilette, il a une marche pour aller à la toilette. Tu n'es pas capable d'entrer sans avoir besoin d'aide pis tu ne peux même pas aller aux toilettes.

On déplore aussi le fait que les portes automatiques ne restent pas ouvertes assez longtemps pour entrer dans certains bâtiments. D'ailleurs, lorsque des efforts sont faits pour adapter l'environnement aux personnes ayant des incapacités, cela peut, de manière paradoxale, avoir un impact handicapant, comme le démontre l'exemple suivant :

Personne ayant des incapacités 1 : Par contre ce qui est un peu bizarre c'est que quand les toilettes sont adaptées souvent elles sont trop hautes pour moi [rire]. Ça, c'est un problème, mais bon je m'organise là aussi, euh même chose les éviers des fois, tsé ils vont faire les éviers plus hauts pour que les fauteuils roulants entrent en dessous, mais là pour moi s'est trop haut. Fais que je suis souvent au bout des bras ou je me traîne mon petit Purell au cas où que je ne puisse pas me laver les mains. Mais au Chavigny au Deschambault, ils ont des petits bancs fait qu'il a des places comme ça que si j'y allais souvent ben on le demande pis ils le mettent gentiment fait que. Mais les lieux que je ne connais pas, c'est ça, il faut que je m'organise, mais c'est ça, je n'ai pas tant de limites.

Aussi, les adaptations effectuées pour soutenir l'accessibilité des lieux aux personnes ayant des problèmes de mobilité ne tiennent pas forcément compte des autres types de limitations pouvant affecter les individus. Par exemple, une personne ayant des incapacités visuelles a déploré dans le groupe de discussion que les boutons pour ouvrir les portes automatiques ne soient pas toujours assez visibles pour elle :

Personne ayant des incapacités 3 : Après ça, tsé les boutons pour ouvrir les portes automatiques. La couleur fer sur le fer, il faut que tu le cherches le maudit piton. [...] Ici tantôt quand je suis arrivée, je l'ai vu il était sur la brique, mais quand tu vas chez le docteur ou à la banque tu cherches le piton. Quand tu veux sortir de chez le docteur, le piton est plus sur le même bord fait que là tu tâtes tsé. C'est un bouton pour handicapé, mais ce n'est pas juste les handicapés tsé mettez le rouge je sais pas.

Ce participant a aussi déploré une expérience où une modification inappropriée a été faite pour assurer l'accessibilité du bureau de poste de Donnacona aux personnes ayant des incapacités visuelles. Il explique que des efforts ont été faits pour assurer une meilleure visibilité des marches aux personnes ayant des incapacités visuelles lorsqu'elles montent les escaliers de l'édifice, mais que la modification n'a pas amélioré la visibilité lors de la

descente des marches, où le danger de tomber est plus grand. Cette situation a suscité de la colère chez lui :

Personne ayant des incapacités 3 : À Donnacona le bureau de poste, vous savez comment il est le bureau de poste ? Tu descends les marches pis tu as le soleil dans la face, fait que moi à un moment donné j'ai dit : « ça prendrait de quoi pour marquer le bord de l'escalier quand tu descends ». Trois semaines après, j'arrive, ils les avaient mis sur les marches en montant les innocents. J'ai dit : « quand tu montes les marches, tu tombes dans la marche, mais quand tu descends, tu tombes dans la rue en crime ». J'ai dit : « Regarde si vous ne changez pas ça, je fais venir TVA », je pense. Pas longtemps après ils les ont mis, mais c'est le gouvernement qui s'occupe de ça. Je ne peux pas croire qu'il n'y en a pas un qui est intelligent dans gang, fait que là ils les ont mis sur le dessus.

Cette personne mentionne aussi que certains produits offerts par les commerces de la MRC peuvent être problématiques en matière d'utilisation pour les personnes ayant des incapacités visuelles :

Personne ayant des incapacités 3 : Pis l'autre affaire qui fait sacrer, les maudits calendriers à marde. À la pharmacie, il te donne un calendrier, la petite ligne est turquoise pis le petit chiffre est bleu pâle. Est-ce que c'est la madame qui a 20 ans pis qui a son cellulaire qui a besoin de son calendrier pour marquer son rendez-vous ? Non, c'est des personnes âgées !

Rappelons que les obstacles aux commerces et services ne sont pas seulement de nature physique pour les personnes ayant des incapacités. Une intervenante du CIUSSS mentionne que la discrimination n'est pas un problème majeur rencontré chez sa clientèle, à l'exception peut-être des jeunes en milieu scolaire. D'ailleurs, les données issues du questionnaire relèvent peu de discrimination dans l'accès aux commerces et services. Par contre, le groupe de discussion des personnes ayant des incapacités relève que cela peut demeurer une problématique importante :

Personne ayant des incapacités 6 : Il en a qui sont méchants. J'ai vu l'autre jour, j'avais de la misère à entrer à un endroit et j'ai seulement demandé à un monsieur de me tenir la porte il a dit : « quand on n'est pas capable d'entrer, on reste chez nous ».

Donc, les obstacles à l'accessibilité des commerces et services sont nombreux dans la MRC de Portneuf. Pour faire suite à cette présentation des obstacles, ce sont les éléments facilitant l'accès à ces lieux qui seront présentés à la section suivante.

3.2.2.2. Facilitateurs à l'accès aux commerces et services

La petite taille des municipalités pourrait faciliter l'accès aux commerces et aux services de la MRC selon une intervenante du CIUSSS. Le fait d'être dans un petit milieu, « où tout le monde se connaît », favoriserait l'aide informelle pour obtenir des accommodements permettant d'accéder aux différents lieux dans la municipalité. Il serait par exemple possible d'obtenir le soutien du personnel des commerces et des services pour pallier les obstacles physiques dans l'édifice :

Intervenant CIUSSS 1 : Tsé dans certaines petites municipalités, tsé j'ai vu par exemple, un monsieur qui veut aller aux quilles, mais le seuil était trop difficile à franchir. Ben le monsieur de la salle de quilles a dit « Ah ben ce n'est pas grave je vais vous arranger ça. » pis ça n'a pas été long. Tsé, il a ça aussi dans le fait que c'est petit, c'est comme simple des fois, mais il a aussi de grosses municipalités pour lesquelles le processus de modifier des bâtiments, c'est compliqué.

Les personnes ayant des incapacités et les proches aidants confirment l'hypothèse de l'intervenant. En effet, ils nomment plusieurs exemples où les membres du personnel des commerces et services les ont aidés à surmonter les obstacles de l'environnement :

Personne ayant des incapacités 1 : Quand je vais à l'épicerie, il a souvent des choses qui sont trop hautes, mais je demande. Je ne le demande pas toujours à un commis, des fois à une personne qui fait son épicerie pis qui a l'air gentille. Habituellement, elles sont toujours très gentilles.

Proche aidant 2 : Moi là, ici, dans la municipalité tout le monde le sait, son dentiste le sait, mais là moi je vais chez le dentiste avec lui deux fois par année parce qu'il n'est pas capable de se brosser les dents comme il faut, je vais lui faire nettoyer deux fois par année. Il n'y a pas de problème, ils lui ont donné une pilule pour le détendre à cause qu'il est autiste pour pas qu'il soit nerveux.

Personne ayant des incapacités 6 : Regardez le salon funéraire à Saint-Casimir, moi à chaque fois que j'ai de la parenté ou que je suis obligé d'aller là, ils vont se tanner un moment donné. J'appelle monsieur [*Nom du propriétaire du salon funéraire*] à Donnacona, il sait par cœur qui je suis. J'appelle là pis je dis tu m'enverras quelqu'un pour me rentrer au salon, poliment là. Tu me trouveras deux personnes pour m'entrer au salon, je vais au salon ce soir. Il n'aime pas ça là, il trouve que je suis pas mal dérangeant parce que le dernier coup il m'a dit : « vous avez donc bien de la parenté ». J'ai dit : « oui ». [Rire en groupe]

Bien que le fait de recevoir de l'aide soit apprécié par les personnes ayant des incapacités, elles déplorent le fait de devoir se soumettre à la bonne volonté des commerçants pour accéder aux édifices.

Personne ayant des incapacités 1 : Les gens pensent que c'est une adaptation. Tsé, ils disent vous avez juste à nous le dire, on va vous aidez, mais ce n'est pas de l'adaptation ça si tu es obligé de demander à chaque fois. Si tu es obligé d'appeler avant pour dire que tu vas avoir besoin parce que le seuil est trop haut...

Personne ayant des incapacités 5 : Quand je suis allée chez mon dentiste, il a une rampe, mais la porte je ne suis pas capable de l'ouvrir fait qu'elle dit quand je vais voir ton auto arrivée, je vais venir t'ouvrir la porte. Mais tsé, il faut toujours déranger quelqu'un. Ce n'est tellement pas compliqué s'il avait un piton, je serais entrée seule.

Ainsi, les personnes ayant des incapacités doivent souvent prendre les devants pour avoir droit à des accommodements. Cela les expose à des situations inconfortables, surtout qu'il arrive que leur demande d'aide soit refusée :

Personne ayant des incapacités 1 : Fait que la personne nous a demandé de faire la démarche pis elle s'est fait dire par le restaurateur « ben moi je ne changerai pas mon restaurant pour une personne ». [...] c'est ça que les restaurateurs ne comprennent pas, c'est que ce n'est pas une personne de moins, c'est des groupes de six, pis plusieurs fois dans l'année, fait qu'il a du chemin à faire là aussi.

Ce manque d'accommodements, couplé au manque d'adaptabilité du milieu physique, fait en sorte que les personnes ayant des incapacités ont souvent développé leurs propres astuces pour profiter des commerces et des services. Les exemples suivants témoignent de la débrouillardise dont font preuve une personne ayant des incapacités ainsi qu'un proche aidant:

Personne ayant des incapacités 1 : Mes besoins pour participer socialement, euh ben c'est sûr peut-être que vous ne l'avez pas vu, mais j'ai mon petit banc. Tsé, je peux m'organiser pas mal par moi-même. Avant je ne le traînais pas, mais j'avais toujours les pieds dans les airs, fait que pour ma santé future, je fais attention, fait que là je le traîne mon petit banc. Des fois, je me traîne un dossier, mais plus quand je vais au cinéma, mettons... quand j'allais parce que là on y va plus ben ben. Mais quand j'allais au cinéma, je savais que j'allais être assise deux heures fait que là je m'amenais un dossier

Proche aidant 6 : Tsé, quand on va au restaurant, bien, on demande une banquette. C'est niaisieux, mais la banquette, on assoit [*Nom du fils du proche aidant 6*] sur la banquette dans le fond, fait que ça règle le problème. Tsé, mais ça, c'est plus nos trucs qu'on s'est trouvés. Pour l'instant, je n'ai rien vécu de difficile avec [*Nom du fils du proche aidant 6*] pour l'accessibilité dans les commerces.

Une de ces stratégies utilisées le plus fréquemment par les personnes ayant des incapacités pour accéder à l'environnement est de recevoir de l'aide d'un proche aidant. Cela peut-être, par exemple en leur demandant de faire des commissions.

Personne ayant des incapacités 5 : Tsé, si j'ai des commissions, j'ai de la misère c'est long, fait que je dis à ma mère « Si tu vas à l'épicerie, j'aurais besoin de telle ou telle affaire. » Fais que je lui donne des sous pis elle me l'achète. À la pharmacie, ma tante fait mes choses pour moi. Tsé, dans le fond présentement moi, je n'ai pas de besoins spécifiques. J'ai la famille, j'ai plein de monde qui m'aide, mais c'est sûr que si je n'avais pas personne, je serais plus dans la merde comme on dit, mais pour l'instant tout va bien.

Il existe donc des manières pour les personnes ayant des incapacités d'avoir accès à certains lieux inadaptés à leurs conditions lorsqu'elles demandent de l'aide. Des exemples de ces lieux sont présentés dans les prochains paragraphes.

3.2.2.3. Types de lieux identifiés comme pouvant être problématique

Au cours de la collecte des données qualitatives, l'accessibilité de plusieurs lieux a été abordée. Ici, nous nous concentrons sur deux types de lieux nommés comme étant problématiques en ce qui concerne leur accessibilité, c'est-à-dire les milieux hospitalier et scolaire. Étant donné que ces deux types d'établissements offrent des services essentiels, la présence de lacunes en ce qui concerne leur accessibilité est un enjeu important pour la population vivant avec un ou plusieurs handicaps sur le territoire.

3.2.2.3.1. Milieu hospitalier

En ce qui concerne les difficultés d'accès à l'hôpital, des intervenants ont émis l'hypothèse, durant les groupes de discussion, qu'elles pourraient être liées au déplacement jusqu'au lieu et à l'accompagnement, plutôt que l'accessibilité physique du bâtiment. De plus, l'offre de services est limitée dans le milieu hospitalier de la MRC, ce qui amène les gens à aller les chercher ailleurs. Un intervenant d'un organisme communautaire a mentionné que certaines personnes sont obligées d'aller à Québec pour avoir des traitements médicaux parce que l'hôpital de Portneuf n'est pas équipé pour les offrir aux personnes ayant des problèmes de mobilité importants. Par exemple, l'hôpital n'a pas de lève-personne pour faire le transfert des patients à la dialyse :

Intervenant OC 7 : Moi, l'hôpital, je ne suis pas étonnée, euh parce que les lieux sont, oui loin, mais c'est vrai qu'ils ne sont pas accessibles du sens que oui dernièrement il a la dialyse qui est faite à Portneuf, mais ils n'acceptent pas tout le monde. À partir du moment où tu as besoin d'un transfert de personne à faire, ils te retournent à Québec. Donc, trois fois par semaine,

ces personnes-là doivent faire aller-retour Québec. Donc il a encore des problématiques je dirais au niveau de l'adaptabilité de l'hôpital à Portneuf.

Lors du groupe de discussion avec des personnes ayant des incapacités, un participant a soulevé les problèmes liés aux stationnements. En effet, les places de stationnement payantes des établissements reliés au domaine de la santé motivent les gens à se stationner plus loin pour ne pas avoir à payer de frais de stationnement :

Personne ayant des incapacités 1 : On a de l'espace en masse, ce n'est pas un problème les stationnements, mais quand tu vas te faire soigner ou avoir des soins CLSC/hôpital là, il fallait payer, ça n'a pas de sens. Fait que là les gens vont se stationner plus loin, parce que ça fini par coûter cher. Quand tu es malade, tu es souvent au CLSC.

S'il est difficile d'aller à l'hôpital par soi-même, il semble aussi compliqué d'y aller en ambulance. Une personne ayant des incapacités a mentionné que les services ambulanciers sont peu performants dans la MRC depuis que l'entreprise assurant les services a changé de propriétaires. D'ailleurs, selon ce participant, les ambulanciers ont averti un de ses proches qu'ils ne pourraient pas aller le chercher à son domicile en hiver s'il avait des problèmes de santé :

Personne ayant des incapacités 6 : Ouais, c'est ça, si tu es trop loin tu n'auras pas de services. Oublie ça ! Moi je connais quelqu'un qui a une maison où il y a un lac, il est éloigné quand même, pis ils l'ont averti que s'il tombe vraiment malade, même l'ambulance l'hiver s'il fait mauvais... amène le au grand chemin. Ils n'ont pas dit ça de même, mais en terme ça voulait dire, monte-le sur la côte pis on va l'embarquer l'autre bord de la côte. C'est compréhensible, il a une côte, mais en tout cas je trouve...

L'accès aux soins de santé peut donc être compromis par une accessibilité déficiente aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux. La question de l'accessibilité aux services de scolarisation dans la MRC de Portneuf est aussi jugée problématique. Cette dernière est abordée dans les prochains paragraphes.

3.2.2.3.2. Milieu scolaire

Un intervenant du CIUSSS mentionne que les jeunes ayant des incapacités peuvent vivre de la discrimination et de l'intimidation de la part des élèves de leur école. Cependant, le problème le plus important pour les enfants ayant des incapacités est celui de la possibilité d'être scolarisé dans la MRC de Portneuf. Un intervenant explique qu'il est difficile de scolariser les jeunes polyhandicapés dans la région : « Moi j'ai des jeunes en fait qui se font sortir de l'école parce que justement il manque de personnel pis en fait on n'arrête pas de faire des ouvertures de dossiers (**Intervenant OC 5**). »

Lorsque les enfants ne peuvent pas être instruits dans la MRC de Portneuf, le transfert à Québec est une option, mais des enjeux peuvent être rencontrés dans l'accès au transport scolaire. Le parent d'un enfant lourdement handicapé a d'ailleurs expliqué que son enfant a passé plusieurs mois dans une école inadaptée à sa condition parce que la commission scolaire n'était pas en mesure de lui fournir le transport pour aller dans le bon établissement.

Proche aidant 6 : Tsé, ce n'est pas mon choix d'aller à [*Nom de l'école*], c'est la Commission scolaire de Portneuf qui dit qu'il n'est pas scolarisable à Portneuf, donc il faut qu'il aille dans une école adaptée. Fait que là, on est passé d'octobre à janvier dans une école qui n'était pas faite pour lui, finalement, à [*Nom de l'école non adaptée*], parce qu'il n'y avait pas de place dans le transport scolaire pour [*Nom du fils du proche aidant 6*]. Alors là, encore une fois, j'ai fait une plainte au Protecteur de l'élève et ah, tout d'un coup, ils ont trouvé une solution.

Depuis que ce problème de transport est réglé, le parent apprécie les services offerts par l'école Madeleine-Bergeron, qui est affiliée à l'IRD PQ. Sur place, il est possible d'avoir accès à des services infirmiers et d'ergothérapie. Le parent mentionne cependant que le roulement de personnel peut affecter les services offerts à son enfant lorsque des personnes ne connaissant pas son dossier doivent s'occuper de lui. Cette personne déplore aussi des problèmes à faire garder son enfant en milieu scolaire, lui causant des problèmes dans la conciliation travail-famille :

Proche aidant 6 : Je travaillais, donc je ne pouvais pas être à la maison à 3 h 50, fait qu'on a fait débarquer [*Nom du fils du proche aidant 6*] à l'école Perce-Neige. À l'école Perce-Neige, là, il fallait qu'eux autres aient quelqu'un pour s'occuper de [*Nom du fils du proche aidant 6*]. On a été chanceux, on a trouvé quelqu'un qui était à l'aise puis adapté. Mais tsé, s'il n'y a personne pour s'en occuper, bien, il n'y a personne puis pis c'est ça qu'on s'est fait répondre : « Ah, mais là, on n'a personne pour pouvoir s'occuper de [*Nom du fils du proche aidant 6*]. » « Ce n'est pas mon problème, engagez. » Fait que moi, dans le fond, ce qui s'était passé, c'est que là, ils avaient trouvé quelqu'un, mais tsé ce quelqu'un-là, est-ce qu'elle va être disponible, tsé m'est ce que je retourne au travail? Je ne le sais pas. Puis ce quelqu'un-là, ben elle travaillait de 7 h 30 le matin dans cette école-là, fait que là, ce qui s'était passé, c'est qu'à 4 h 30, son boss, le directeur, ne voulait pas qu'elle travaille dépassé 4 h 30, parce qu'elle tombait en temps supplémentaire, fait que là, elle à 4 h 30, il fallait qu'elle parte. Fait que ça voulait dire : « Maman, il faut qu'à 4 h 30, tu sois à l'école, venir chercher ton enfant. » Fait que moi, ben je ne suis pas très docile dans la vie, fait que je me disais : « Trouvez quelqu'un d'autre. Tsé, si je ne suis pas là, il faut que quelqu'un d'autre s'en occupe le temps que j'arrive. » Encore là, je n'abuse pas là. [*Nom du fils du proche aidant 6*], si j'arrive vers 4 h 45, c'est un record, pis c'est tard là.

Cela conclut le thème de l'accès aux commerces et aux services dans la MRC de Portneuf. La prochaine section aborde la question des activités de loisir disponibles dans la MRC.

3.3. Activités de loisir

L'accessibilité aux activités de loisir dans la MRC de Portneuf est abordée dans cette section. Les données qualitatives et quantitatives sont présentées dans deux sections distinctes.

3.3.1. Données issues du questionnaire concernant les activités de loisir

Les personnes ayant des incapacités ont été invitées à se prononcer sur la fréquence de leur participation à des activités de loisir, et les proches aidants sur celles des personnes qu'ils accompagnent. Sur les 50 participants de l'étude, une seule personne ayant des incapacités a mentionné prendre part à des activités de loisir tous les jours. Un tiers des répondants prend part à des activités de loisir une fois ou plus par semaine, c'est-à-dire seize participants (16/50). De ces seize répondants, 13 sont des personnes ayant des incapacités (13/34) et trois des proches aidants qui ont évalué la participation de la personne à laquelle ils offrent du soutien (3/16). Douze personnes prennent part à des activités de loisir environ une fois par mois (12/50), soit sept personnes ayant des incapacités (7/34), et cinq personnes dont les proches aidants sont les répondants au questionnaire (5/16). Plus d'un tiers des participants, c'est-à-dire 19 personnes, ne prend jamais part à des activités de loisir (19/50). Ces répondants sont 12 personnes ayant des incapacités (12/34) et sept proches aidants (7/16).

Ainsi, plus de la moitié des participants qui ont répondu au questionnaire (31/50) ne prend pratiquement jamais part à des activités de loisir, c'est-à-dire qu'ils ne font pas plus d'une activité par mois (Tableau 3.1) .

Tableau 3.1 : Fréquence de la participation aux activités de loisir offertes dans la MRC de Portneuf

Statut	Fréquence de la participation aux activités de loisir offertes dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	À tous les jours	1	2.941
	Environ 3-4 fois par semaine	1	2.941
	Environ deux fois par semaine	5	14.706
	Environ une fois par semaine	7	20.588
	Environ une fois par mois	7	20.588
	Jamais	12	35.294
	Pas de réponses	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	À tous les jours	0	0.000
	Environ 3-4 fois par semaine	0	0.000
	Environ deux fois par semaine	1	6.250
	Environ une fois par semaine	2	12.500
	Environ une fois par mois	5	31.250
	Jamais	7	43.750

Tableau 3.1 : Fréquence de la participation aux activités de loisir offertes dans la MRC de Portneuf

Statut	Fréquence de la participation aux activités de loisir offertes dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
	Pas de réponses	1	6.250
	Total	16	100.000

Cette faible participation aux activités de loisir apparaît problématique dans la mesure où les personnes désireraient prendre part à davantage d'activités de ce type, ce qui semble être le cas pour les participants de l'étude. Les résultats du questionnaire révèlent que seulement trois répondants prennent part à autant d'activités de loisir qu'ils le souhaitent. Cela contraste avec les 34 personnes ayant exprimé ne pas prendre part à autant d'activités de loisir qu'ils le désirent, ce qui représente les deux tiers de l'ensemble de l'échantillon (34/50) (Tableau 3.2).

Tableau 3.2 : Fréquence de l'intérêt à prendre part à des activités de loisir chez les participants

Statut	Intérêt quant aux activités de loisir	Frequency	Percent
Personnes ayant des incapacités	Non, et cela ne m'intéresse pas	10	29.412
	Non, mais j'aimerais en faire	8	23.529
	Oui, mais pas autant que j'aimerais	12	35.294
	Oui, autant que je le souhaite	3	8.824
	Pas de réponse	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Non, et cela ne m'intéresse pas	1	6.250
	Non, mais j'aimerais en faire	8	50.000
	Oui, mais pas autant que j'aimerais	6	37.500
	Oui, autant que je le souhaite	0	0.000
	Pas de réponse	1	6.250
	Total	16	100.000

L'accessibilité aux activités de loisir offertes dans la MRC de Portneuf a été évaluée par les répondants. Un aspect positif de cette évaluation est que seulement six participants (6/50) considèrent que les loisirs ne sont pas du tout accessibles pour les personnes ayant des incapacités. Par contre, seuls quatre participants (4/50) indiquent que les activités sont accessibles en tout temps.

Ainsi, pour la grande majorité des participants, c'est-à-dire pour 88 % de l'échantillon (44/50), il existe des obstacles à l'accessibilité aux activités de loisir dans la

MRC de Portneuf. L'impact de ces obstacles à l'accessibilité varie entre les différents répondants du questionnaire. Si, comme mentionné plus tôt, les obstacles font en sorte que les activités sont totalement inaccessibles pour six participants, les activités sont rarement accessibles pour huit répondants (8/50), parfois accessibles pour quatorze (14/50) et souvent accessible pour seize d'entre eux (16/50). Le Tableau 3.3 présente plus en détail la perception de l'accessibilité des loisirs offerts dans la MRC de Portneuf pour les répondants au questionnaire.

Tableau 3.3 : Accessibilité des loisirs offerts dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités

Statut	Accessibilité des loisirs offerts dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Pas du tout accessibles	3	8.824
	Rarement accessibles	4	11.765
	Parfois accessibles	11	32.353
	Souvent accessibles	12	35.294
	Toujours accessibles	3	8.824
	Pas de réponse	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout accessibles	3	18.750
	Rarement accessibles	4	25.000
	Parfois accessibles	3	18.750
	Souvent accessibles	4	25.000
	Toujours accessibles	1	6.250
	Pas de réponse	1	6.250
	Total	16	100.000

Pour approfondir la question de l'accessibilité des loisirs, les participants se sont fait demander à quelle fréquence il leur est impossible d'avoir accès aux activités de loisir. Tout d'abord, mentionnons que huit personnes ayant des incapacités (8/34) et un proche aidant (1/16) ont dit ne pas avoir d'intérêt pour ces activités, et par conséquent ne se sont pas exprimés sur la fréquence à laquelle il leur est impossible de réaliser une activité de loisirs. De plus, un proche aidant et une personne ayant des incapacités se sont abstenus de répondre à la question.

Seulement huit répondants (8/50) ont exprimé qu'il leur est toujours possible d'avoir accès aux activités de loisir. La proportion de proches aidants mentionnant que la personne qu'ils soutiennent peut toujours prendre part aux activités de loisir est plus grande que celle des personnes ayant des incapacités. En effet, trois personnes ayant des incapacités (3/34) ont affirmé qu'il ne leur est jamais impossible d'avoir accès aux activités de loisir, ce qui représente 8,8 % de ce groupe, alors que cinq proches aidants (5/16) ont répondu de la même manière, soit près d'un tiers de ce groupe de répondants. Donc, il

semble que peu de répondants ne rencontrent jamais de limitations à leur participation aux activités de loisir.

Ainsi, il apparaît que la majorité des membres de notre échantillon doivent limiter leur participation aux activités de loisir en raison d'un ou plusieurs obstacles. En effet, selon nos analyses, 62% des répondants au questionnaire expriment rencontrer des limitations quant à la possibilité de prendre part à des activités de loisir. Dans le cas des participants ayant des incapacités, 22 rencontrent des obstacles les empêchant de prendre part à des activités (22/34). Chez ces personnes, dix d'entre elles doivent rarement limiter leur participation aux activités, dix le font parfois et deux la limitent souvent. Chez les proches aidants, neuf répondants expriment que la personne qu'ils soutiennent doit faire face à des limitations de sa participation sociale (9/16). Quatre d'entre eux signalent que leur proche doit rarement limiter sa participation aux activités, trois qu'il doit parfois la limiter, et deux qu'il doit le faire souvent. Le tableau suivant offre les détails de la situation.

Tableau 3.4 : Fréquence de l'impossibilité d'avoir accès à des activités de loisir

Statut	Fréquence de l'impossibilité d'avoir accès à des activités de loisir	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Ne désire pas avoir accès à ces activités	8	23.529
	Jamais	3	8.824
	Rarement	10	29.412
	Parfois	10	29.412
	Souvent	2	5.882
	Pas de réponses	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Ne désire pas avoir accès à ces activités	1	6.250
	Jamais	5	31.250
	Rarement	4	25.000
	Parfois	3	18.750
	Souvent	2	12.500
	Pas de réponses	1	6.250
	Total	16	100.000

Les 50 participants ont été invités à s'exprimer sur les principaux obstacles les empêchant de prendre part aux activités de loisir. Seulement neuf d'entre eux expriment n'avoir aucune difficulté à accéder aux activités de loisir. De loin, le principal type d'obstacle relevé est celui relatif à l'incapacité de la personne, c'est-à-dire que les incapacités de l'individu sont vues comme le facteur principal limitant sa participation. En effet, les incapacités sont identifiées par la moitié des participants comme étant un des principaux facteurs les empêchant de prendre part aux activités de loisir. Le deuxième type d'obstacles le plus rencontré par les participants est celui relatif aux émotions, en ce sens

il est émotionnellement difficile de prendre part aux activités de loisir pour environ un quart des participants.

Le manque d'assistance est un obstacle majeur à la réalisation des activités de loisir pour 12 répondants, et les facteurs relatifs à l'environnement le sont pour 10 participants. Les capacités cognitives limitées nuisant à la participation aux activités sont un obstacle pour 8 répondants. Il est à noter que le manque d'assistance est identifié comme un obstacle par la moitié du groupe de proches aidants (8/16), alors que c'est seulement le cas pour 11.8% de celui des personnes ayant des incapacités (4/34). Le manque d'assistance semble donc être un obstacle plus important pour le groupe des proches aidants que pour celui des personnes ayant des incapacités. Une explication possible à cela est que les personnes accompagnées par des proches aidants ont besoin de plus d'assistance pour réaliser des activités. Il est aussi possible que ce constat relève du fait que les proches aidants désirent plus d'accompagnement pour avoir du répit.

La discrimination n'est pas perçue comme un obstacle très important à l'accès aux loisirs dans la MRC de Portneuf. En effet, elle est seulement identifiée comme une difficulté par 4 répondants. Certaines personnes ont nommé d'autres obstacles non mentionnés dans le choix de réponse. Ces obstacles sont : absence de groupe d'âge approprié pour prendre part aux activités, problèmes de transport (nommés par 2 personnes), hypersensibilité face aux interactions sociales, ressources financières insuffisantes, manque de temps et incapacités des autres participants aux activités non compatibles avec les siennes (Tableau 3.5) .

Tableau 3.5 : Présentation des principaux obstacles à la participation aux activités des personnes ayant des incapacités

Principaux obstacles à la participation aux activités de loisir	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Rien (les activités ne sont pas difficiles pour la personne)	8/34	23.529%	1/16	6.250%	9/50	18%
Émotions (émotionnellement, c'est difficile de faire des activités)	7/34	20.588%	6/16	37.500%	13/50	26%
Cognitions (la faculté de réfléchir présente certaines limites)	3/34	8.824%	5/16	31.250%	8/50	16%
Discrimination	2/34	5.882%	2/16	12.500%	4/50	8%

Environnement (Un élément de l'environnement est une barrière à la participation)	8/34	23.529%	2/16	12.500%	10/50	20%
Manque d'assistance	4/34	11.765%	8/16	50.000%	12/50	24%
Incapacités (les incapacités de la personne limitent sa participation)	17/34	50.000%	8/16	50.000%	25/50	50%

Les participants ont été invités à nommer les activités qui leur sont difficilement accessibles et à expliquer les raisons qui nuisent à l'accès. Cinq répondants ont nommé leurs limitations fonctionnelles comme étant un obstacle à leur participation aux activités. Par exemple, un participant dit qu'il n'est pas en mesure de prendre part à des activités comme le bingo étant donné ses incapacités visuelles. Un autre participant nomme avoir une endurance émotionnelle limitée : « Activités sportives (j'y participe, mais je suis souvent émotionnellement épuisé après vu la musique trop forte), restaurant intérieur (musique, bruits), bref, tout ce qui apporte une surstimulation pour moi ou lorsque je dois interagir avec plusieurs personnes ». Trois participants ont nommé la difficulté à se déplacer dans la MRC comme un obstacle à leur participation sociale. Les ressources financières limitées et le manque d'accompagnement sont des obstacles déplorés par deux participants. Les autres réponses à cette question sont :

- Les sentiers près de la rivière St-Anne sont parfois trop petits pour s'y déplacer en fauteuil roulant ;
- Les fauteuils sont inconfortables au cinéma (trop grands) ;
- Tables extérieures non adaptées aux fauteuils roulants dans les parcs municipaux, et manque de zone à l'ombre pour les personnes ayant des incapacités en ce qui concerne la mobilité ;
- Problèmes de jugement et de pression sociale dans les sports de groupe.
- Incapacités d'intégrer ses enfants ayant des incapacités dans un camp de jour.
- Activités plus difficiles l'hiver en raison de la présence de la neige, de la glace, du déneigement ;
- Aller à la patinoire St-Leonard ;
- Parcourir un sentier de la Vallée du bras du Nord ;
- Prendre part à la cueillette de fruits et de légumes ;
- Accéder à la bibliothèque de Pont-Rouge.

Les participants ont aussi été invités à nommer les activités qui leur sont facilement accessibles dans la communauté et d'en identifier la raison. Les activités de groupes ne sont pratiquement pas nommées, à l'exception peut-être des activités organisées par les organismes œuvrant dans la MRC, qui sont nommées par six individus¹⁰. Les principales

¹⁰ Il est à noter que cette question excluait les activités adaptées pour les personnes ayant des incapacités

activités facilement accessibles pour les personnes ayant des incapacités sont la marche (nommé par 10 participants) et les activités de nature aquatique (nommé par 8 participants). D'autres activités sont nommées, comme les sorties au restaurant (nommé par 4 participants), les visites à la bibliothèque (nommé par 4 participants), le vélo (nommé par 4 participants), le patin (nommé par 4 participants), les quilles (nommé par 3 participants) le yoga (nommé par 2 participants) et les sorties au cinéma (nommé par 2 participants).

Le degré de satisfaction quant à la quantité et la variété des activités disponibles dans la MRC de Portneuf a été évalué par le questionnaire. L'évaluation de cet aspect se divise en deux volets. Le premier est celui des activités adaptées pour les personnes ayant des incapacités, et le deuxième concerne les activités régulières de loisirs, c'est-à-dire celles qui ne leur sont pas spécifiquement dédiées.

Dans le cas du premier volet, seule la moitié des personnes ayant des incapacités (17/34) se sont exprimées sur leur degré de satisfaction quant aux activités adaptées¹¹. L'abstention est moindre pour les proches aidant, puisque seuls trois participants (3/16) ne se sont pas prononcés sur la question. Chez les répondants ayant des incapacités qui se sont exprimés sur leur degré d'appréciation, près des deux tiers d'entre eux (11/17) nomment vivre de l'insatisfaction quant à la quantité et la variété des activités adaptées disponibles pour eux. Donc, seulement un tiers d'entre eux (6/17) exprime avoir un certain degré de satisfaction quant aux loisirs adaptés offerts dans la MRC.

Chez le groupe de proches aidants, la proportion de satisfaction quant aux activités est similaire. Environ deux tiers d'entre eux (9/13) font état d'un certain degré d'insatisfaction quant aux activités adaptées disponibles dans la MRC de Portneuf pour la personne qu'ils soutiennent. Un tiers de ce groupe de participants (4/13) affirme être satisfait quant à la disponibilité de ces activités. Il y a donc matière à améliorer l'offre de loisirs adaptés dans la MRC. Le Tableau 3.6 présente l'ensemble des données concernant la satisfaction quant à la disponibilité des activités adaptées dans le milieu.

Tableau 3.6 : Degré de satisfaction quant à la quantité et la variété des activités disponibles dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités

Statut	Degré de satisfaction quant à la quantité et la variété des activités disponibles dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités ?		
		Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Très insatisfait(e)	4	11.765
	Insatisfait(e)	2	5.882
	Plutôt insatisfait(e)	5	14.706
	Plutôt satisfait(e)	5	14.706
	Satisfait(e)	1	2.941

¹¹ La cause probable de cette forte abstention est le fait que beaucoup de ces personnes n'ont pas d'intérêt pour ces activités, ou pas assez de connaissances à leur sujet pour s'exprimer.

Tableau 3.6 : Degré de satisfaction quant à la quantité et la variété des activités disponibles dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités

Statut	Degré de satisfaction quant à la quantité et la variété des activités disponibles dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités ?	Fréquence	Pourcentage
	Très satisfait(e)	0	0.000
	Ne s'applique pas	14	41.176
	Refus de répondre	3	8.824
	Total	34	100.000
Proches aidants	Très insatisfait(e)	1	6.250
	Insatisfait(e)	4	25.000
	Plutôt insatisfait(e)	4	25.000
	Plutôt satisfait(e)	1	6.250
	Satisfait(e)	0	0.000
	Très satisfait(e)	3	18.750
	Ne s'applique pas	3	18.750
	Refus de répondre	0	0.000
	Total	16	100.000

En ce qui concerne le second volet, celui des activités régulières de loisirs, huit personnes ayant des incapacités ne se sont pas exprimées sur leur degré de satisfaction quant à ce qui leur est offert en matière d'activités. Ainsi, c'est 26 participants ayant des incapacités qui ont identifié leur degré de satisfaction quant aux activités régulières de loisirs. De ce groupe, plus des deux tiers ont affirmé être satisfaits des loisirs disponibles dans la MRC (18/26) et huit personnes s'en sont dites insatisfaites.

Chez le groupe des proches aidants, seulement deux personnes n'ont pas indiqué de degré de satisfaction quant aux activités de loisir régulières. Un peu moins de la moitié des répondants de ce groupe (6/14) expriment de la satisfaction quant à ces activités, c'est-à-dire une proportion moins que chez les personnes ayant des incapacités. Huit des 14 participants affichent de l'insatisfaction quant à ces activités. Le Tableau 3.7 présente plus de détails sur le degré de satisfaction des participants quant aux activités de loisir régulières.

Tableau 3.7 : Degré de satisfaction quant aux activités de loisir régulières disponibles dans la MRC de Portneuf?

Statut	Degré de satisfaction des activités régulières offertes dans la MRC de Portneuf ?	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Très insatisfait(e)	1	2.941
	Insatisfait(e)	4	11.765

Tableau 3.7 : Degré de satisfaction quant aux activités de loisir régulières disponibles dans la MRC de Portneuf?

Statut	Degré de satisfaction des activités régulières offertes dans la MRC de Portneuf ?		Fréquence	Pourcentage
	Plutôt insatisfait(e)	3	8.824	
	Plutôt satisfait(e)	10	29.412	
	Satisfait(e)	7	20.588	
	Très satisfait(e)	1	2.941	
	Aucun intérêt pour les loisirs	6	17.647	
	Pas de réponse	2	5.882	
	Total	34	100.000	
Proches aidants	Très insatisfait(e)	3	18.750	
	Insatisfait(e)	1	6.250	
	Plutôt insatisfait(e)	4	25.000	
	Plutôt satisfait(e)	5	31.250	
	Satisfait(e)	0	0.000	
	Très satisfait(e)	1	6.250	
	Aucun intérêt pour les loisirs	1	6.250	
	Pas de réponse	1	6.250	
	Total	16	100.000	

Si l'insatisfaction des répondants quant aux activités de loisir adaptées peut sembler plus grande que celle des activités de loisir régulières, il ne faut pas oublier que pour la première catégorie d'activités, beaucoup de participants se sont abstenus d'identifier leur degré de satisfaction, ce qui peut amener une distorsion dans l'analyse. Il convient néanmoins d'explorer davantage la question des activités de loisir adaptées dans la MRC de Portneuf. En ce sens, les participants ont été invités à estimer la quantité d'activités adaptées dans la MRC. Plus de la moitié des gens considèrent que la quantité d'activité disponible pour les personnes ayant des incapacités est faible, voire inexistante (18 personnes ayant des incapacités, 10 proches aidants). Seuls quatre participants (2 personnes ayant des incapacités et 2 proches aidants) considèrent que la quantité d'activités disponibles pour les personnes ayant des incapacités est forte. Il semble donc y avoir beaucoup de place à l'amélioration en ce qui concerne la disponibilité des activités adaptées aux incapacités dans la MRC de Portneuf. Plus de détails sur la perception de la quantité d'activités offertes sont présentés au Tableau 3.8.

Tableau 3.8 : Estimation de la quantité d'activités adaptées pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf ?

Statut	Estimation de la quantité d'activités adaptées pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf ?	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Inexistante	4	11.765
	Faible	14	41.176
	Moyenne	10	29.412
	Forte	2	5.882
	Pas de réponse	4	11.765
	Total	34	100.000
Proches aidants	Inexistante	2	12.500
	Faible	8	50.000
	Moyenne	4	25.000
	Forte	2	12.500
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	16	100.000

Pour approfondir la question des activités adaptées dans la MRC de Portneuf, leur accessibilité est aussi évaluée par les participants. Chez les personnes ayant des incapacités, onze ne se sont pas prononcées sur la question leur demandant s'ils considèrent que les activités adaptées sont accessibles dans la MRC de Portneuf¹². Seulement un des participants ayant des incapacités indique que les activités adaptées ne sont pas du tout accessibles (1/23). Six répondants ayant des incapacités considèrent que les activités adaptées sont rarement accessibles (6/23), neuf qu'elles le sont parfois (9/23, et sept qu'elles le sont souvent (7/23).

Du côté des proches aidants, seule une personne n'a pas donné d'évaluation de l'accessibilité des activités adaptée dans la MRC, ce qui contraste avec le groupe des personnes ayant des incapacités. Chez les autres proches aidants, cinq personnes mentionnent que les activités de loisir adaptées sont rarement accessibles (5/15), six qu'elles sont parfois accessibles (6/15) et trois qu'elles le sont souvent (3/15). Le tableau 3.9 témoigne de cette situation.

¹² Il est à noter que parmi les personnes n'ayant pas cocher un des choix de réponse, plusieurs d'entre eux ont laissé un commentaire relatif à l'accessibilité des activités adaptées dans la MRC de Portneuf.

Tableau 3.9 : Évaluation de l'accessibilité des loisirs adaptés aux personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf

Statut	Évaluation de l'accessibilité des loisirs adaptés aux personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des Incapacités	Pas du tout accessibles	1	2.941
	Rarement accessibles	6	17.647
	Parfois accessibles	9	26.471
	Souvent accessibles	7	20.588
	Pas de réponse	11	32.353
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout accessibles	1	6.250
	Rarement accessibles	5	31.250
	Parfois accessibles	6	37.500
	Souvent accessibles	3	18.750
	Pas de réponse	1	6.250
	Total	16	100.000

Un aspect positif est que seulement deux répondants sur l'ensemble de l'échantillon considèrent que les activités de loisir ne leur sont pas du tout accessibles. Par contre, il est problématique de voir que beaucoup de participants ont nommé que les activités adaptées sont rarement accessibles ou parfois accessibles. Cela révèle qu'accéder à des activités adaptées à leur condition et à leurs préférences peut être ardu pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf. Par ailleurs, les activités de loisir adaptées pour les personnes ayant des incapacités ne sont pas populaires chez les répondants. Seulement un tiers des participants au questionnaire exprime prendre part à des activités de loisir adaptées pour les gens ayant des incapacités. Plus précisément, 11 des 34 participants ayant des incapacités prennent part à ce type d'activités et cinq des 16 proches aidants ont la même réponse pour la personne qu'ils soutiennent. La proportion est donc similaire pour les deux types de participants (Tableau 3.10).

Tableau 3.10 : Fréquence des gens prenant part aux activités de loisir offertes spécifiquement aux personnes ayant des incapacités

Statut	Décision de prendre part aux activités de loisir offertes spécifiquement pour les gens ayant des incapacités	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Oui	11	32.353
	Non	16	47.059
	Ne s'applique pas	7	20.588
	Total	34	100.000

Statut	Décision de prendre part aux activités de loisir offertes spécifiquement pour les gens ayant des incapacités		
		Fréquence	Pourcentage
Proches aidants	Oui	5	31.250
	Non	11	68.750
	Ne s'applique pas	0	0.000
	Total	16	100.000

Mentionnons que les participants au questionnaire ont eu l'occasion de laisser un commentaire lorsqu'ils ont donné leur évaluation de l'accessibilité aux activités adaptées. Seize personnes ayant des incapacités et neuf proches aidants ont saisi cette occasion pour s'exprimer. Ainsi, plusieurs participants ont mentionné ne pas savoir quelles activités sont disponibles dans la MRC pour les personnes ayant des incapacités, révélant possiblement un problème relatif à l'accessibilité de l'information. En tout, c'est sept personnes (six personnes ayant des incapacités et un proche aidant) qui ont nommé ne pas avoir d'informations sur les loisirs adaptés offerts à Portneuf, comme en témoigne cette citation d'un participant : « On n'en entend pas parler, on ne sait pas où aller pour y avoir accès, il y a un manque d'information ».

Six participants (3 personnes ayant des incapacités et 3 proches aidants) évoquent les difficultés liées au transport et à la grandeur du territoire pour accéder aux lieux de participation sociale. Deux proches aidants ont nommé avoir de la difficulté à intégrer leurs enfants aux activités adaptées dans la MRC de Portneuf. Voici deux extraits des réponses au questionnaire :

- Accessible pour déficient intellectuel, mais si tu as une déficience intellectuelle et une déficience physique, rien n'est adapté.
- Mon fils participe au soccer l'été malheureusement comme il marche avec des béquilles, le comité n'accepte pas qu'il participe aux matchs (seulement les pratiques), même dans les buts.

Outre cela, les participants ont nommé d'autres problèmes :

- Coût élevé pour le prêt d'équipement nécessaire pour faire du sport adapté.
- Manque de places de stationnement réservées aux personnes ayant des incapacités.
- Absence de toilettes adaptées.
- Absence de lève-personne à la piscine.
- Difficulté d'avoir des activités adaptées pour la clientèle atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme (la personne nomme le syndrome d'Asperger).
- Absence de personnel qualifié.

Par contre, les participants n'ont pas seulement relevé des obstacles à la participation aux activités de loisir. Un proche aidant mentionne que plusieurs organismes dans la MRC de Portneuf travaillent fort pour développer et rendre accessibles des loisirs

adaptés aux personnes ayant des incapacités. Une personne ayant des incapacités explique les efforts faits pour rendre le centre aquatique de Donnacona accessible à tous :

Un nouveau centre aquatique a été construit dans Donnacona. Tous les efforts ont été mis pour rendre ce centre accessible. Par contre, il y a eu un petit oubli d'installer un lève-personne dans la piscine. Cet équipement sera ajouté l'année prochaine. Je crois qu'en général les loisirs adaptés sont bien adaptés pour la clientèle visée.

Les participants ont eu l'occasion de nommer les activités adaptées auxquelles ils prennent part dans une question ouverte¹³. Les activités nommées le plus souvent à cette question sont celles relatives à la natation ainsi qu'aux activités organisées par les organismes communautaires. Les principales activités sont nommées ci-dessous :

- Activités de natations et d'aquaforme (nommés par quatre personnes ayant des incapacités et un proche aidant).
- Les activités organisées par les organismes communautaires suivants :
 - o Arc-en-ciel (nommé par une personne ayant des incapacités);
 - o Association de la sclérose en plaques de Portneuf (ASEPP) (nommée par une personne ayant des incapacités) ;
 - o Association pour les personnes handicapées de Portneuf (nommée par une personne ayant des incapacités et deux proches aidants);
 - o Olympiques spéciaux Québec (OSQ) (nommé par un proche aidant).
- Yoga adapté à Équilibre santé à Donnacona (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Danse funky offerte par le studio de danse Fahrenheit (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Formation à l'intégration sociale à Donnacona (nommé par un proche aidant).
- Ski adapté (nommé par un proche aidant).
- Hockey (nommé par un proche aidant).

Les personnes prenant part aux activités de loisir adaptées ont été invitées à nommer ce qu'elles apprécient le plus dans ces activités. Vingt-deux participants se sont exprimés sur la question. Une grande proportion des réponses fait référence à la possibilité d'entretenir des relations sociales en exerçant ces activités. En fait, ce sont neuf personnes qui ont exprimé cette idée (5/14 chez les personnes ayant des incapacités et 4/8 chez les proches aidants). Les autres réponses n'ont pas permis de dégager ce que les gens apprécient le plus dans les activités de loisir adaptées.

Par la suite, les gens ont été conviés à énoncer sur ce qu'ils aiment le moins des activités. Quinze personnes se sont exprimées sur le sujet (8 personnes ayant des incapacités et 7 proches aidants). Quatre participants ont mentionné que ces activités ne sont pas appropriées à leur situation spécifique : « Il n'y a pas beaucoup d'activité pour mon âge offerte, donc je dois choisir de faire des activités avec des plus vieux ou plus

¹³ Étant donné que répondre à cette question était facultatif, plusieurs personnes se sont abstenues d'y répondre

jeunes. » En ce sens, un parent explique qu'il n'y a rien d'adapté pour sa fille polyhandicapée dans la MRC, tandis qu'une autre personne proche aidante mentionne que l'offre de loisirs n'est pas adaptée pour les jeunes autistes.

Le manque d'activités adaptées est un problème relevé par un proche aidant et une personne ayant des incapacités. Cette dernière précise qu'il y a rarement des activités de loisir adaptées dans l'ouest de son comté. Pour avoir accès à des activités de loisir, les individus ayant des incapacités doivent donc souvent faire d'importants déplacements, ce qui nous amène à un autre problème, soit celui du transport. Une personne ayant des incapacités déplore le fait que malgré 15 ans de revendications, les personnes ayant des incapacités dans la MRC n'ont pas encore accès au transport adapté pour leurs loisirs. Un autre problème soulevé par un répondant est le fait que l'horaire de ces activités ne permet pas à tous d'y participer :

La majorité du temps, ces activités sont offertes que de jour la semaine.
C'est comme s'ils pensent que les gens handicapés ne travaillent pas et sont disponibles. Il y a très peu d'activités adaptées d'offertes de soir ou de fin de semaine.

Les participants se sont fait demander quelles sont les principales activités auxquelles ils aimeraient prendre part. Une personne ayant des incapacités a mentionné qu'elle aimerait pouvoir faire des activités sans avoir besoin de payer, une réponse qui aborde la question de l'obstacle financier que peuvent vivre les personnes plus démunies financièrement lorsque vient le temps de participer socialement. Un participant ayant des incapacités explique vouloir faire beaucoup d'activités, mais que cela est impossible considérant sa situation. Il explique qu'il aimerait faire du théâtre, mais que le local où ont lieu les activités de théâtre n'est pas accessible pour les personnes ayant des limitations.

La volonté de faire des activités en groupe est fréquemment reflétée par les participants, qui nomment vouloir faire du sport d'équipe, des jeux de société ou des jeux vidéo en groupe. Les activités auxquelles les participants désirent prendre part sont :

- Baignade / natation (nommé par trois personnes ayant des incapacités, et un proche aidant).
- Activités nautiques, ponton, tour de bateau (nommé par deux personnes ayant des incapacités).
- Jeux de société en groupe (nommé par trois personnes ayant des incapacités).
- Jeux vidéo en groupe (nommé par une personne ayant des incapacités et un proche aidant).
- Visiter des attractions touristiques (ex. musée) (nommé par une personne ayant des incapacités et deux proches aidants)
- Club de marche (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Café-rencontre (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Conditionnement physique comme des cours adaptés au Centre Forme Action de Pont-Rouge (nommé par une personne ayant des incapacités et un proche aidant).

- Sport en groupe : hockey, soccer, etc. (nommé par trois personnes ayant des incapacités et un proche aidant).
- Danse (nommé par une personne ayant des incapacités et un proche aidant).
- Club de lecture (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Cours de poterie (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Cours de peinture (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Bingo à la salle communautaire (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Quilles (nommé par un proche aidant).
- Vélo (nommé par une personne ayant des incapacités).
- Informatique (nommé par un proche aidant).
- Sortie au cinéma (nommé par deux proches aidants).
- Activités de cuisine (nommé par un proche aidant).
- Spectacles (nommé par un proche aidant).
- Magasinage (nommé par un proche aidant).
- Bricolage en atelier (nommé par un proche aidant).
- Ski (nommé par deux personnes ayant des incapacités).
- Théâtre (nommé par une personne ayant des incapacités).

Les participants ont aussi été invités à nommer les activités qu'ils aimeraient voir disponibles dans la MRC de Portneuf. Pour éviter de répéter la liste des activités énumérées plus haut, seules les suggestions inédites seront mentionnées :

- Location de chaise pour ski de fond.
- Prêt de vélo.
- Bain libre pour personnes à mobilité réduite ; aquaforme adaptée dans un bassin moins profond.
- Yoga adapté.
- Pétanque.
- Club de marches pour personnes ayant des incapacités.
- Conditionnements physiques accessibles pour les personnes avec des limitations (par exemple, exercice sur chaise pour personne à mobilité réduite).
- Hockey pour personnes à mobilité réduite, hockey luge.
- Soccer adapté.
- Sorties organisées avec accompagnateur, comme cabane à sucre
- Camp de jour pour besoin particulier autre que DI ou TSA

Dans les réponses, une personne ayant des incapacités déplore que le Carrefour FM de Donnacona ne soit pas accessible pour les personnes à mobilité réduite, en raison d'un trop grand nombre de marches à monter, ce qui l'empêche de prendre part aux activités de cuisines offertes. Ainsi, même avec sa canne, il lui est difficile d'affronter les marches avec des sacs de denrées. Une autre suggère que des activités soient organisées avec l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) ou ADAPTAVIE dans la MRC

de Portneuf, que les deux organisations amènent leur matériel spécialisé pour que les personnes ayant des incapacités puissent prendre part aux activités.

3.3.2. Informations recueillies lors des groupes de discussion et entrevues individuelles concernant les activités de loisir

Cette section porte sur les données obtenues lors des groupes de discussion avec les intervenants et les personnes ayant des incapacités, ainsi que celles recueillies lors des entrevues individuelles avec les proches aidants. Elle se divise en sept sous-sections qui couvrent les sujets du deuil par rapport aux habitudes de vie, du répit pour les proches aidants, du besoin de se déplacer pour accéder aux activités de loisir, de l'accompagnement pour réaliser les activités, de l'importance des fondations, du manque de connaissances quant aux activités disponibles et, pour terminer, de l'adaptation des activités régulières.

3.3.2.1. Deuils par rapport aux habitudes de vie

Les données issues du groupe de discussion des personnes ayant des incapacités sont peu révélatrices de l'accessibilité des loisirs dans la MRC de Portneuf. Cela peut s'expliquer par le fait qu'un thème majeur de l'analyse des données de ce groupe de discussion est celui du deuil de la vie active. Plusieurs se sont exprimés sur des pertes qu'ils doivent vivre en lien avec leurs incapacités, comme le fait de devoir quitter un travail, d'abandonner certaines activités ou d'avoir l'impression qu'ils ne sont plus autonomes :

Personne ayant des incapacités 2 : Fait que non, c'est surtout des grosses contraintes, moi j'étais très manuelle. Là j'ai vendu ma maison à cause de ça, tsé, parce que je ne suis plus capable, mais j'étais une manuelle. J'aimais ça tondre la pelouse, peindre, plein d'affaires, mais là j'en fais plus de ça, tsé je cousais. En tout cas, on peut nommer plein d'affaires qu'on ne peut plus faire tsé fait qu'il faut faire des lâchés prises, pis euh des fois ce n'est pas évident hein en tout cas au moins...

Personne ayant des incapacités 6 : Moi ce que je trouve le plus dur, on a de la misère à s'habituer à ça. On est pu capable de ne rien faire pis c'est d'accepter ça pis que mettons qu'on a besoin d'aide. C'est compliqué des fois pour te faire aider pis il a certaines affaires comme des fois on va à des endroits que ce n'est pas adapter.

Outre ce thème, certaines personnes ont exprimé qu'elles apprécient les activités d'aquaforme adaptées offertes : « Moi je pense aussi que l'activité physique comme là on a l'aquaforme adaptée ça fonctionne très bien, c'est vraiment intéressant. On a même eu un moment donné quelqu'un en fauteuil roulant qui était pris en charge et mis dans la piscine (**Personne ayant des incapacités 1**). » Par contre, un autre participant mentionne qu'il y a des limites à l'adaptation de cette activité aux incapacités des participants :

Personne ayant des incapacités 3 : J'ai été une fois à l'aquaforme, mais je ne voyais même pas les pieds de l'animatrice fait que moi je ne savais pas quoi faire, eux autres ils faisaient des exercices pis je ne voyais pas là. Je flottais pis je n'étais pas capable de rester debout dans l'eau. Pis je sortais de là congelée pis fallait que je revienne chez nous à pied.

Ainsi, la difficulté à prendre part à des activités se voulant adaptées pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles peut faire partie du deuil de la vie active. L'accompagnement par un proche aidant peut favoriser la réalisation des activités de loisir. Cela nous amène au prochain thème, celui du répit que les activités peuvent procurer aux proches aidants.

3.3.2.2. Répits pour les proches aidants

Les parents et les proches aidants font état du fait qu'ils doivent souvent déployer des efforts substantiels pour permettre la participation des personnes qu'ils soutiennent aux activités de loisir, que ce soit en s'occupant de les y inscrire, en fournissant le transport jusqu'au lieu de l'activité ou en les accompagnant durant le déroulement de l'activité. Par exemple, un proche aidant s'exprime sur les efforts qu'il doit faire pour permettre la participation de la personne qu'elle accompagne :

Proche aidant 5 : Il voulait faire du conditionnement dans l'eau, mais ça, le conditionnement dans l'eau, ben là, il n'y a pas de cours spécialisés. Fait que pour qu'il y aille, ben là, je me suis inscrite avec lui. Ça fait qu'on y va ensemble, puis là, cela fait que, tsé c'est de trouver, ça aurait été trouvé un bénévole qui l'aurait accompagné une fois par semaine, mais il y aurait quand même fallu que j'aille le reconduire, que j'aille le rechercher. Tant qu'à faire ça, autant y aller avec lui. Des fois, on est un peu pris entre les deux tsé. On se dit, ben là si tu l'amener pour une heure, aussi bien de la faire aussi l'activité que de rester, ou d'attendre une heure à ne rien faire en attendant, une fois de temps en temps tu peux avoir des commissions, mais sinon euh.

Les efforts que doivent faire les proches pour permettre aux personnes ayant des incapacités d'avoir une vie satisfaisante peuvent être considérables, au point de créer une fatigue importante. Cela explique possiblement que lorsque les personnes ayant des incapacités sont accueillies par un organisme pour faire des activités de loisir, cela est souvent vu comme du répit par les proches aidants. Par exemple, une personne proche aidante explique que depuis que les activités offertes par un organisme communautaire ont été annulées en raison des mesures gouvernementales mises en place pour limiter la propagation de la COVID-19, elle ne peut plus se reposer : « Fait que ça a toute-- ils ont tout éliminé leurs activités, l'APHP. Fait que là, c'est les parents qui écopent (**Proche aidant 1**). » Elle ajoute qu'elle sait que son proche était entre de bonnes mains à

l'organisme pendant les activités et qu'elle pouvait aller magasiner, prendre des marches et relaxer sans inquiétude. Ce besoin de répit a été exprimé par plusieurs proches aidants.

Pour les parents d'enfant ayant des incapacités, les camps de jours leur permettent d'avoir du répit durant l'été. Cependant, des intervenants relèvent des problèmes reliés à l'intégration de ces jeunes aux camps de jours. Malgré l'existence de subventions pour accompagner les jeunes ayant des limitations, plusieurs s'en voient refuser l'accès, car les camps jugent leurs besoins trop grands :

Intervenant OC 7 : Disons que je ne suis pas tant surprise parce qu'en ce moment je fais le tour de toutes les MRC au niveau des camps de jours pour savoir : « tsé il a tu des enfants que vous n'êtes pas capable de desservir même si vous avez de l'accompagnement » pis euh il en a plus qu'on pense. Même un enfant qui est diabétique n'est pas reçu dans les camps de jours de la MRC de Portneuf fait que tsé même s'ils ont de l'accompagnement un pour un, ils ne veulent pas prendre de chance avec des jeunes. Fait que ça crée beaucoup de problèmes avec beaucoup de parents au niveau du loisir qu'on parle peut-être plus estival. Fait que c'est ça pour ce que je sais et je comprends des résultats présentement.

D'ailleurs, un intervenant du CIUSSS mentionne avoir dû intervenir pour assurer l'accès aux camps de jours pour un enfant qui s'y était vu refuser l'accès. Il a été possible de régler le problème en trouvant une personne pour accompagner le jeune :

Intervenant CIUSSS 4 : Dans le cadre de mon travail, j'avais vécu un enjeu par rapport à l'accès au camp de jour pendant l'été. On suit plusieurs enfants que pour leur parent, ça peut être un enjeu qu'est-ce qui font l'été avec leur enfant. Puis j'avais accompagné une famille, que d'emblée, ils s'étaient juste fait dire que leur enfant n'était pas admissible, éventuellement la personne avec l'aide de notre éducatrice spécialisée avait fait des démarches pour trouver un accompagnateur pour l'été, mais je pense que sans notre implication au dossier la réponse aurait juste été non puis le parent se retrouvait... C'était compliqué pour l'emploi et de maintenir son travail... déjà qui avait beaucoup d'absences pour les rendez-vous. Donc c'est ça, l'accessibilité aux camps de jour l'été, je vois que ça peut-être un enjeu pour nos familles.

Les activités de loisir permettent donc aux proches aidants d'avoir du répit quant au soutien qu'ils offrent à leur proche. Une partie importante des efforts qu'ils déploient pour favoriser la participation sociale de la personne qu'ils soutiennent concerne les déplacements dans la MRC de Portneuf, qui est le prochain thème abordé.

3.3.2.3. Territoire de Portneuf et déplacements nécessaires pour prendre part aux activités de loisir

L'ouverture à intégrer les personnes ayant des incapacités aux activités de loisir varie entre les différentes municipalités de la MRC. Certaines villes sont plus proactives que d'autres dans leurs efforts visant cette intégration. Un représentant d'un organisme mentionne :

Intervenant OC 7 : Il a certaines grosses villes qui ont une très grande ouverture. Je pense à Donnacona qui a une très grande ouverture à l'intégration d'un enfant ou d'un adulte à un groupe dit régulier. Ils vont faire des accommodations, tsé le parent peut accompagner, ou il peut avoir un accompagnateur dans la piscine avec un adulte et tout ça. Par contre, ce n'est pas comme ça dans toutes les villes, pis les villes qui sont plus loin, ça fait qu'ils sont obligés d'aller loin de chez eux. Ça coûte plus cher parce qu'ils ne sont pas dans la ville fait que je pense que ça joue beaucoup sur le fait qu'ils trouvent ça moins accessible.

D'ailleurs, un sujet abordé par les proches aidants, les intervenants des organismes communautaires et ceux du CIUSSS est que le manque de diversité des activités offertes dans certaines municipalités de la MRC peut amener les personnes à devoir faire de grand déplacement pour avoir accès aux activités de leur choix. Vu la taille du territoire, et un réseau de transport en commun déficitaire, il peut devenir complexe de participer à des activités intéressantes. Cela amène des coûts supplémentaires à la participation sociale, comme l'illustre cette citation d'un intervenant d'organisme communautaire :

Intervenant OC 5 : Moi j'habite la ville de Portneuf pis juste niveau loisir, disons la diversité c'est peut-être là aussi que ça se joue. Il n'a pas une grande diversité pis justement quand faut que tu ailles dans d'autres régions ben là tu payes le double pis le triple de l'activité parce que dans ta région tu ne l'as pas. Donc ça, je sais que même moi à Portneuf je regarde les garçons jouent au hockey, faut payer comme le triple pis le quadruple ailleurs parce qu'on ne l'a pas euh, mais ça, c'est autre chose il faut un aréna, je suis consciente.

Ainsi, la dispersion des activités sur un grand territoire fait en sorte que les lacunes du système de transport en commun se transforment en obstacle à la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Comme le mentionne un représentant d'un organisme communautaire :

Intervenant OC 4 : En fait, il a beaucoup de choses qui ont déjà été dites, mais en fait, moi je faisais vraiment un lien entre les déplacements qui sont difficiles pis l'accessibilité aux loisirs dans le fond. C'est sûr que si justement quelqu'un du fin fond de Saint-Ubalde veut se rendre à une activité à Donnacona parce que peut-être que Donnacona est plus inclusif ou peu importe la raison. Ben s'il a un problème de transport, ben l'accessibilité aux

loisirs est touchée directement, fait que j'ai l'impression que ça, ça devient un lien commun entre chaque organisation, chaque clientèle.

La quantité limitée d'activités pouvant être offerte dans la MRC de Portneuf fait en sorte que plusieurs personnes doivent se déplacer en dehors de celle-ci pour faire leurs activités de loisir. Cela a été mentionné à plusieurs reprises. En ce sens, un intervenant du CIUSSS mentionne que des parents doivent chercher des activités de loisir dans la région de Québec pour leurs enfants :

Intervenant CIUSSS 1 : Mais c'est comme une quête pour les parents de chercher, d'aller à Québec... il en a qui sont très motivés pis qui vont y aller à Québec pis qui ont beaucoup d'énergie à investir là-dedans pis qu'ils vont peut-être s'informer dans une municipalité adjacente ou à Québec s'il a des offres de loisir. Disons que pour les parents qui en ont déjà beaucoup sur les épaules qui en ont déjà beaucoup à gérer, cette quête d'aller chercher les loisirs pis de faire des recherches sur internet pis tout ça, ce n'est pas quelque chose de facile. Donc, il en a beaucoup qui sans passe. Fait que ce n'est pas abondant, ce n'est pas proche surtout. C'est sûr que tsé on a un petit peu de tout dans Portneuf pis le territoire est grand. Fait que c'est très difficile même pour les municipalités de dire : « on va offrir beaucoup de loisirs adaptés » tsé ce n'est pas réaliste.

Voyager à l'extérieur de la MRC de Portneuf est donc une option pour prendre part aux activités de son choix, du moins si on en a les moyens financiers. Pour illustrer la situation par un exemple concret, un parent mentionne que la faible quantité d'activité adaptée dans la MRC l'amène à aller à Stoneham pour faire du ski adapté avec son fils :

Proche aidant 6 : Tsé, dans le fond, de ne pas avoir de loisir adapté, c'est une chose, parce qu'il y en a des loisirs adaptés, mais c'est plus à Québec. Dans Portneuf, ben il n'y en a pas. Tsé, moi, j'ai appelé à Saint-Raymond [...] pour le centre ski puis il n'y avait rien. « Oui, oui, oui, on a l'habitude, on a des enfants autistes. » « Okay, mais je ne te parle pas d'autiste, je te parle de mobilité réduite. » « Ah, non, on n'a pas ça. » « Okay ! » Mais honnêtement, moi j'aimerais ça qu'il ait une marchette, on appelle ça un snowglide, donc qu'il ait au moins une marchette puis au moins-- pis tsé il y a des fondations qui pourraient donner ça à des centres de ski, mais il faut faire les demandes. C'est un genre de poussette avec un ski en dessous. Ça aussi c'est une autre façon de faire du ski, mais tsé Saint-Raymond, ils ne l'ont pas.

Ce contraste entre l'abondance d'activités adaptées offerte dans la région de Québec et la faible quantité offerte dans la MRC a été exacerbé par la pandémie de COVID-19 et les mesures mises en place pour limiter la propagation de la maladie. Une personne proche aidante souligne notamment la difficulté des organismes de Portneuf à offrir des activités de loisir dans la MRC aux personnes ayant des incapacités durant la pandémie, alors que des activités de loisir étaient offertes dans la Ville de Québec :

Proche aidant 5 : Les associations sont là pour ça ! Pis ce qu'on se rend compte, c'est comme si à Portneuf, je ne sais pas trop où est-ce qu'ils sont. C'est de quoi qui, comme là pendant la pandémie, on entendait et on recevait parce que, vu comme je vous dis, j'étais beaucoup impliqué, on recevait de d'autres associations à Québec qui organisait des choses, des journées complètes, tsé des trucs pour que les jeunes aient des loisirs. Tandis qu'eux autres, ils faisaient une petite heure, des fois le samedi, pis c'était des affaires que les jeunes ne pouvaient pas faire tout seuls, il fallait être à côté d'eux autres pour le faire avec eux. Faque tsé, on n'était pas plus avancé.

La personne ajoute qu'elle a l'impression que le rôle des proches aidants n'est pas reconnu à sa juste valeur par les organismes présents dans la MRC. Elle mentionne se sentir davantage reconnue et valorisée dans les organismes de la Ville de Québec : « puis, je vous dirais que ce que j'ai vécu avec les associations à Québec, c'est que comme parent, on était reconnu avec notre expérience de parent, ce qu'on ne sent pas du tout [dans les organismes de la région] (**Proche aidant 5**). » Elle déplore que les proches aidants n'aient pas tous le soutien dont ils ont besoin dans la MRC, qu'il n'y ait pas le même réseau d'entraide qu'il y a pour eux à Québec. Un autre proche aidant a parlé d'une expérience où certaines personnes ont été exclues des activités adaptées d'un organisme de la MRC en raison de leurs incapacités :

Proche aidant 4 : Mais c'est ça qu'ils ont fait et ça fait une couple d'années, mais ils lui ont dit : « Toi, tu ne peux pas venir parce que tu es en fauteuil. Toi, tu n'es pas capable d'aller à la toilette tout seul ou bien tu es aux couches ou quoi que ce soit.

En temps normal, une personne proche aidante mentionne être satisfaite des activités offertes, mais que la pandémie a affecté de manière notable la capacité des organismes à offrir des activités à la personne qu'elle accompagne :

Proche aidant 1 : Quand l'APHP, mettons avant la pandémie, ça il n'y avait pas de troubles, l'APHP, elle leur offrait beaucoup de loisirs, c'était quasiment tous les samedis, il y avait quelque chose d'organisé. Après la pandémie, ils ont essayé d'organiser des choses, mais à tout bout de champ, à cause de la pandémie, ils étaient obligés d'annuler la rencontre. Mettons comme là, dernièrement, ils ont fait un souper de Saint-Valentin, mais ça, ça a été annulé, ensuite de ça, il y avait quoi donc? Il y avait une autre activité qu'ils ont faite puis ça a été annulé, ensuite de ça, là, il va y avoir la cabane à sucre. Je ne sais pas si ça va être annulé ou non, peut-être que là, ils vont pouvoir y aller, mais mettons, si ça va bien, s'il n'y a pas de COVID dans le décor, ben je pense que l'APHP va refaire des loisirs pour eux autres. C'était ça, le but de l'APHP, des loisirs, pis de les représenter, pis tout ça. Je pense qu'elle fait un très bon travail, l'APHP, au niveau des loisirs, il n'y a pas de lacunes, à mon idée. Ouais.

Donc, pour participer aux activités dans la MRC, il faut souvent se déplacer. Les proches aidants s'occupent souvent d'assurer les déplacements de la personne, et parfois de l'accompagner dans la réalisation de l'activité. Ainsi, il convient d'aborder l'accompagnement aux activités des personnes ayant des incapacités dans les prochaines lignes.

3.3.2.4. Accompagnement

L'adaptation des activités régulières¹⁴ de loisir aux besoins des personnes ayant des incapacités est un thème important des données qualitatives. L'accompagnement d'un proche pour soutenir les efforts de la personne pour accomplir une activité est une stratégie souvent nommée par les participants. Une personne ayant des incapacités a mentionné lors du groupe de discussion que l'accompagnement de ses proches lui permet de prendre part aux activités offertes dans la MRC. Sans eux, sa participation sociale serait limitée. Même avec un accompagnement, certaines activités demeurent trop compliquées pour qu'elle y prenne part :

Personne ayant des incapacités 5 : Tsé, je m'adapte aussi si je vois une activité, pis qu'une personne m'invite, pis que ça serait trop compliqué pour moi, ben je n'y vais pas. Mais tsé c'est rare que je dise non à quelque chose, je m'organise pour que quelqu'un vienne avec moi.

Dans les groupes de discussion, il a été mentionné que des lieux de loisirs peuvent faciliter l'accompagnement pour permettre à la personne ayant des incapacités d'effectuer les activités de son choix. Il y a notamment le programme de la carte accompagnement-loisir, qui fait en sorte que l'accompagnateur n'a pas à payer l'activité pour être aux côtés de son proche et soutenir sa participation sociale. D'ailleurs, une personne ayant des incapacités mentionne qu'elle a ce genre d'accommodement lorsqu'elle fait de l'aquaforme. En effet, la personne qui l'accompagne n'a pas à payer pour prendre part à l'activité. Elle souhaite pouvoir avoir le même genre d'accommodement de la part d'un centre de conditionnement physique :

Personne ayant des incapacités 2 : Disons que je veux aller faire de l'exercice à un centre de gym, ils vont dire : « vous pouvez venir, mais il faut que vous soyez accompagné », mais ce n'est pas facile de trouver quelqu'un qui veut passer une heure debout à côté de toi [rire]. Mais comme l'aquaforme, ce n'était pas pire parce qu'elle, la madame, elle pouvait participer dans l'aquaforme en même temps que moi. Moi je payais, mais pour elle c'était gratuit. Là je veux m'informer ici où ce qu'ils font du conditionnement physique si ça peut marcher la même manière ou non je ne

¹⁴ Par activités régulières de loisirs, on entend les activités n'étant pas spécifiquement offertes aux personnes ayant des incapacités.

sais pas, mais en tout cas on s'essaye la seule chose qui peuvent dire c'est non.

La généralisation de ce type d'accommodement dans la MRC de Portneuf pourrait faciliter la participation sociale des personnes ayant des incapacités en réduisant le coût financier associé à l'accompagnement. Un intervenant d'organisme communautaire explique que pour les personnes ayant des incapacités, les coûts pour prendre part aux activités peuvent être plus élevés que pour la population générale, alors que leurs revenus sont souvent plus bas. Il spécifie qu'avoir des incapacités engendre des dépenses supplémentaires puisqu'il faut parfois se procurer de l'équipement adapté, parcourir des distances plus grandes et payer pour avoir l'accompagnement nécessaire pour accomplir l'activité. En ce sens, un proche aidant souligne qu'il peut être coûteux d'avoir un accompagnateur :

Proche aidant 5 : Ben c'est sûr que pour nous, le transport est un obstacle, le transport adapté, qui n'est pas organisé vraiment, c'est un obstacle. Euh, je ne sais pas, le manque, le manque d'activité ou le manque de gens pour accompagner si jamais il voudrait aller à une activité intégrée. Tsé, il y a comme les deux, parce qu'il y a quand même des activités qui sont organisées par la ville auxquelles [*Nom de la personne aidée*] pourrait participer. Mais pour y aller, il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui l'accompagne, euh, au moins le temps de l'intégration, le temps de s'habituer, mais encore là, il y a certaines choses qu'il faudrait toujours qu'il y ait un accompagnateur, pis ça ce n'est pas de quoi qui, qui est facile à avoir, encore là, il faut trouver, pis si des fois on peut trouver quelqu'un qu'on pourrait engager, mais là, à ce moment-là, ce serait l'argent qui manquerait. Parce qu'à un moment donné, ça revient cher admettons parce que là, c'est des personnes, c'est pu des petites gardiennes à 5 \$ de l'heure, c'est vraiment, c'est des personnes, c'est des adultes qu'il faut demander, puis il faut que ce soit des adultes responsables qui sont capables d'interagir pis d'aider vraiment. Fait que ce serait coûteux, ça fait que c'est de quoi qu'on ne peut pas se permettre, le principal obstacle que je peux voir.

Le fait de devoir dépenser davantage d'argent pour payer un accompagnateur a aussi été nommé par le parent d'un enfant ayant des incapacités. D'ailleurs, il mentionne avoir payé des cours privés à la piscine municipale pour que son fils ait l'accompagnement nécessaire pour nager en toute sécurité :

Proche aidant 6 : Tsé, on a à Pont-Rouge, ben moi, j'ai inscrit [*Nom du fils du proche aidant 6*] à la piscine, en cours privés, dans le fond. Fait que j'ai dit au monsieur qui organise ça : « Écoute, moi, il faut juste que quelqu'un soit à l'aise. Ça peut arriver qu'on soit dans la piscine puis qu'il convulse, c'est normal, ce n'est pas grave. Fait que pour ça, ben moi, mon deuxième garçon, ben je lui prends lui aussi aux cours privés, finalement. Fait que là, on a deux cours privés, ça coûte plus cher, mais en même

temps, [Nom du fils du proche aidant 6] a quelqu'un, puis mon autre gars a son cours privé de piscine aussi.

Ainsi, il peut être coûteux d'avoir un accompagnement pour faire des activités. Les fondations présentes dans la MRC peuvent offrir un soutien financier pour permettre cet accompagnement comme nous le verrons dans la section suivante.

3.3.2.5. Importance des fondations

Les différentes fondations actives sur le territoire de la MRC de Portneuf peuvent faciliter l'inclusion des personnes dans les activités de loisir. Elles peuvent ainsi pallier la difficulté des organismes et des villes à offrir des loisirs adaptés. Un participant ayant des incapacités partage avoir l'impression qu'au palier municipal, il y a peu d'intérêt à rendre les lieux de loisirs accessibles pour les personnes ayant des incapacités. La personne cite l'exemple d'une piscine publique rendue accessible par l'action d'un organisme communautaire, alors que cela devrait normalement être fait par la municipalité : « Il a un escalier pour aller dans l'eau ben c'est pas la ville qui l'a payé c'est Saint-Vincent-de-Paul qui l'a payé. La ville excuse-moi, mais ils s'en câlissent pas mal de nous autres (**Personne ayant des incapacités 5**). »

Les fondations peuvent aussi aider financièrement les familles à avoir accès à des activités adaptées pour les jeunes ayant des limitations. Ainsi, le parent d'un jeune enfant ayant des incapacités mentionne que l'accès au camp de jour de ce dernier a été en partie financé par une fondation :

Proche aidant 6 : Après ça, tout ce qui est question financières, il y a des fondations. Comme là, on a eu une bonne nouvelle la semaine passée, écoutez ça arrive rarement, mais on peut le prendre, les Chevaliers de Colomb de Pont-Rouge ramassaient de l'argent puis ils ont contacté Laura Lémervel pour savoir quelle famille venait de Pont-Rouge pour payer, finalement, leur répit à Laura Lémervel ou leurs camps de vacances. Fait que moi, ils m'ont donné 700 dollars, fait que sûrement qu'ils ont pris tous les enfants de Pont-Rouge handicapés, puis ils ont splité ça. On n'a rien demandé, pas fait de demande puis dans le fond, on a 700 dollars de répit.

Le participant ajoute que les fondations peuvent aussi fournir du matériel pour favoriser les activités des jeunes. Il explique avoir reçu un vélo adapté de la part de la fondation Freedom pour son fils. Bien qu'il existe des programmes gouvernementaux pour acquérir ce genre d'appareil adapté, le parent raconte que le délai avant qu'ils puissent avoir le vélo aurait été d'au moins un an, en raison d'une longue liste d'attente. Donc, si des programmes adaptés existent pour permettre aux personnes ayant des incapacités d'avoir accès au matériel nécessaire pour prendre part à des activités de loisir, ces derniers ne sont pas toujours efficaces pour répondre aux besoins exprimés.

3.3.2.6. Connaissances des services disponibles

La difficulté à avoir accès aux informations au sujet des activités adaptées dans la MRC de Portneuf a été nommée comme un obstacle à la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans le groupe de discussion des intervenants d'organisme communautaire. D'ailleurs, plusieurs des répondants au questionnaire ont exprimé ne pas avoir accès à de l'information sur la présence de loisirs adaptés dans la région. Un intervenant mentionne qu'il habite depuis plusieurs années dans la MRC, mais qu'il ne connaît pas encore tout ce qui se fait en matière de loisirs adaptés et les initiatives faites pour rendre le milieu inclusif :

Intervenant OC 5 : Euh je me rends compte que niveau publicité, niveau vraiment connaître le milieu, connaître notre région et connaître ce qui existe, on a vraiment un bon chemin à faire à ce niveau-là parce que même moi en tant que citoyen ça fait quand même un petit bout que j'habite ici, il a plein de choses que je ne savais pas euh même pas au niveau accessible... at large. J'ai l'impression qu'il a vraiment un travail au niveau publicité qui faudrait revoir. On s'est penché sur la question aussi, je ne me souviens pas dans quelle table, c'est peut-être avec les proches aidants... je regarde [*Nom de l'intervenante OC 1*]. On a fait un communiqué à mettre dans le journal, mais encore là on se disait « est-ce que les gens lisent vraiment le journal ? »

Ainsi, la promotion des activités adaptées dans la MRC de Portneuf semble problématique. Un autre intervenant ajoute qu'il peut être difficile de rejoindre certaines clientèles comme les personnes ayant un traumatisme crânien puisqu'elles utilisent peu les nouvelles technologies et que le coût pour publier les informations en format papier est élevé:

Intervenant OC 6 : J'aime bien l'idée de la publicité aussi parce que bien sûr l'itératif numérique des gens en région éloignée surtout pour nous au niveau du TCC, c'est très difficile donc communiquer par internet, ça ne donne quasiment rien. On a un journal qui part, mais c'est beaucoup de coût, donc c'est juste deux fois par année. Donc, faire le suivi des informations, c'est quand même très difficile aussi. Donc c'est là où on en est, c'est pas mal nos difficultés présentement.

Un intervenant du CIUSSS affirme qu'il peut être compliqué de transmettre les informations par les voies de communication habituelles aux gens ayant des incapacités en ce qui concerne la compréhension. En effet, certaines de ces personnes ne sont pas en mesure d'utiliser les outils informatiques permettant de recevoir des informations concernant les activités de loisir offertes dans la MRC. Aussi, ce n'est pas tout le monde qui est en mesure de lire et de comprendre les annonces dans les journaux, infolettres et

affiches. De plus, l'intervenant explique que cette population est rarement en mesure de rechercher des activités adaptées à leurs besoins par elle-même.

Outre l'enjeu de rejoindre adéquatement les personnes ayant des incapacités pour leur proposer des activités, une autre difficulté en lien avec l'accès à l'information est le fait que les organismes responsables d'offrir des activités de loisir n'ont pas toutes les connaissances nécessaires concernant les subventions et les programmes disponibles pour soutenir l'offre d'activités adaptées. Du moins, cette hypothèse a été soulevée lors du groupe de discussion des représentants du CIUSSS pour expliquer que les petites municipalités sont moins inclusives que les grandes :

Intervenant CIUSSS 1 : Quand je disais qu'on a un petit peu de tout, mais éparpillé dans tout le territoire là. Ça représente un défi pour les municipalités aussi parce qu'il a des petites municipalités qui ne sont pas en contact souvent avec la plupart des usagers parce qu'ils en ont un ou deux sur le territoire. Ça fait qu'il a sûrement des programmes auxquels ils ont accès pis ils auraient toute sorte de structures qu'ils pourraient mettre en place, mais de par la taille de la municipalité, ce n'est juste pas réaliste de consacrer des ressources à la configuration de tout ça. Fait qu'il a des municipalités mettons que c'est la première fois qu'ils ont une demande, un jeune avec des besoins particuliers pour un camp de jour, ils ne sont juste pas au courant qu'ils ont accès à des ressources pis tout ça. Fait que je pense que la taille de certaines municipalités qui offre quand même des camps de jours pour un petit bassin de jeunes ne sont pas au courant. [...] Il a certaine grosse municipalité qui n'ont pu besoin d'accompagnement parce qu'ils en ont chaque année plusieurs pis ça va et c'est roader.

L'accès aux informations concernant les activités de loisir est donc crucial pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Le prochain thème est celui de l'adaptation des activités régulières aux besoins des personnes ayant des incapacités.

3.3.2.7. Adaptation des activités régulières

Pour faire face aux limites du bassin d'activités dédié aux personnes ayant des incapacités dans la MRC, certaines personnes doivent user de créativité pour trouver des activités correspondant à leur besoin. Par exemple, le proche aidant d'un jeune adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme mentionne avoir inscrit ce dernier à une activité ayant pour public cible des enfants, de manière à ce qu'il partage l'activité avec des personnes ayant un niveau de développement similaire au sien. Bien que l'activité ait été appréciée par le jeune adulte, les parents des autres enfants n'ont pas apprécié sa présence, et il n'a pas pu retourner faire cette activité :

Proche aidant 2 : Là, il mesure 6 pieds et 2, 180 livres, on lui a fait faire une activité d'ordinateur avec des jeunes de 8, 10 ans, il mesurait 6 pieds. Il était dans son élément, il était avec du monde de son âge, mentalement. Physiquement, non. Nous autres on a dit « Il ne voudra plus jamais retourner là » pis toute. Mais il a aimé son expérience, tu ne peux pas savoir comment, comment il était motivé puis comment il a aimé ça. Mais on a découvert que les autres parents n'ont pas aimé ça, parce que lui, ils ne le voyaient pas comme un jeune. Tu sais nous autres on sait que mentalement, il a 12 ans.

Si cette tentative de s'adapter aux activités disponibles a échouée, d'autres personnes réussissent à adapter les activités régulières, par exemple en amenant un dossier au cinéma pour être confortable. En ce qui concerne les loisirs offerts aux enfants, on mentionne qu'il ne faut pas se limiter à les inscrire aux activités dédiées spécifiquement à leur condition. En effet, un intervenant d'organisme communautaire explique que certains parents se limitent à inscrire leurs enfants à des activités spécifiquement dédiées au type d'incapacité vécu, alors que beaucoup d'activités régulières peuvent être adaptées à leurs enfants :

Intervenant OC 7 : Oui, des fois la mentalité des parents, c'est vraiment d'aller juste dans la catégorie de ce qui est leur enfant, alors que s'ils avaient une plus grande ouverture ben ils se rendraient compte qu'il a beaucoup plus de choses qui sont adaptées. C'est de dire ben tu aimerais ça que ton enfant soit inclus, mais toi aussi tu dois inclure les autres tsé. C'est ça aussi qui est difficile à changer dans la mentalité des usagers ou des parents usagers.

Cela conclut la section portant sur les activités de loisir offertes aux personnes ayant des incapacités. La prochaine section porte sur la question des déplacements dans la MRC de Portneuf

3.4. Déplacements

Cette partie du rapport aborde le thème des déplacements des personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf. Elle aussi se divise en deux sections. La première porte sur les données obtenues par le biais du questionnaire rempli par des personnes ayant des incapacités et des proches aidants. La deuxième partie porte sur les données qualitatives recueillies lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

3.4.1. Données issues du questionnaire concernant les déplacements

Le thème des possibilités de déplacements dans la MRC de Portneuf a été évalué par les répondants au questionnaire. La moitié d'entre eux considère que les déplacements dans la MRC de Portneuf sont peu compliqués, voire pas du tout (18/34 personnes ayant des incapacités, 7/16 proches aidants). Pour 12 participants (9/34 personnes ayant des incapacités, et 3/16 proches aidants), c'est-à-dire 24 % de l'échantillon, la complexité des déplacements dans la MRC est moyenne. Plus du quart des participants (7/34 personnes ayant des incapacités et 6/16 proches aidants) considèrent qu'il est très compliqué de se déplacer dans la région. Donc, si près de la moitié de l'échantillon ne voit pas de grands problèmes quant à la possibilité de se déplacer dans la MRC, l'autre moitié rencontre des difficultés en matière de déplacements qui sont moyennement ou très compliqués à surmonter (Tableau 4.1).

Tableau 4.1 : Fréquence de l'évaluation de la complexité des déplacements dans la MRC de Portneuf

Statut	Évaluation de la complexité des déplacements dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des Incapacités	Pas du tout compliqué	11	32.353
	Faiblement compliqué	7	20.588
	Moyennement compliqué	9	26.471
	Très compliqué	7	20.588
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout compliqué	4	25.000
	Faiblement compliqué	3	18.750
	Moyennement compliqué	3	18.750
	Très compliqué	6	37.500
	Total	16	100.000

Dans la MRC de Portneuf, il y a deux parcours d'autobus quotidiens qui permettent de se rendre à la Ville de Québec. La première navette (ligne 1) dessert les villes de Saint-Raymond et de Pont-Rouge. La seconde navette (ligne 2) traverse pour sa part Saint-Marc-

des-Carières, Deschambault-Grondines, Portneuf, Cap-Santé, Donnacona et Neuville¹⁵. En divisant l'échantillon en fonction de la navette desservant les municipalités habitées par les participants, il est possible d'avoir un portrait de la complexité des déplacements dans la MRC selon une variable géographique. Dix-huit répondants habitent dans une municipalité desservie par la première navette, vingt-sept le sont par la seconde navette et cinq ne sont pas desservies par une navette journalière. Une différence notable apparaît quant aux personnes vivant sur le trajet de la première ligne de navettes et ceux de la seconde en ce qui concerne l'évaluation de la difficulté à se déplacer dans la MRC. Environ 40 % des personnes habitant dans une ville desservie par la deuxième navette (11/27) disent que les déplacements dans la MRC ne sont pas du tout compliqués, ce qui est une proportion plus de deux fois plus grande que pour les gens desservie par la première ligne (3/18) (Tableau 4.2).

Tableau 4.2 : Fréquence de l'évaluation de la complexité des déplacements dans la MRC de Portneuf en fonction des deux trajets de transport en commun quotidien

Ligne de transport en commun	Évaluation de la complexité des déplacements dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Ligne 1	Pas du tout compliqué	3	16.667
	Faiblement compliqué	4	22.222
	Moyennement compliqué	5	27.778
	Très compliqué	6	33.333
	Total	18	100.000
Ligne 2	Pas du tout compliqué	11	40.741
	Faiblement compliqué	6	22.222
	Moyennement compliqué	5	18.519
	Très compliqué	5	18.519
	Total	27	100.000

Mentionnons ici que peu de répondants au questionnaire ont mentionné modifier leurs habitudes de transport en hiver. Sur les 50 répondants, seulement six expriment devoir changer leurs habitudes en matière de déplacements durant l'hiver. Cela suggère que l'hiver n'amène pas de difficultés supplémentaires aux déplacements pour la majorité des personnes ayant des incapacités.

¹⁵ Trois villes contribuent au réseau de transport en commun, mais ne sont pas desservies par une navette quotidienne, ces villes sont Saint-Alban, Saint-Thuribe et Saint-Casimir. Aussi certaines municipalités ne contribuent pas au réseau de transport en commun de la MRC, et n'y ont donc pas accès comme Rivière-à-Pierre, Saint-Léonard-de-Portneuf et les territoires non organisés de la MRC.

L'utilisation de la voiture, comme passager ou comme conducteur¹⁶, est le principal moyen de transport utilisé pour se déplacer dans la MRC. Le transport collectif, le transport adapté et le covoiturage sont des options peu utilisées pour se déplacer (Tableau 4.3).

Tableau 4.3 : Présentation des principaux moyens de transport utilisés pour se déplacer dans la MRC de Portneuf

Principaux moyens de transport utiliser dans les déplacements	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Déplacement pédestre (marche à pied, déplacement à l'aide d'une chaise roulante ou d'un quadriporteur, etc.)	13/34	38.235%	3/16	18.750%	16/50	32%
Vélo	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
Transport collectif (autobus)	2/34	5.882%	3/16	18.750%	5/50	10%
Transport adapté (taxi adapté)	5/34	14.706%	6/16	37.500%	11/50	12%
Voiture comme conducteur	17/34	50.000%	1/16	6.250%	18/50	36%
Voiture comme passager	19/34	55.882%	11/16	68.750%	30/50	60%
Covoiturage	3/34	8.824%	0/16	0%	3/50	6%

Le transport collectif est le moyen de transport dont l'utilisation est la plus compliquée pour le tiers des répondants. Il est à noter que le transport adapté est peu identifié comme étant problématique par les répondants ayant des incapacités (4/34), à la différence des proches aidants dont plus du tiers identifient ce mode de transport comme étant difficile à utiliser (Tableau 4.4).

-

¹⁶ Il est à noter que peu de proches aidants ont mentionné l'utilisation de la voiture en tant que conducteur comme étant le principal moyen de transport de la personne qu'ils accompagnent. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que parmi ce groupe de répondants, beaucoup accompagnent leurs enfants qui sont trop jeunes pour avoir un permis de conduire.

Tableau 4.4 : Présentation des modes de transport sont les plus compliqués à utiliser pour les participants

Modes de transport sont les plus compliqués à utiliser	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Déplacement pédestre (marche à pied, déplacement à l'aide d'une chaise roulante ou d'un quadriporteur, etc.)	11/34	32.353%	3/16	18.750%	14/50	28%
Vélo	15/34	44.118%	1/16	6.250%	16/50	32%
Transport collectif (autobus)	12/34	35.294%	5/16	31.250%	17/50	34%
Transport adapté (taxi adapté)	4/34	11.765%	6/16	37.500%	10/50	20%
Voiture comme conducteur	10/34	29.412%	1/16	6.250%	11/50	22%
Voiture comme passager	3/34	8.824%	2/16	12.500%	5/50	10%
Covoiturage	8/34	23.529%	0/16	0%	8/50	16%

Le niveau de satisfaction quant aux services de transport disponibles, c'est-à-dire les services de transport offerts de manière formelle comme le transport collectif, le transport adapté et les taxis, dans la MRC a aussi été documenté par le questionnaire. Chez les participants ayant des incapacités, un peu moins du tiers d'entre eux (10/34) se sont dits insatisfaits des services de transport présents pour eux. Ainsi, deux tiers d'entre eux (23/34) ont exprimé un certain degré de satisfaction à l'égard des services de transport en commun leur étant offerts. Plus précisément, dix personnes ayant des incapacités se sont dites plutôt satisfaites, onze ont exprimé en être satisfaites et deux ont affirmé en être très satisfaites.

Pour ce qui est du groupe de proches aidants, un peu moins de la moitié des répondants exprime une insatisfaction quant aux services de transport offerts dans la MRC. Un quart des proches aidants (4/16) se disent très insatisfaits des services de transport étant offerts aux personnes ayant des incapacités. La moitié des proches aidants exprime un certain degré de satisfaction quant à ces services, bien que la plupart d'entre eux expriment un faible degré de satisfaction (6/16) (Tableau 4.5).

Tableau 4.5 : Fréquence des différents degrés de satisfaction quant aux services de transport disponible dans la MRC de Portneuf

Statut	Satisfaction quant aux services de transport disponibles	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Très insatisfait(e)	2	5.882
	Insatisfait(e)	3	8.824
	Plutôt insatisfait(e)	5	14.706
	Plutôt satisfait(e)	10	29.412
	Satisfait(e)	11	32.353
	Très satisfait(e)	2	5.882
	Pas de réponse	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Très insatisfait(e)	4	25.000
	Insatisfait(e)	1	6.250
	Plutôt insatisfait(e)	2	12.500
	Plutôt satisfait(e)	6	37.500
	Satisfait(e)	1	6.250
	Très satisfait(e)	1	6.250
	Pas de réponse	1	6.250
	Total	16	100.000

-

3.4.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion concernant les déplacements

Cette section se divise en plusieurs sous-sections. La première sous-section offre une description générale des déplacements dans la MRC de Portneuf. Par la suite, chacun des thèmes suivants est abordé dans une section spécifique : les déplacements piétonniers, le transport adapté, les organismes communautaires offrant des services de transport, le transport en commun permettant d’aller à Québec, le transport scolaire, l’accompagnement par un proche et les services de taxi.

3.4.2.1. Description générale du transport dans la MRC

Les difficultés à se déplacer dans la MRC ont une place prééminente dans les données recueillies lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles. Par exemple, un intervenant du CIUSSS exprime que les problèmes de transport sont souvent des enjeux pour la clientèle qu’elle rencontre :

Intervenant CIUSSS 3 : Nous, on vit au quotidien avec des problèmes de transport dans Portneuf, qui souvent nous bloquent les services pour nos clients, pis on en entend parler souvent, pis c'est vraiment des enjeux étant donné la distance, d'avoir accès aux services. La pandémie a aidé à cause des choses qui se font par visio ou par Teams, mais ce n'est pas tous les gens aussi qui y ont accès, fait qu'on a vraiment un gros enjeu de transport.

Pour beaucoup de personnes consultées lors de la phase qualitative de la collecte de données, les problèmes de transport représentent un obstacle majeur, voire le principal obstacle à la participation sociale des gens ayant des incapacités. Étant donné la grandeur du territoire et la faible densité de sa population, il faut parfois se déplacer sur de grandes distances pour avoir accès aux commerces, aux services et aux activités permettant de participer socialement. Les personnes qui n'ont pas accès quotidiennement à un véhicule automobile voient leur possibilité de participer socialement être grandement limitée. Simplement se rendre au dépanneur peut être une tâche laborieuse comme l'expriment des proches aidants :

Proche aidant 2 : Non, il est capable d'y aller. [rire] Pas l'été passé, l'autre été, quand il a décidé qu'il voulait avoir un paquet de cigarettes, il s'est sauvé en vélo pour y aller à 30 degrés. Il a fait 14 kilomètres aller-retour pour aller se chercher un paquet de cigarettes. Oh oui, s'il voudrait, fait qu'astheure ben je garde mon garage barré, il ne peut plus aller chercher son vélo si je ne suis pas là.

Proche aidant 3 : Ben c'est que nous où est-ce qu'on on demeure, c'est nous qui mettons un peu les freins, elle pourrait toujours se rendre au dépanneur, mais nous on demeure sur une route provinciale, qui est dans un quartier résidentiel, mais pour aller au dépanneur il faut que tu prennes la route provinciale où c'est très très très passant et on demeure dans une courbe, et c'est un endroit qui est quand même assez dangereux pour avoir plusieurs morts dans cette fameuse courbe, on est pas trop fringants à ce qu'elle prenne la route pour se rendre au dépanneur par cette route-là, il y a de monde qui meurt dans ce coin-là, ceux qui ont marché, ils ont eu des mauvaises bad lucks, donc on n'est pas chauds chauds à ça.

Les obstacles aux déplacements présents dans la MRC augmentent les difficultés d'accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux. Effectivement, selon les propos recueillis lors du groupe de discussion fait auprès des intervenants du CIUSSS, il est difficile pour leurs clientèles de se déplacer dans la MRC pour obtenir les services nécessaires. Les grandes distances à parcourir sont jugées problématiques. Un intervenant regrette d'ailleurs de ne pas pouvoir se rapprocher de sa clientèle :

Intervenant CIUSSS 5 : [...] Par contre, je trouve qu'on est très loin de nos clients. Physiquement quand il reste à Saint-Ubalde, tout ça, je trouve que c'est loin pour les parents, ils doivent faire beaucoup de kilométrage, je ne sais pas pourquoi on n'est pas satellite. On ne peut pas se promener entre

les points de services CLSC peut-être ça serait une meilleure offre parce que je sens que c'est difficile pour les parents.

La restriction des contacts sociaux associés aux mesures sanitaires visant à limiter la propagation de la COVID-19 ont permis de voir que les difficultés à se déplacer influencent l'accès au réseau de la santé et des services sociaux. En effet, des activités en présentiel ont été remplacées par des activités données en format virtuel, annulant ainsi l'obligation de se déplacer pour y avoir accès. Un intervenant mentionne avoir eu beaucoup plus de participants aux activités offertes en format virtuel que lorsqu'il fallait se déplacer pour y avoir accès :

Intervenant CIUSSS 3 : Fait que c'est ça, c'est un peu l'accès à cause de la pandémie. Tsé, je pense à nous, dans notre programme, il y a un groupe qu'on fait pour les parents. Habituellement, ils le font en présentiel pis là, on l'a offert par visioconférence et on a eu beaucoup plus de participants. Pour les rejoindre, c'est plus facile que de se déplacer dans un point de service. Comme [*Nom de l'intervenant du CIUSSS 5*] disait tantôt, ceux qui partent du fond d'un rang, faut qu'ils s'en viennent au CLSC à Donnacona, il faut avoir une voiture, il faut avoir une gardienne.

S'il peut être compliqué pour les personnes ayant des incapacités de se déplacer pour avoir accès aux réseaux de la santé et des services sociaux, il est aussi compliqué pour les représentants de ce réseau de se déplacer pour offrir des services aux personnes ayant des incapacités. Selon une personne ayant des incapacités, une femme âgée qui est l'une de ses connaissances n'a pas accès aux services de soutien à domicile, car il est difficile pour le personnel du CIUSSS de se rendre chez elle :

Personne ayant des incapacités 6 : Pis même les services, je ne veux pas mal parler des services à domicile, mais ça s'en vient compliqué. Mettons les services du CIUSSS, parce que moi il a une madame que je connais, elle a 90 ans. Vu qu'elle reste loin un peu, elle est obligée de se déplacer pour aller au CLSC, pis elle a 90 ans, parce qu'elle est loin pis ils trouvent que c'est trop loin. Fait qu'il faut qu'elle se déplace à 90 ans. C'est sûr qu'elle reste dans le bois un peu, mais le chemin l'été pis l'automne...l'hiver, c'est sûr que le chemin est moins beau, mais en tout cas. Ils disent qu'ils n'ont pas personne pour envoyer là-bas. Tsé, c'est quand même compliqué rendu à 90 ans.

Décrits de manière globale, les déplacements dans la MRC de Portneuf ne sont pas faciles. Les prochaines sections aborderont des aspects plus spécifiques des difficultés concernant les déplacements sur ce territoire.

3.4.2.2. Déplacements piétonniers

La question des déplacements piétonniers dans la MRC de Portneuf est peu abordée dans les données recueillies lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

Cela laisse penser que les difficultés à se déplacer dans la MRC sont essentiellement liées aux grandes distances à parcourir pour accéder aux lieux désirés, c'est-à-dire les trajets qui nécessitent l'utilisation d'un véhicule. Les données provenant du questionnaire expriment d'ailleurs que le principal moyen de transport pour se déplacer dans la MRC est l'utilisation du véhicule automobile, que ce soit comme conducteur ou passager. Le peu de références aux déplacements piétonniers dans les données est peut-être aussi dû au fait que les personnes ayant des incapacités évitent de se déplacer à pied dans leur environnement. En ce sens, une personne ayant des incapacités mentionne que cela fait deux ans qu'elle ne marche plus dans les rues : « Je ne marche plus de toute manière, c'est dangereux marcher sur la rue avec les gros camions qui te passe dans la face, je ne sors plus à pied (**Personne ayant des incapacités 3**). »

Seul le groupe de discussion mené avec les personnes ayant des incapacités a abordé le sujet des déplacements piétonniers. Quelques problèmes affectant la mobilité des personnes ayant des incapacités ont été identifiés dans ce groupe. Trois participants y prenant part ont évoqué le caractère dangereux de la traversée de certaines rues à Pont-Rouge. Cet échange entre deux participants évoque bien la situation :

Personne ayant des incapacités 2 : Pis aussi quand on traverse les rues là. Ben, surtout où la caisse pis devant la SAQ dans ce coin-là, Jean Coutu pis tout ça, c'est difficile, c'est deux coins que c'est dur de traverser.

Personne ayant des incapacités 1 : Pis ça circule beaucoup, beaucoup dans Pont-Rouge.

Personne ayant des incapacités 2 : C'est deux là, ça vaudrait la peine parce que, tsé quand tu ne vois pas trop, tu ne peux pas vraiment...

Le danger de traverser les rues semble être exacerbé en hiver. En effet, selon deux personnes ayant des incapacités visuelles, il devient difficile de différencier la rue du trottoir après des précipitations de neige, ce qui peut créer des problèmes importants d'orientation :

Personne ayant des incapacités 3 : On ne voit pas la différence entre la rue et le trottoir quand c'est blanc tsé tu tombes dans rue.

Personne ayant des incapacités 2 : C'est ça, fais qu'il faut faire attention parce qu'on peut se perdre très facilement.

Ainsi, si très peu de répondants au questionnaire ont mentionné modifier leurs habitudes de transport en hiver, ce sujet a été abordé lors du groupe de discussion des personnes ayant des incapacités. Il semble donc que les déplacements piétonniers sont plus difficiles en hiver pour les personnes ayant des incapacités.

Des modifications de l'environnement piétonnier peuvent être faites pour le rendre plus sécuritaire. Cependant, ces modifications ne tiennent pas toujours compte des besoins des personnes ayant des incapacités. En effet, une personne ayant des incapacités visuelles déplore que la mise en place de feu de circulation récente ne soit pas adaptée aux besoins des personnes handicapées:

Personne ayant des incapacités 3 : Quand je suis arrivée à Dona... à Pont-Rouge, dans ce temps-là, j'allais au IGA à pied et tout ça, pis là un moment donné quand ils ont fait la caisse, ils ont mis des lumières de circulation. Là j'étais contente je me suis dit : « ils vont être à la mode, ils vont en mettre une pour les handicapés visuels », tsé une comme au centre François Charron, tsé tu pèses...

Personne ayant des incapacités 2 : Il a un son.

Personne ayant des incapacités 3 : Ouais pis ils ne l'ont pas fait. C'est sûr que ce n'est pas une grande artère, mais tsé tant qu'à avoir une lumière neuve, ils auraient pu faire ça. Pis pour savoir si elle sonne faut peser longtemps c'est comme ça qu'on sait... comme à Saint-Pascal en face de l'église faut peser longtemps pour que ça déclenche. Le centre François Charron m'avait montré ça.

Pour terminer, le souhait de voir les bateaux pavés être mieux démarqués dans la MRC est mentionné par une personne ayant des incapacités :

Personne ayant des incapacités 2 : Vous avez le même problème que moi. Mais c'est toutes des affaires que le monde ne pense pas. Une autre affaire que j'ai trouvé dure moi quand on débarque du trottoir, quand on vient pour entrer dans l'établissement pis il a un petit cutter si on peut dire en ciment là ben ça devrait être peinturée un peu parce quand on arrive pour débarquer de ça on ne voit pas la différence tsé.

Si l'environnement piétonnier présente certains obstacles aux déplacements des personnes ayant des incapacités, la majorité des difficultés nommées par les participants sont reliées aux moyens de transport routier. Les prochaines sections du document se concentrent donc sur les moyens de transport disponibles dans la MRC de Portneuf, à commencer par le transport adapté.

3.4.2.3. Transport adapté

Beaucoup de participants à la cueillette de données qualitatives considèrent que le réseau de transport en commun est inadéquat pour permettre la participation sociale des gens ayant des incapacités. Il faut dire que les moyens pour organiser le transport adapté dans la MRC de Portneuf sont limités, comme l'explique une personne ayant des

incapacités : « Ben c'est toujours le même problème, il manque de financement, ça prendrait cinq autobus dans Portneuf, mais ils ont du financement pour trois, tsé (**Personne ayant des incapacités 1**). » D'ailleurs, ce n'est pas toutes les villes de la MRC qui contribuent financièrement au réseau de transport adapté¹⁷. Les intervenants du CIUSSS et ceux des organismes communautaires se disent étonnés que les données du questionnaire ne relèvent pas une situation particulièrement problématique en ce qui concerne les déplacements dans la MRC. À ce sujet, un représentant d'organisme communautaire explique que les personnes ayant des incapacités fréquentant son organisme se plaignent qu'elles ne peuvent pas aller où elles veulent quand elles le veulent :

Intervenant OC 7 : Ils se plaignent qu'ils n'ont pas de transport, ils n'ont pas de transport de soirs, de fin de semaine n'ont plus. Fait que les déplacements ce n'est pas facile. Les horaires n'ont plus, parce qu'ils ne peuvent pas se déplacer quand ils veulent et où ils veulent. Ce n'est pas toutes les municipalités non plus qui sont desservies par le transport adapté. Il en a qui n'ont pas signé d'entente avec le transport adapté.

D'ailleurs, un aspect soulevé comme étant problématique pour permettre la participation sociale des gens vivant dans la MRC de Portneuf est l'impossibilité d'utiliser le transport adapté en soirée et la fin de semaine. Une personne ayant des incapacités compare défavorablement son accès au transport adapté dans la MRC à celui des personnes vivant à Trois-Rivières :

Personne ayant des incapacités 6 : Pis qu'est-ce que je trouve aussi... mettons la fin de semaine tu veux prendre le transport adapté, il n'en a pas de transport adapté, oublie ça. Tandis que ma chum habite à Trois-Rivières, elle a juste à faire un téléphone pis elle a les transports la fin de semaine. J'ai été chez eux la semaine passée, elle m'a dit : « [*Nom de la personne ayant des incapacités 6*], ça te tente-tu on va aller faire un tour au centre d'achat ». Elle a appelé le transport adapté, cinq minutes après le transport était à la porte. Tsé, on n'a pas ça ici.

Comme le mentionne une personne ayant des incapacités, les possibilités de participer socialement sont restreintes par l'horaire de service limité du transport en commun, qui est souvent incompatible avec le déroulement des réunions des conseils d'administration, qui ont généralement lieu en soirée. En plus de cette question d'horaire, il faut aussi réserver en avance le transport adapté, ce qui restreint considérablement toute possibilité de faire des activités de manière spontanée. De plus, après 17h00, il n'est plus possible de contacter les personnes responsables du transport adapté pour faire une

¹⁷ Il est à noter que les municipalités ont le devoir d'offrir du transport dans leur territoire comme le mentionne une personne ayant des incapacités : « C'est ça parce que Saint-Christine ne contribuait pas et eux il payait à la pièce si les gens avaient besoin. Il venait porter les personnes à Saint-Raymond et après le transport adapté prenait le relais, mais la municipalité à l'obligation de donner du transport sur le territoire de sa municipalité (**Personne ayant des incapacités 1**). »

réserve pour ses déplacements. Un autre problème relevé par un intervenant du CIUSSS est que l'utilisation du transport adapté peut être chronophage :

Intervenant du CIUSSS 6 : Euh ben je dirais dans un premier temps, la longueur du trajet. Tsé, des fois, ça n'a pas de bon sens. Tsé, des fois ça peut prendre une heure aller et une heure revenir sans exagération au niveau du transport adapté. Alors, pour une clientèle qui souvent est vulnérable, soit polyhandicapée ou que c'est difficile d'exécuter un long trajet journalier, c'est quelque chose. C'est à considérer.

La longueur du trajet peut donc réduire la motivation des personnes ayant des incapacités à faire des activités de loisir sur une base régulière. D'ailleurs, un proche aidant mentionne que le jeune adulte qu'il soutient considère que l'expérience de prendre l'autobus est désagréable en lien avec la longueur du trajet et le fait que les autres usagers peuvent faire des bruits désagréables. Cela motive le jeune adulte à essayer d'accéder aux services de transports offerts par les organismes communautaires. Un autre obstacle à l'utilisation du transport adapté pour se rendre dans des lieux permettant la participation sociale est son coût. En effet, plusieurs participants au groupe de discussion des personnes ayant des incapacités dénoncent le coût élevé pour se déplacer en utilisant le transport adapté, coût qu'ils trouvent abusif :

Personne ayant des incapacités 4 : Savez-vous comment ils me chargent... ben pas à moi... dans mon cas moi c'est la SAAQ qui paye. De Saint-Marc à la clinique de physio à Donnacona, 130\$ aller-retour.

Personne ayant des incapacités 5 : Pourquoi vous pensez je ne le prends plus le transport adapté. Avant, ça me coûtait 20\$, j'avais des rendez-vous, mettons à François Charron aller-retour et ça coûtait 20\$. Asteure je le prends plus. Je lui ai dit au téléphone...

Des participants ont partagé le fait qu'ils ont l'impression d'être exploités par ce service : «Tsé, ceux qui n'ont pas d'argent le système profite de nous autres. Tsé, on ne gagne pas des millions pis ils nous chargent comme si (**Personne ayant des incapacités 5**). » De plus, l'inscription à ces services peut être complexe pour les personnes n'en ayant jamais fait la demande :

Intervenant CIUSSS : Effectivement, c'est un enjeu qui revient souvent pis même pour des déplacements de rendez-vous en réadaptation, les usagers qui n'ont pas... ben d'abord quand ils commencent les services, des fois ils ne connaissent même pas le transport adapté. Fait que d'embarquer là-dedans, l'inscription au transport adapté, c'est quelque chose qui est difficile. La démarche demeure compliquée pis souvent il a des coûts associés.

Vu le caractère complexe de l'inscription pour avoir accès aux services de transport adapté, il arrive que des organismes aident les gens dans le processus. Par exemple, un

proche aidant mentionne avoir reçu de l'aide de l'APHP pour gérer le transport de la personne qu'il accompagne :

Proche aidant 2 : L'APHP, là, oui. Tsé, ils m'ont aidé pour l'inscription pour le transport adapté, tsé l'autobus. C'est eux autres qui ont fait les démarches puis tout. Je ne savais pas comment ça marchait, puis toute, puis l'inscription, pis il faut que tu fasses ci, que tu fasses ça. Oui, oui, je suis content.

Pour illustrer la difficulté à s'inscrire aux services de transport adapté dans la MRC de Portneuf, le parent d'un jeune enfant ayant des incapacités mentionne que son fils n'a pas eu accès aux services de transports adaptés pour se rendre à son camp de vacances à cause d'une erreur faite dans le formulaire d'inscription. La demande a été acceptée seulement en octobre, c'est-à-dire bien après le déroulement du camp de vacances. Un autre problème que cette personne a vécu en lien avec le service de transport adapté est celui de l'adaptation du véhicule aux besoins de son enfant. Elle explique que les longues tergiversations à savoir qui devait payer pour l'équipement nécessaire l'ont motivée à payer elle-même pour que l'autobus soit en mesure de répondre plus rapidement aux besoins de son fils :

Proche aidant 6 : Fait que l'été d'après, le camp est retourné à Donnacona et la demande était correcte à ce moment-là. Fait qu'il fallait installer la veste E-Z-ON, dans le fond, dans l'autobus pour l'été. Moi, je leur ai dit : « Je vais l'acheter, je m'en fous. » Tsé parce que là, ça c'était compliqué. Eux autres, ils ne voulaient pas acheter ça, « Qui, qui paie ci? Qui, qui paie quoi? » Parce que, mettons, dans l'école, dans la Commission scolaire, c'est eux qui paient la veste E-Z-ON et le harnais, dans le fond, que tu laisses toujours attachés. Puis, finalement, moi, rendue là, je m'en foutais. Je me suis dit : « Regarde, je vais acheter un harnais d'autobus, je vais l'installer en permanence dans votre autobus. Il ne faut juste pas que vous le désinstalliez. C'est juste ça, sinon, il faut que je le refasse à chaque matin. » Fait que finalement, ça, ça l'a fonctionné tout l'été passé puis ça a super bien été. [Nom du fils du proche aidant 6] était accueilli par Laura Lémerville puis il n'y a pas eu de problème. Il ne s'est pas détaché, il était super heureux, ça a bien été tsé.

Un dernier problème abordé par cette personne quant au transport adapté est le fait que les problèmes de ponctualité de ce service rendent complexe la conciliation travail-famille pour elle. Elle a certaines appréhensions quant à un futur retour au travail :

Proche aidant 6 : Mais tsé, quand je dis l'autobus mésadapté, ben c'est qu'ils me disent, mettons : « L'horaire, ça devrait être vers 8 h 10 qu'on aille vous chercher. », mais finalement, il est 8 h 45, mettons. Ce n'est pas grave, mais ce n'est pas adapté pour avoir un rythme de vie puis un horaire, on s'entend. Tsé, pour [Nom du fils du proche aidant 6], c'est vrai que ce n'est pas grave, ça ne change rien, il s'en va dans un camp, fait qu'ils l'accueillent

quand il arrive puis c'est tout. Mais moi, je ne peux pas partir de la maison pour aller porter mon autre garçon dans son camp de jour tant que [*Nom du fils du proche aidant* 6] n'est pas embarqué. Fais que là, mon autre gars arrive vers 9 h 00, mettons, dans son camp à lui. Là, ce n'est pas pire parce que je vous ai dit que j'avais un enfant de 9 mois, donc j'étais en congé de maternité, mais : « Bonjour cher employeur. Moi, je peux travailler. Si je travaille à Pont-Rouge, je peux travailler de 9 h 30 à 3 h 00. », parce que là, [*Nom du fils du proche aidant* 6], pour revenir en transport adapté, ben il faut qu'il prenne l'autobus vers, il prend l'autobus vers 3 h 00. Il part à 3 h 00 de Donnacona, fait qu'à 3 h 15, il peut être ici puis selon le nombre de personnes que moi, je ne connais pas tsé, que je n'ai aucune idée s'il y en a quatre à déposer à soir ou un tsé, ben selon le nombre de personnes, il peut arriver à 4 h 00 comme il peut arriver à 3 h 20.

Il est à noter que ce n'est pas l'ensemble des personnes consultées qui considèrent le transport adapté comme problématique. Par exemple, un proche aidant fait l'éloge du transport adapté dans la MRC, notamment sur le plan de sa ponctualité :

Proche aidant 2 : Oui, oui. Ah oui, oui, oui. Moi, là, je suis content, parce que l'autobus, ils disent, quand ils nous disent 7 h 15, à 7 h 15 pile, il est en avant de la maison. Pas à et 20, pas à et 10, à et 15 tout le temps, tout le temps. C'est arrivé une fois qu'il avait oublié de nous le dire, il est arrivé à 7 h 30. Mais il nous a appelés pour dire : « J'ai oublié d'avertir [*Nom du proche soutenu par le participant*], il était 7 h 00, c'est 7 h 30. » Parce qu'il en avait un de moins à ramasser. Mais ça, là [...] je lève mon chapeau, ils sont toujours à l'heure, tout le temps, tout le temps, autant le matin que le soir.

Pour conclure cette section, les possibilités de se déplacer en utilisant le transport adapté sont limitées. Heureusement, il existe des alternatives pour effectuer des déplacements dans la MRC de Portneuf, comme les organismes communautaires qui sont le sujet de la section suivante.

3.4.2.4. Organismes communautaires offrant des services de transport

Des organismes communautaires offrent des services de transport dans la MRC. Il s'agit du Halo¹⁸ et du Comité Vas-Y¹⁹. Ces services peuvent pallier en partie les limitations du transport adapté pour se déplacer dans la MRC :

¹⁸ Un service de transport vers les soins médicaux ainsi que de l'aide aux commissions sont offerts par le Halo dans les municipalités de Cap-Santé, Deschambault-Grondines, Donnacona, Neuville, Pont-Rouge, Portneuf, St-Alban, St-Basile St-Casimir, St-Gilbert, Saint-Marc-des-Carières St-Thuribe et Saint-Ubalde

¹⁹ La principale activité du Comité Vas-Y est l'accompagnement transport, mais le comité offre aussi de l'aide aux commissions, un service de livraison de repas à domicile, un service de préparation de rapports d'impôt, de l'aide pour remplir des formulaires et un service de vente de lunettes. Le service est offert dans 6 municipalités de la MRC de

Intervenant CIUSSS 6 : On manque d'effectif au niveau des transports adaptés. Alors on va souvent recourir à nos transports communautaires, mais ils ne peuvent pas tout faire non plus, fait que c'est comme plus difficile à ce niveau-là.

Les organismes communautaires s'occupant du transport des personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf concentrent leurs actions sur les services essentiels comme les rendez-vous médicaux, au détriment des activités de loisir permettant la participation sociale. Vu les ressources limitées de ces organismes, ce choix est justifiable. Les personnes ayant des incapacités et les proches aidants ont exprimé à de multiples reprises leur appréciation de ces services de transport :

Proche aidant 3 : Le Comité Vas-Y, comme je viens de le mentionner, c'est très bien, ils répondent très bien à la demande, je pense qu'ils ont des bénévoles pour le faire. Ces gens-là ne gagnent pas beaucoup de sous, c'est quasiment du bénévolat, ils payent leur essence un peu, pis les dépenses d'auto, mais à part de ça, il n'y a pas grand, c'est des personnes plus âgées qui la transportent. Ça, elle aime bien. Ça, là-dessus, on n'a pas un mot à dire.

Si les services essentiels sont priorisés par ces organismes, il demeure possible d'y avoir accès pour participer socialement en allant par exemple à un plateau de travail. Par contre, cela demande de répondre à certaines conditions, telles que l'impossibilité de prendre l'autobus pour se déplacer :

Proche aidant 4 : Puis là, tu vois, on a une chance, on a le Halo ici qu'ils appellent, c'est du monde qui, comme toi puis moi, qui voyagent le monde, soit pour aller à l'hôpital, soit pour aller n'importe où. Lui, c'est pour aller au travail, parce que moi, quand j'ai vu que [*Nom du proche soutenu par le participant*] ne pouvait pas embarquer dans l'autobus, je leur ai expliqué le problème à mon fils puis ils m'ont fait remplir une chose médicale. Je leur ai envoyé ça, j'ai envoyé ça à l'aide sociale. Eux ont fait la demande au Halo puis à tous les jours, il y a une personne qui vient le chercher ici. [...] Oui, tous les jours. Puis c'est payé par l'aide sociale. Ce n'est pas moi qui le paye celui-là.

Ces organismes sont appréciés, car ils permettent de se déplacer à un prix abordable pour les personnes ayant des incapacités. Il est à noter que le prix pour voyager est adapté en fonction du revenu de la personne. Par exemple, pour le Halo, le prix du transport est plus élevé pour les personnes de 65 ans et plus, pour tenir compte du fait qu'ils reçoivent leur pension de vieillesse : « Mais Le Halo, c'est ça, il a du transport quand j'avais pas 65 ans parce que là j'ai 70. Mais quand je n'avais pas 65, Le Halo, je pense, ça coûtait 5\$ pour aller chez le docteur (**Personne ayant des incapacités 3**). » Néanmoins, il reste possible

de se questionner à savoir si les personnes âgées sont systématiquement plus fortunées que les plus jeunes. Une personne âgée ayant des incapacités mentionne que le coût pour aller à Québec est de 60 \$. Un tel prix peut être prohibitif pour avoir un suivi régulier médical dans la Capitale-Nationale :

Intervenant CIUSSS 1 : Pis si on y va avec les transports communautaires, il en a très peu qui ont ça à faibles coûts, donc même pour les rendez-vous médicaux s'ils ont un transport vers Québec ou dans le comté de Portneuf, c'est très coûteux. Donc, si pour la majorité de nos usagers, c'est compliqué juste à cause des frais, pis si l'on veut débiter un suivi en réadaptation avec une certaine intensité, des fois c'est une limite même pour venir en réadaptation s'ils n'ont pas accès à quelqu'un qui peut les conduire ou tout ça. Alors, le coût est vraiment un facteur, en plus du manque de ressources pis du fait que certains rendez-vous sont annulés avec le transport communautaire.

Comme cet intervenant le mentionne, le manque de ressources humaines pour assurer le transport peut amener certains rendez-vous médicaux à être annulés. Selon un autre intervenant du CIUSSS, il arrive souvent que les clients de ce service reçoivent un appel téléphonique pour les prévenir de l'annulation de leur service de transport la veille du déplacement prévu. D'ailleurs, un proche aidant mentionne que les difficultés présentes dans la MRC de Portneuf pour obtenir les services de transport du Halo font en sorte qu'il ne désire pas que la personne qu'il accompagne les utilise, pour éviter que cela empêche une autre personne d'y avoir accès :

Proche aidant 2 : Parce que pour être honnête avec vous, je ne veux pas trop aller dans Le Halo, parce que j'ai un de mes chums qui reste, deuxième voisin de moi, qui est de mon âge, qui est handicapé, qui peut plus conduire, puis il a de la difficulté à avoir du Halo, parce qu'ils manquent de bénévoles. Moi, je ne veux pas demander pour ça, pour lui, tandis que moi je peux le faire. S'il y avait le service d'autobus, quelque chose, là on le prendrait, mais vu que l'autre, c'est du bénévolat, puis tout, la majorité des gens qui sont là-dessus. Je ne veux pas enlever de l'espace à un autre qui est réellement mal pris.

Il est à noter que les mesures sanitaires reliées à la COVID-19 ont pu contribuer aux difficultés des organismes à assurer le transport à leurs usagers, plusieurs des bénévoles l'assurant habituellement étant en confinement ou en retrait volontaire. En effet, selon un proche aidant, il n'était plus permis à son frère d'utiliser les services du Halo pour faire son épicerie. Un dernier problème relevé par une personne ayant des incapacités est l'impossibilité d'avoir des services de transport des organismes communautaires pour parcourir de courtes distances :

Personne ayant des incapacités 6 : Les services que j'utilise... ben des fois le taxi, le transport adapté, pis des fois je vais quelque part avec un ami ou quelque chose là... parce que mettons que tu vas à Saint-Marc chez le

médecin n'importe quoi... tu n'as pas de services. Il faut que tu appelles un ami pour te faire conduire. Les courtes distances, tu n'as pas de services. Ils ne font pas même Le Halo des courtes distances. Ils ne viendront pas te chercher à Saint-Damien pour t'apporter chez le médecin, il n'en a pas de chauffeur pour ça.

Ainsi se conclut la section portant sur les organismes communautaires offrant des services de transport. La prochaine partie du rapport aborde l'utilisation du transport en commun pour aller à Québec.

3.4.2.5. Transport en commun pour aller à Québec

Les services ainsi que les activités de loisir étant limités dans la MRC, les déplacements vers la Ville de Québec peuvent être une nécessité pour combler ses désirs en matière de participation sociale. Malheureusement, le réseau de transport en commun permet uniquement de quitter la MRC pour aller à la Capitale-Nationale le matin, et de revenir chez soi en début de soirée. Une personne dépendante de l'autobus pour voyager à Québec doit donc être prête à y passer la journée au complet :

Intervenant OC 5 : Ouais parce que tsé moi j'adore ma région, mais tsé il a des choses qu'on n'a pas ici, on va être franc. Donc si jamais tu as besoin d'aller à Québec, je pense aussi aux étudiants au Cégep, tu as deux transports qui partent entre 6h00-7h30-8h00 qui vont à Québec, mais je pense, tu ne peux pas partir de Québec à 6h30 pis tout ça et revenir. Pis après ça, le soir tu dois en avoir deux ou trois qui doivent partir à la fin de la journée vers 5h00-6h00 pour revenir ici. Donc tout de suite, il faudrait qu'il en aille un peu plus dans la journée pis il faudrait que tu aies le droit [...] de revenir dans l'avant-midi ou bien de partir de Québec et de t'en venir ici.

À cela s'ajoute la problématique des navettes journalières pour se rendre à Québec offerte seulement du lundi au vendredi. Il est donc impossible de compter sur le réseau de transport en commun pour aller faire des activités dans la Ville de Québec la fin de semaine. De plus, certaines municipalités ne sont pas desservies par ces navettes, notamment celles dans l'ouest de la MRC, ce qui rend encore plus complexe la possibilité de faire des activités à Québec. Ainsi, il y a un manque de flexibilité pour les utilisateurs du transport en commun permettant de quitter la MRC. La prochaine section aborde un autre type de transport en commun, le transport scolaire.

3.4.2.6. Transport scolaire

Vu la faible densité de population présente dans la MRC de Portneuf, un proche aidant explique que l'autobus assigné à son enfant handicapé pour aller à son ancienne

école desservait une clientèle jeunesse disparate. Cela est problématique dans la mesure où le handicap de l'enfant a amené ce dernier à être la cible d'intimidation. La situation n'était donc pas idéale pour lui :

Proche aidant 6 : Mais il faut qu'il soit assis dans le fond de l'autobus, fait que là, il était assis dans le fond de la petite autobus avec des enfants de Portneuf, tous mélangés. On n'a pas vraiment le choix, ça, je comprends, parce que tu as Saint-Raymond, mais là, tu as des enfants qui ont des troubles du comportement là-dedans puis qui ne sont pas scolarisables dans Portneuf à cause qu'ils se sont fait mettre à la porte de toutes les écoles. Donc, vous voyez un peu le profil de l'enfant, sans vouloir stéréotyper, je veux moi, la première, c'est mes préférés, les troubles des comportements, mais c'est juste qu'on mélange probablement des déficients intellectuels avec des intimidateurs. Tsé, c'est plus ça. Après ça, il y avait de l'autisme. Il y avait des enfants qui allaient à l'école anglaise. Il y avait- Tsé c'était comme vraiment très disparate, mais on avait une chauffeuse incroyable, fait que ça a duré deux fois. [*Nom du fils du proche aidant 6*] s'est fait écœurer les premiers jours, puis ce n'est pas [*Nom du fils du proche aidant 6*] qui me l'a dit, c'est moi qui l'ai vu en allant le détacher. Fait que je me disais : « Ah, mon Doux. » Puis c'est ça, il y a des enfants qui crachaient au travers de la fenêtre en montant, fait que la chauffeuse, à un moment donné quand elle a vu que ça n'allait pas, elle a dit : « C'est assez. » elle en a mis deux, trois dehors. Bref, tsé elle avait une bonne main de fer, fait que je n'avais pas peur que [*Nom du fils du proche aidant 6*] se fasse trop écœurer. Tsé, sûrement qu'il fait rire de lui, on s'entend.

Le proche aidant explique aussi que la situation n'était pas adaptée pour les autres enfants :

Proche aidant 6 : Mais tsé [*Nom du fils du proche aidant 6*], ça lui arrivait qu'il fait caca dans l'autobus, fait qu'eux autres, ils se ramassaient avec un caca de [*Nom du fils du proche aidant 6*] de Québec à Pont-Rouge, ça puait, là. C'est plate, mais c'est dégueulasse. Tsé, ce n'était pas adapté pour eux non plus, pour les enfants des autres écoles. »

Peu de temps après, le jeune a été assigné à une école jugée plus adaptée pour lui. Cependant, faute de moyens de transport pour l'amener à sa nouvelle école, le jeune a dû attendre plusieurs mois avant d'intégrer sa nouvelle école. Ainsi, selon les données recueillies, le transport scolaire peut être problématique pour les jeunes ayant des incapacités. Le thème suivant concerne le transport offert par le réseau social des personnes ayant des incapacités.

3.4.2.7. Accompagnement par les proches

Les limitations du réseau de transport en commun de la MRC font en sorte que les personnes ayant des incapacités doivent souvent faire appel à leurs proches pour se déplacer. Pour les personnes les plus sollicitées pour assurer les déplacements de leurs proches, cela peut créer de la fatigue. En ce sens, un proche aidant mentionne que l'absence de transport adapté la fin de semaine fait en sorte qu'il doit constamment assurer les déplacements de la personne qu'il accompagne, au point que cela affecte sa qualité de vie :

Proche aidant 1 : [*Nom du frère du proche aidant 1*], voyez-vous, la semaine, il est correct, parce qu'il y a du transport handicapé. Il y a l'autobus qui vient le chercher, puis l'autobus vient le reporter. Ça, c'est correct, puis il a son transport handicapé. Mais la fin de semaine, moi, là, je suis obligée de prendre-- je perds ma fin de semaine, parce que le samedi midi, ben là, je dois porter [*Nom du frère du proche aidant 1*] de Pont-Rouge à Saint-Raymond chez sa blonde. Ensuite de tout ça, le dimanche, avant souper, ben là je vais chercher [*Nom du frère du proche aidant 1*], chez sa blonde pour le ramener à l'appartement. Ensuite de tout ça, l'autre fin de semaine, ben là, c'est sa blonde qui vient à Pont-Rouge, à l'appartement, mais des fois, je les sors, parce qu'ils s'ennuient. Fait que là, vu qu'ils n'ont plus d'activités bien, bien, de l'APHP à cause de la COVID, ben là, des fois, je les amène au Dollarama, je les amène à Québec, je les amène magasiner. Je les sors comme ça. Fais que ça veut dire que je perds ma vie.

Comme mentionné plus tôt, les activités de loisir adaptées permettent aux proches aidants des personnes ayant des incapacités d'avoir du répit. Il apparaît cependant que la qualité de ce répit peut être affectée par le fait de devoir assurer le transport de la personne au lieu où se tient l'activité. Un proche aidant mentionne que le fait de toujours devoir assurer le transport de son fils pour lui permettre de participer socialement limite le temps de répit:

Proche aidant 5 : Fait que tsé, c'est comme si à quelque part, il n'y a pas assez d'activités diversifiées pour l'intéresser à faire les choses, puis c'est sûr, le transport reste une problématique pour aller à ses activités plateaux et d'écoles. Oui, il peut utiliser le transport adapté, mais toutes les autres activités, c'est nous autres qui doit le voyager. Fait que supposons, qu'il y a une activité à l'APHP de deux heures, et bien il faut aller le reconduire. Après, ça on revient à la maison, il faut aller le chercher, fais qu'au bout du compte, ça ne nous donne pas beaucoup de temps de répit en fin de compte.

Ainsi, le manque d'option pour se déplacer dans la MRC fait en sorte de limiter l'impact du répit offert par les organismes pour certaines personnes. Certains proches aidants organisent du covoiturage pour diminuer la charge des déplacements. Par contre, la grandeur du territoire et la faible densité de population limitent les possibilités de mettre en place cette solution :

Proche aidant 5 : Pour les activités de fin de semaine, il n'y en a pas. Des fois, ça va arriver qu'on peut faire du covoiturage avec d'autres parents, mais nous, on est quand même, comme je vous disais tantôt, on est dans un rang en campagne d'accueil. Fait que, on n'est pas dans le centre du village. Ça fait que les gens ne viendront pas chercher [*Nom de la personne avec des incapacités*] pour faire du transport. Donc euh, c'est comme ça lui ferait faire 18 kilomètres de plus. Ça fait que c'est normal, ils ne sont pas intéressés à venir le chercher.

Un proche aidant explique que le CIUSSS peut offrir un soutien financier pour lui permettre d'engager quelqu'un pour assurer les déplacements de son frère. Bien que cela soit apprécié, il explique que cela peut être compliqué de trouver une personne pour faire ce travail :

Proche aidant 1 : Fait que là, mes besoins, ben j'aurais besoin plus de transport, comme j'ai demandé. Là, j'ai demandé au CLSC, puis le CLSC ben m'ont dit que j'avais 12 heures-- je pouvais avoir 12 heures, mettons, pour un an, pour me trouver quelqu'un qui participerait aux emplois-service, puis là, ils pourraient donner de l'argent à cette personne-là, qui ferait le taxi pour [*Nom du frère du proche aidant 1*]. Mais là, emploi, il s'est-- ce n'est pas tout le monde qui veut être payé avec des chèques, mettons, pour que ça paraisse dans leur rapport d'impôts. Ce n'est pas tout le monde qui veut ça non plus. Une personne sur l'aide sociale, elle n'aime pas bien ça non plus, mélanger des choses comme ça avec son aide sociale. Ce n'est pas—ben, je sais qu'elle a un minimum qu'elle peut euh qu'elle peut avoir, là, je pense, c'est peut-être 200 piasses qu'elle peut gagner, je ne sais pas trop, là, mais-- fait que c'est dur à trouver, du monde pour faire le support.

Ce dernier explique aussi avoir droit à un accommodement de la part du CIUSSS pour réduire les déplacements requis par son frère. En effet, il a réussi à avoir accès aux services de soutien à domicile pour les prises de sang de son frère, lui évitant de devoir assurer son transport au CLSC pour ce service de santé. Cela lui évite donc de se lever au petit matin pour amener son frère au CLSC. Il a néanmoins fallu qu'il se montre insistant pour avoir accès à ce service.

3.4.2.8. Services de taxi

Une dernière option pour se déplacer dans la MRC est le service de taxi. Étant donné que les revenus des personnes ayant des incapacités sont souvent peu élevés et que le coût pour se déplacer en taxi est important, utiliser cette option sur une base régulière n'est pas viable financièrement pour ces gens. En ce sens, un intervenant explique que les clients de son organisme communautaire ont souvent des moyens financiers limités :

Intervenant OC 4 : Tsé, les gens en grande majorité sont sur l'aide sociale, donc ils ont rarement des voitures et des permis de conduire [...] Il a Le Halo qui vient donner un coup de main parfois, mais tsé les gens sinon doivent être autonome fait que le taxi, ça coûte cher, tsé il n'a pas beaucoup d'options.

Un autre problème est qu'il semble que le service de taxi se soit dégradé dans la MRC au cours des dernières années. En effet, les participants aux groupes de personnes ayant des incapacités déplorent qu'il n'y ait plus de services de taxi offert à Pont-Rouge :

Personne ayant des incapacités 2 : Ben moi ce que je regrette c'est qu'il n'a pas de taxis, il en a plus à Pont-Rouge. Tsé des fois les médecins ont changé de place. Avant je pouvais aller à pied, mais là non.

Personne ayant des incapacités 1 : Il n'a pas de taxis?

Personne ayant des incapacités 2 : Il en a plus. Avant il en avait deux pis là il en a plus.

Cela peut rendre les personnes ayant des incapacités dépendantes de la disponibilité et du bon vouloir de leur entourage pour se déplacer. Cela conclut le thème des déplacements dans la MRC de Portneuf, nous allons maintenant aborder le sujet de l'habitation.

3.5. Habitation

Cette section aborde le thème de l'habitation dans la MRC de Portneuf. Elle contient des données quantitatives et qualitatives. Les données quantitatives proviennent du questionnaire diffusé auprès des personnes ayant des incapacités et leurs proches aidants. Les données qualitatives sont pour leur part issues des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

3.5.1. Données issues du questionnaire portant sur l'habitation

Les répondants du questionnaire ont été interrogés sur leur satisfaction quant à leur habitation. Pour la grande majorité des personnes ayant répondu au questionnaire, c'est-à-dire 70 % de l'échantillon (22/34 personnes ayant des incapacités, 13/16 proches aidants), l'habitation répond à la grande majorité des besoins, voir à tous. Seulement une personne ayant des incapacités indique que son habitation ne répond pas du tout à ses besoins, et deux qu'elle répond à très peu de besoins. Pour huit personnes ayant des incapacités (8/34), et trois proches aidants s'exprimant sur la situation de la personne qu'ils soutiennent (3/16), le domicile répond à environ la moitié des besoins. Il semble donc que la plupart des répondants au questionnaire n'expriment pas de grande difficulté en ce qui concerne le domicile (Tableau 5.1).

Tableau 5.1 : Évaluation de la manière dont l'habitation répond aux besoins de la personne

Statut	Évaluation de la manière dont l'habitation répond aux besoins de la personne	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Pas du tout	1	2.941
	Répond à très peu de besoins	2	5.882
	Répond à environ la moitié des besoins	8	23.529
	Répond à la grande majorité des besoins	13	38.235
	Répond à tous les besoins	9	26.471
	Pas de réponse	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout	0	0.000
	Répond à très peu de besoins	0	0.000
	Répond à environ la moitié des besoins	3	18.750
	Répond à la grande majorité des besoins	7	43.750
	Répond à tous les besoins	6	37.500
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	16	100.000

Les répondants du questionnaire se sont aussi exprimés sur leur perception de la facilité, pour les personnes ayant des incapacités, à trouver un domicile répondant à leurs besoins dans la MRC. Vingt personnes ont répondu qu'ils ne savent pas s'il est facile ou difficile, pour une personne ayant des incapacités, de trouver une habitation en mesure de répondre à ses besoins. Des 30 personnes s'étant exprimées sur le sujet, près des deux tiers (19/30) ont inscrit qu'il n'est pas du tout facile de trouver ce type d'habitation. Le fait de devoir trouver un domicile adapté à ses besoins est perçu comme problématique dans la MRC. Seules quatre personnes ont exprimé qu'il est totalement facile pour les gens ayant des incapacités de se trouver une habitation convenable. Sept répondants ont exprimé que cela n'est ni facile ni difficile. Le Tableau 5.2 montre la perception des participants à l'égard de la facilité, pour une personne ayant des incapacités, de trouver une habitation répondant à ses besoins dans la MRC de Portneuf.

Tableau 5.2 : Perception de la facilité pour une personne ayant des incapacités de trouver une habitation répondant à ses besoins dans la MRC de Portneuf

Statut	Perception de la facilité pour une personne ayant des incapacités de trouver une habitation répondant à ses besoins dans la MRC de Portneuf		
	Fréquence	Pourcentage	
Personnes ayant des incapacités	Pas du tout	14	41.176
	Ni facile, ni difficile	5	14.706
	Totalement	1	2.941
	Ne sait pas	14	41.176
	Pas de réponses	0	0.000
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout	5	31.250
	Ni facile, ni difficile	2	12.500
	Totalement	3	18.750
	Ne sait pas	6	37.500
	Pas de réponses	0	0.000
	Total	16	100.000

Lorsqu'il est problématique pour une personne ayant des incapacités de dénicher une habitation répondant à ses besoins, il lui est possible d'obtenir du soutien pour ses démarches. Cette aide peut provenir du gouvernement, des proches, des organismes communautaires, du réseau de la santé ou d'ailleurs. Selon les données obtenues, très peu de participants ont obtenu ce type d'aide. Le Tableau 5.3 présente le type d'aide reçu par des participants pour trouver une habitation répondant à leurs besoins.

Tableau 5.3 : Présentation du type d'aide reçu pour trouver une habitation répondant à ses besoins

Type d'aide reçu	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Aide gouvernementale	3/34	8.824%	1/16	6.250%	4/50	8%
Aide des proches (familles, amis, etc.)	4/34	11.765%	2/16	12.500%	6/50	12%
Aide d'un organisme communautaire	3/34	8.824 %	1/16	6.250%	4/50	8%
Aide du réseau de la santé	5/34	14.706%	0/16	0.000%	5/50	10%

Les personnes ayant reçu de l'aide pour trouver un logement répondant à leurs besoins ont été invitées à exprimer leur degré de satisfaction quant à cet accompagnement. Trente-quatre participants se sont abstenus de répondre à cette question, ce qui indique qu'ils n'ont pas eu accès à ce type d'aide. Par ailleurs, 16 participants se sont exprimés quant à ce degré de satisfaction (13 personnes ayant des incapacités et 3 proches aidants). Chez les personnes ayant des incapacités, neuf personnes expriment une certaine satisfaction quant à l'aide reçue, et trois, de l'insatisfaction. Du côté des proches aidants, deux répondants expriment de l'insatisfaction au nom de la personne qu'ils soutiennent et une personne exprime de la satisfaction. La majorité des personnes ayant obtenu de l'aide pour trouver une habitation répondant à leurs besoins expriment donc de la satisfaction (Tableau 5.4).

Tableau 5.4 : Présentation du degré de satisfaction par rapport à l'aide reçue pour trouver une habitation répondant à ses besoins.

Statut	Degré de satisfaction par rapport à l'aide reçue pour trouver une habitation répondant à ses besoins	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Très insatisfait(e)	1	2.941
	Insatisfait(e)	2	5.882
	Plutôt insatisfait(e)	1	2.941
	Plutôt satisfait(e)	4	11.765
	Satisfait(e)	4	11.765
	Très satisfait(e)	1	2.941
	Pas de réponse	21	61.765
	Total	34	100.000
Proches aidants	Très insatisfait(e)	0	0.000

Tableau 5.4 : Présentation du degré de satisfaction par rapport à l'aide reçue pour trouver une habitation répondant à ses besoins.

Statut	Degré de satisfaction par rapport à l'aide reçue pour trouver une habitation répondant à ses besoins	Fréquence	Pourcentage
	Insatisfait(e)	1	6.250
	Plutôt insatisfait(e)	1	6.250
	Plutôt satisfait(e)	0	0.000
	Satisfait(e)	1	6.250
	Très satisfait(e)	0	0.000
	Pas de réponse	13	81.250
	Total	16	100.000

3.5.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion portant sur l'habitation

Cette section porte sur les données obtenues lors des groupes de discussion avec les intervenants et les personnes ayant des incapacités, ainsi que celles recueillies lors des entrevues individuelles avec les proches aidants. Elle se divise en trois sous-sections. Celles-ci décrivent d'abord le milieu résidentiel dans la MRC, ensuite les programmes d'adaptation de domicile, et enfin la transition vers le logement autonome.

3.5.2.1. Milieu résidentiel dans la MRC

Un problème abordé dans les groupes de discussion est la difficulté à se loger dans la MRC de Portneuf pour les personnes ayant des incapacités. Ce constat appuie les résultats du questionnaire, où plusieurs participants ont exprimé qu'il n'est pas du tout facile de trouver une habitation répondant à ses besoins lorsqu'on vit une situation de handicap. Les données qualitatives obtenues lors des entrevues et des groupes de discussion font état d'un manque de diversité concernant les formules d'habitation présentes sur le territoire, ce qui réduit considérablement la possibilité de trouver un logement correspondant à ses besoins :

Intervenant CIUSSS 1 : On a des appartements, il a des résidences RTF, RI, CHSLD, mais il n'a pas beaucoup d'alternatives à ça. Tsé, on n'a pas de maison de chambres, on n'a pas d'appartements supervisés, des choses qu'on voit à Québec que nous on n'en a pas de ça, tsé qui pourraient répondre au besoin de certain de nos usagers qui ont besoin un peu d'être dans une communauté rapprochée, mais qui ont une certaine autonomie, tsé qui n'a pas besoin de soins tout le temps ou d'être surveillé, mais on n'a pas cette variété-là dans les options de logements. Euh pourquoi je me dis peut-être

juste qu'il n'a pas eu de promoteur qui n'ont pas été intéressés à mettre ça de l'avant, je ne sais pas [...], mais il a une bonne proportion de cette clientèle-là qui n'a pas beaucoup de revenu fait que c'est sûr qu'il faut que ça soit des appartements à prix modique pis il a quelque HLM accessible, mais il n'en a pas beaucoup fait quand on appelle OMH des fois il en a, mais il n'en a pas toujours des HLM accessibles.

Le manque de logements abordables pour les personnes qui ont des incapacités est nommé comme étant particulièrement problématique dans la MRC. Souvent, ces gens font face au dilemme de se loger dans un bâtiment plus ancien, inadaptés à leur condition, mais abordable, ou de vivre dans un logement d'un édifice plus récemment construit, adapté à leur condition, mais qui est beaucoup plus dispendieux. Cette situation est exprimée par un intervenant :

Intervenant CIUSSS 3 : C'est vieux aussi, les bâtisses sont vieilles. Pis les nouveaux logements qui se construisent ben ce n'est pas nécessairement abordable pour notre clientèle qui a un handicap parce qu'ils n'ont pas les moyens. Soit qu'il ne travaille plus, ils sont sur l'aide sociale en plus de vivre un handicap pis avoir plein de choses à payer. C'est soit que c'est super vieux pas adapté ou ben neuf, super beau, trop cher.

Les personnes ayant des incapacités interrogées lors du groupe de discussion déplorent que très peu de logements présents dans la MRC soient adaptés aux situations de handicap. Ils expliquent que seul un établissement situé à Pont-Rouge offre des logements adaptés pour les incapacités physiques. Une personne ayant des incapacités mentionne que l'attente pour avoir accès à un logement à cet endroit peut être longue. Trouver une habitation adaptée à ses besoins peut donc impliquer de quitter sa municipalité, voir la MRC. Dans un même ordre d'idée, un proche aidant mentionne que l'absence d'appartement supervisé dans la MRC est un obstacle à ce que son fils puisse faire une transition vers un logement lui permettant d'être plus autonome :

Proche aidant 5 : Il aurait plus besoin d'un appartement supervisé dans le sens que y'a comme toujours, quelqu'un présent 24h sur 24, qui peut être là si jamais il a besoin d'aide, parce qu'il a quand même vécu 10 ans dans un appartement, il serait capable de vivre en appartement encore. Mais c'est à cause de l'anxiété qui fait, ça prend comme quelqu'un de référence. Si jamais il vit trop d'anxiété, lui c'est surtout le matin juste de pouvoir jaser, d'exprimer avec quelqu'un, ça le rassure. L'accès à ce type d'appartement là, il n'y en a pas dans la région, dans Pont-Rouge et dans la région de Portneuf, puis à Québec, il y en a très peu. Fait que c'est de quoi qu'il faudrait qu'il soit développé. Je sais qu'il y a ben des projets d'appartements qui sont en cours, mais pas nécessairement d'appartements supervisés dans le fond. Puis la difficulté, dans le fond, c'est qu'il faudrait que ça ne soit quand même pas au bout du monde. Parce que la région de Portneuf est grande. Fait que s'ils décident de faire des appartements supervisés à Donnacona, bien pour [Nom de la personne soutenue par le proche aidant 5] c'est complètement une

autre ville Donnacona, même si c'est dans la région de Portneuf, il n'est pas intéressé à aller vivre à Donnacona, il serait prêt à vivre à Pont-Rouge, mais pas tsé pas loin comme ça. Donnacona c'est pas, c'est un peu une difficulté par rapport à ça.

Les personnes interrogées ont donc peu d'informations sur la présence d'habitation adaptée aux besoins des personnes ayant des incapacités, ce qui constitue un obstacle à l'accès au logement pour les gens vivant une situation de handicap. S'il existe bel et bien des habitations adaptées dans la MRC, il demeure difficile de les répertorier, tandis que leur coût n'est pas forcément accessible à tous :

Intervenant CIUSSS 3 : Oui, moi c'est gros dans mon équipe. [*Nom de l'intervenant CIUSSS 1*] va pouvoir confirmer, effectivement le logement surtout pour les gens qui ont un handicap ou qu'ils ont de la difficulté à rechercher ou à faire la recherche de l'inventaire de logement parce qu'il n'a plus de gens qui lisent nécessairement le journal ou qui mettent des annonces dans le journal. Nos clients des fois n'ont pas accès aux groupes Facebook de logements à louer, donc il ne trouve plus de logement parce que des petites pancartes quand on se promène, il en a plus beaucoup. Euh pis aussi, en fonction de leur limitation physique ou intellectuelle un logement au deuxième étage avec des escaliers en fer qui sont glissants, mais qu'on n'a pas de solution pour le relocaliser parce qu'on n'a pas d'inventaire de logement au premier étage qui est adéquat pis en fonction du revenu pis des besoins de la personne handicapée. Fait que nous le logement, c'est un gros enjeu effectivement dans Portneuf.

Le parc d'habitation disponible dans la MRC répondant aux besoins des personnes ayant des incapacités est donc pour le moins limité. Il existe cependant la possibilité de faire adapter son domicile à ses besoins via des programmes gouvernementaux, ce qui est le prochain sujet abordé.

3.5.2.2. Programmes d'adaptation de domicile

Il existe des programmes gouvernementaux permettant l'adaptation de l'habitation aux besoins des personnes ayant des incapacités. L'accès à ce type de programme permet à ces personnes de réaliser des tâches de la vie quotidienne dans leur logement de manière autonome. Par exemple, une personne vivant avec des incapacités explique comment ce genre de programme lui a facilité la vie lorsque vient le temps de cuisiner :

Personne ayant des incapacités 1 : Comme la cuisine chez nous est adaptée, j'ai eu un programme d'adaptation à domicile de la MRC donc j'ai des tiroirs... ce qui est au plancher c'est des tiroirs, mais à l'envers fait que je peux embarquer dessus pis si mon chum veut venir cuisiner ben il pousse

le tiroir pis il entre en dessous de l'armoire pis lui il peut cuisiner à sa hauteur.

Le long temps d'attente pour pouvoir accéder aux subventions permettant d'adapter son logement a fait l'objet d'échanges dans le groupe des personnes ayant des incapacités. Certaines ont raconté qu'il pouvait y avoir plusieurs mois, voire quelques années, entre le moment où une demande de subvention est faite, et le moment où elle est versée pour faire les modifications de l'habitation. Une personne ayant des incapacités raconte qu'une de ses connaissances n'est plus en mesure de sortir de son domicile de manière autonome et qu'elle attend depuis plus de deux ans d'obtenir une subvention permettant d'adapter son habitation pour régler ce problème :

Personne ayant des incapacités 6 : Je ne me souviens pas en quelle année, mais ils ont dit : « On est sur votre cas, ça s'en vient » pis ça fait deux ans et demi. La personne, pour sortir de la maison, il faut qu'elle appelle quelqu'un. Elle n'est pas capable de sortir toute seule là, elle appelle quelqu'un, elle ne sort pas souvent là en tout cas, elle appelle quelqu'un. J'ai dit rappelle pis là elle a rappelé pis ils ont dit : « ça s'en vient, on est sur votre cas ».

Les délais pour qu'une demande d'adaptation de domicile soit acceptée et traitée par les programmes gouvernementaux peuvent créer du ressentiment chez les demandeurs, ou même décourager les personnes de faire une demande de subvention. Un proche aidant explique que le processus est tellement complexe, peu accessible et long, que cela pousse souvent les familles à devoir se débrouiller seules. Le manque de flexibilité de ce type de programme peut aussi être problématique pour adapter son habitation à ses besoins. Cette personne mentionne que les adaptations domiciliaires permises pour obtenir une subvention ne permettent pas de répondre aux besoins de sa famille. Pour elle, il a été plus simple de dépenser son propre argent pour faire les modifications adéquates pour son enfant:

Proche aidant 6 : Donc, un mois et demi après, j'étais emménagée officiellement dans cette maison-ci, puis j'avais besoin d'une clôture. On était l'été, donc [*Nom du fils du proche aidant 6*], il peut s'enfuir, fait que c'est une clôture de six pieds, c'est non négociable tsé. Finalement, si vous regardez les normes de ce qu'ils remboursent, là, c'est une clôture de cinq pieds, euh de cinq pieds, puis honnêtement, c'est l'équivalent d'un enclos à chien. Un bon enclos à chien, mais tsé un parc mettons pour les bébés. Mettons que j'étais dans une garderie, puis j'avais 0-18 mois, ça pourrait être une petite cour, le fun, pour sécuriser. Mon enfant, il a huit ans. Je ne la mettrais pas dans un enclos de ce genre-là. Fait que là qu'est-ce qui s'est passé, vous pensez, ben il y avait une attente ça allait à l'été prochain finalement pour avoir ma clôture. Fait que j'ai appelé moi-même puis j'ai payé 13 000 piastres pour une clôture. Tsé, on a clôturé notre terrain entier, c'est normal, puis tsé je ne m'attendais pas à ce qu'ils paient l'entièreté du terrain non plus, mais quand même plus qu'un enclos

Cette personne n'est pas le seul proche aidant à avoir dépensé une somme importante d'argent pour obtenir des modifications ne concordant pas à ce qui est admissible aux programmes d'adaptation de domicile. Dépenser son argent pour faire adapter son domicile est donc une solution pour pallier les limitations imposées par ces programmes. Vu la lourdeur des coûts que cela peut occasionner, cette solution n'est pas accessible pour tout le monde. La plupart des gens voulant une adaptation de domicile doivent donc accepter d'attendre un long moment avant de recevoir une réponse à leur demande, en espérant qu'il y ait une concordance entre ce qu'ils demandent et ce que les programmes peuvent leur offrir. Malheureusement, les personnes qui réussissent à avoir accès aux subventions ne sont pas toujours satisfaites des modifications effectuées dans leur habitation. Par exemple, un proche aidant exprime que l'aide fournie par le CIUSSS pour adapter sa salle de bain aux besoins de son fils ayant des incapacités n'est pas adéquate pour ce dernier :

Proche aidant 4 : Mais ils l'ont adapté, mais ils n'ont pas pris les bonnes mesures, parce que mon fils, il n'est pas capable de se laver. Tsé, mettons qu'il est assis sur son banc, parce qu'il a un banc, vu qu'il perd l'équilibre, il ne peut pas se laver [...]. Parce que s'il arrive de se laver de côté, ben la douche n'est pas assez large. Le monsieur, l'ingénieur, je lui ai demandé s'il avait pris son cours dans une boîte de popcorn.

Ainsi, si ce type de programmes peut avoir un impact positif sur l'habitation de la personne, il peut être ardu d'y avoir accès, et les résultats ne sont pas toujours optimaux. La section suivante concerne la question de la transition vers le logement autonome.

3.5.2.3. Transition vers le logement autonome

Pour les personnes ayant des incapacités grandissant dans la MRC, il peut être complexe de faire la transition entre le domicile familial et l'appartement. Cette transition du domicile familial vers un milieu d'habitation leur permettant plus d'autonomie est une préoccupation importante pour les parents :

Proche aidant 5 : C'est sûr que notre vision, d'ici peut-être un an ou deux, il puisse quitter la maison, qu'il puisse, parce que nous, on vieillit. Ça fait qu'on voudrait bien, on sait que c'est ça qu'il va falloir qu'à un moment donné qu'il fasse. On voudrait qu'il refasse cette transition-là avant d'être trop vieux, parce que dans le fond, quand on l'avait, quand il avait décidé qu'il voulait aller en appartement, quand il y avait 20 ans, on trouvait ça intéressant parce qu'on se disait « On va être là pour l'aider s'il en a besoin ». Ben là, c'est un peu la même chose tsé on se dit, mon mari et moi, on a tous les deux 68 ans. Ça fait qu'on se dit, ben éventuellement, ce serait le fun qu'il aille rester ailleurs, puis qu'on fasse cette transition avec lui. On n'est plus un peu dans cet esprit-là à se dire que bon, on se disait tout le temps « On va attendre que la pandémie finisse là », parce que c'est complexe

avec la pandémie. Là, une fois que ça va être fini, on va probablement faire les démarches pour qu'il puisse déménager ou quelque chose comme ça.

Le manque de soutien du CIUSSS pour faire cette transition de même que le manque de ressources d'habitation adaptées pour les personnes ayant des incapacités sont nommés comme des obstacles à cette transition. Cette situation amène une personne proche aidante à considérer l'idée de mettre elle-même sur pied une ressource d'hébergement pour permettre à son fils d'avoir un logement lorsqu'il aura atteint l'âge adulte. Cela conclut le thème de l'habitation, le prochain est celui des services de soutien à domicile.

3.6. Services de soutien à domicile

Pour faire suite au thème de l'habitation, nous aborderons ici les services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf. Ce thème se divise en deux sections, une première présente les données du questionnaire et une seconde traite des données issues des groupes de discussion et des entrevues individuelles.

3.6.1. Données issues du questionnaire portant sur les services de soutien à domicile

Dans le cadre de la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, les personnes ayant des incapacités peuvent recevoir du soutien de leurs proches. En ce sens, plus de la moitié des répondants au questionnaire ayant des incapacités (20/34) disent recevoir de l'aide des proches au moins une fois par semaine, et plus d'un quart d'entre eux reçoivent de l'aide tous les jours (9/34). Il demeure toutefois que plus d'un tiers de ces personnes ne reçoivent jamais d'aide (13/34) de ce type de la part de proches. Du côté des proches aidants ayant répondu au questionnaire, la moitié (8/16) exprime que la personne qu'elles accompagnent reçoit de l'aide tous les jours. Cependant, un quart des proches aidants (4/16) mentionne que la personne qu'ils accompagnent ne reçoit jamais d'aide de la part de proches (Tableau 6.1).

Tableau 6.1 : Fréquence de l'aide fournie par les proches (amis / famille) pour effectuer certaines tâches (ex : épicerie, bain, transport, etc.) facilitant le maintien à domicile

Statut	Fréquence de l'aide fournie par les proches (amis / famille) pour effectuer certaines tâches (ex : épicerie, bain, transport, etc.) facilitant le maintien à domicile		
	Fréquence	Pourcentage	
Personnes ayant des incapacités	Jamais	13	38.235
	Environ une fois par mois	1	2.941
	Environ une fois par semaine	7	20.588
	Environ deux fois par semaine	3	8.824
	Environ 3-4 fois par semaine	1	2.941
	À tous les jours	9	26.471
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	34	100.000
Proches aidants	Jamais	4	25.000
	Environ une fois par mois	1	6.250
	Environ une fois par semaine	2	12.500
	Environ deux fois par semaine	0	0.000
	Environ 3-4 fois par semaine	1	6.250
	À tous les jours	8	50.000
	Pas de réponse	0	0.000
	Total	16	100.000

L'accompagnement et le transport à l'extérieur de la résidence sont les types d'aide les plus fréquemment offerts par les proches aidants aux personnes ayant des incapacités. Près de la moitié de l'échantillon (24/50) mentionne recevoir (ou donner dans le cas des proches aidants) ce type d'aide. L'aide pour faire son épicerie (23/50), les tâches ménagères (20/50) et la préparation des repas (18/50) sont aussi des formes de soutien fréquemment offertes par les proches aidants (Tableau 6.2).

Tableau 6.2 : Type d'aide offert par les proches pour faciliter le maintien à domicile

Type d'aide	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Accompagnement / Transport à l'extérieur du milieu résidentiel	15/34	44.118%	9/16	56.250%	24/50	48%
Déplacement à l'intérieur du milieu résidentiel	2/34	5.882%	4/16	25.000%	6/50	12%
Préparation des repas	8/34	23.529%	10/16	62.500%	18/50	36%
Prestation de soins d'hygiène (Bain, toilette)	5/34	14.706%	7/16	43.750%	12/50	24%
Aide dans les traitements médicaux (injection, prise de médicaments, etc.)	5/34	14.706%	5/16	31.250%	10/50	20%
Épicerie (effectuer les achats nécessaires)	13/34	38.235%	10/16	62.500%	23/50	46%
Aide aux tâches ménagères (époussetage, passer la balayeuse, laver les vêtements, etc.)	10/34	29.412%	10/16	62.500%	20/50	40%

Les parents des personnes ayant des incapacités adoptent plus souvent le rôle de proches aidants pour leurs enfants que les autres membres du réseau social de ces derniers. En effet, une proportion de 42 % de l'échantillon identifie les parents comme étant des proches aidants, ce qui est plus de trois fois plus élevé que les autres types de proches aidants nommés (Tableau 6.3).

Tableau 6.3 : Types de proches aidants offrant de l'aide aux personnes ayant des incapacités

Proches aidants	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidant de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Conjoint(e)	6/34	17.647%	1/16	6.250%	7/50	14%
Frère(s)	2/34	5.882%	1/16	6.250%	3/50	6%
Sœur(s)	5/34	14.706%	0/16	0.000%	5/50	10%
Parent(s)	7/34	20.588%	12/16	75.000%	21/50	42%
Enfant(s)	5/34	14.706%	0/16	0.000%	5/50	10%
Ami(e)(s)	5/34	14.706%	1/16	6.250%	6/50	12%
Autre²⁰	4/34	11.764%	1/16	6.250%	5/50	10%

Il est à noter que près de la moitié des répondants au questionnaire ayant des incapacités n'ont aucun proche aidant (16/34). Pour ceux qui ont des proches aidants, leur nombre se situe généralement entre un et trois (15/34). Un quart des proches aidants ayant répondu au questionnaire disent que la personne qu'ils accompagnent ne reçoit aucune aide de ses proches pour faciliter son maintien à domicile. Une explication à cette situation est le fait que beaucoup de proches aidants ayant répondu au questionnaire l'ont fait en tant que parents d'enfant ayant des incapacités, et que ces derniers ne voient pas le soutien qu'ils offrent à leur enfant comme étant lié à un rôle de proche aidant. La plupart indiquent cependant que la personne qu'ils accompagnent a entre un et trois proches aidants (10/16) (Tableau 6.4).

Tableau 6.4 : Nombre de proches aidants des personnes ayant des incapacités

Statut	Nombre de proches aidants	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	0	16	47.059
	1	5	14.706
	2	7	20.588
	3	3	8.824
	4	1	2.941
	5	1	2.941
	6	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	0	4	25.000
	1	3	18.750

²⁰ Grands-parents (nommé par un proche aidant et une personne ayant des incapacités) ; Nièce (nommé par une personne ayant des incapacités) ; Ex-conjoint (nommé par une personne ayant des incapacités) ; Tante (nommé par une personne ayant des incapacités)

Tableau 6.4 : Nombre de proches aidants des personnes ayant des incapacités

Statut	Nombre de proches aidants	Fréquence	Pourcentage
	2	5	31.250
	3	2	12.500
	4	0	0.000
	5	1	6.250
	6	1	6.250
	Total	16	100.000

Les répondants au questionnaire ont été invités à indiquer l'âge de leurs principaux proches aidants²¹. Seize personnes ayant des incapacités et douze proches aidants ont répondu à cette question. Pour les personnes ayant des incapacités, l'âge des proches aidants se situe entre 24 ans et 78, et la moyenne d'âge est de 58 ans. Du côté des proches aidants ayant répondu au questionnaire pour la personne qu'ils accompagnent, la moyenne d'âge des proches aidants est de 54 ans, et les réponses se situent entre 34 et 69 ans (Tableau 6.5).

Tableau 6.5 : Statistiques descriptives de l'âge des principaux proches aidants des personnes ayant des incapacités

Statut	Réponses valides	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Âge des proches aidants					
Personne ayant des incapacités	16	58.250	12.641	24.000	78.000
Proches aidants	12	54.667	10.351	34.000	69.000

Les participants ont aussi été invités à indiquer s'ils reçoivent autant de service de soutien à domicile de la part de leurs proches aidants qu'ils le désirent. La grande majorité des gens ayant répondu à cette question²² mentionne recevoir autant de soutien qu'ils le souhaitent (14 personnes ayant des incapacités et 9 proches aidants). Seulement sept personnes ayant des incapacités et deux proches aidants mentionnent désirer recevoir plus de soutien de la part de leur entourage.

Ainsi, la plupart des personnes interrogées recevant du soutien de leurs proches apprécient grandement l'aide apportée. Les répondants du questionnaire ont aussi eu l'occasion de s'exprimer sur ce qu'ils aiment le moins du soutien offert par leurs proches en répondant à une question ouverte. Le sentiment de dépendance face aux proches est jugé problématique par plusieurs participants : « Je ne peux jamais décider par moi-même, toujours obligé de les suivre même si ça ne me tente pas. » Une personne participante ayant des incapacités mentionne que ses proches évitent de trop l'aider pour lui permettre de conserver son autonomie :

²¹ Les personnes pouvaient indiquer l'âge au maximum de trois de leurs proches aidants.

²² Treize personnes ayant des incapacités et cinq proches aidants n'ont pas répondu à cette question.

Les proches veulent aider, mais pas trop, juste assez pour dire qu'ils sont présents pour nous, c'est pour ne pas que je perde mon indépendance. Parfois, c'est plus facile de communiquer avec le monde extérieur à la famille, en tous cas, pour moi cela l'est. Par exemple, ma fille travaille, elle dit qu'elle ne peut pas m'aider la semaine.

La disponibilité limitée des proches aidants est nommée comme étant embêtante pour trois participants. L'idée que les proches aidants se sentent obligés de lui venir en aide incommode une personne ayant des incapacités : « Ils se sentent parfois obligés et n'ont pas toujours la capacité de s'occuper de moi physiquement. Cela les fatigue. » Le vieillissement des parents qui agissent comme proche aidant est jugé comme étant angoissant pour une personne ayant des incapacités : « Étant donné que mes parents sont vieillissants, je suis anxieux à l'effet de savoir où je vais aller demeurer plus tard. »

Le fait d'avoir l'impression de devoir faire des activités pour permettre aux proches aidants d'avoir du répit est nommé comme un problème par une personne ayant des incapacités : « Ils ont besoin de répit, je dois aller à l'école et au travail pour leur en donner. J'aimerais mieux demeurer à la maison le jour, mais ce n'est pas possible. » D'ailleurs, les répondants du questionnaire ont aussi été interrogés sur les services de répit offerts pour les proches aidants. Environ un tiers mentionne que les proches aidants ont bénéficié de service de répit. Le Tableau 6.6 offre plus de détails à ce sujet.

Tableau 6.6 : Présentation des services de répit utilisés par les proches aidants des personnes ayant des incapacités

Services de répit offerts aux proches aidants	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Tous types de services confondus	7/34	20.588%	9/16	56.250%	16/50	32%
Accompagnement / Transport à l'extérieur du milieu résidentiel	2/34	5.882%	2/16	12.500%	4/50	8%
Déplacement à l'intérieur du milieu résidentiel	0/34	0.000%	0/16	0.000%	0/50	0%
Préparation des repas	1/34	2.941%	1/16	6.250%	2/50	4%
Prestation de soins d'hygiène (Bain, toilette)	1/34	2.941%	0/16	0.000%	1/50	2%
Aide dans les traitements médicaux	0/34	0.000%	0/16	0.000%	0/50	0%

(injection, prise de médicaments, etc.)						
Épicerie (effectuer les achats nécessaires)	0/34	0.000%	1/16	6.250%	1/50	2%
Aide aux tâches ménagères (époussetage, passer la balayeuse, laver les vêtements, etc.)	2/34	5.882%	3/16	18.750%	5/50	10%
Autre ²³	6/34	17.647%	7/16	43.750%	13/50	26%

Les participants ont été interrogés sur leur appréciation des services de répit offerts aux proches aidants. Étant donné que beaucoup de personnes se sont abstenues de répondre à la question, il est difficile de formuler des conclusions à ce sujet. Mentionnons seulement que toutes les personnes ayant des incapacités ayant répondu à la question expriment de la satisfaction quant aux services offerts à leurs proches et que le groupe de proche aidant ayant répondu à la question se montre un peu plus partagé sur la question, puisque deux d'entre eux expriment de l'insatisfaction, alors que sept personnes se montrent satisfaites à cet égard (Tableau 6.7).

Tableau 6.7 : Degré d'appréciation des services de répit offerts aux proches aidants

Statut	Degré d'appréciation des services de répit offerts aux proches aidants	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Très insatisfait(e)	0	0.000
	Insatisfait(e)	0	0.000
	Plutôt insatisfait(e)	0	0.000
	Plutôt satisfait(e)	1	2.941
	Satisfait(e)	4	11.765
	Très satisfait(e)	3	8.824
	Pas de réponse	13	38.235
	Ne s'applique pas	13	38.235
	Total	34	100.000
Proches aidants	Très insatisfait(e)	1	6.250
	Insatisfait(e)	0	0.000
	Plutôt insatisfait(e)	1	6.250
	Plutôt satisfait(e)	2	12.500
	Satisfait(e)	4	25.000
	Très satisfait(e)	1	6.250

²³ Fais surtout référence aux services de gardiennage et aux activités permettant aux parents de se reposer (ex. camp de jour)

Tableau 6.7 : Degré d'appréciation des services de répit offerts aux proches aidants

Statut	Degré d'appréciation des services de répit offerts aux proches aidants	Fréquence	Pourcentage
	Pas de réponse	4	25.000
	Ne s'applique pas	3	18.750
	Total	16	100.000

Certaines personnes qualifient l'accès aux services de répit comme étant difficile. Ces personnes ont pu s'exprimer sur les principaux obstacles rencontrés sur ce plan. Le manque de connaissances des répondants quant aux services existants est la principale contrainte nommée quant à l'accès aux services de répit. Cette problématique est nommée par dix participants. Le réseau de transport déficitaire, le long temps d'attente pour avoir accès aux services de répit, le manque de soutien du CIUSSS et le fait que les services puissent être dispendieux sont des obstacles nommés chacun par trois participants. L'extrait suivant, rédigé par un proche aidant, exprime bien les obstacles auxquels peuvent faire face les proches aidants dans leur quête de services de répit :

Aucune ressource connue autre que le camp d'été Laura L'émerveille, bottin de gardiennage des intervenants estivaux, mais très dispendieux pour les pairs aidants les faire venir au domicile (16\$/h), difficultés d'accès au transport dit « adapté » pour se rendre au camp d'été/ travail, maison privée de répit Hélène Fiset est la seule que nous avons entendue parlé et plus ou moins adaptée à mes besoins (sécurité), soutien CIUSSS minimal, aucun cours adapté pour les sports et loisirs (âge primaire surtout), nous devons sortir de la région pour cela. Aucun parc adapté pour le moment, manque de ressources et d'intervenants aux Services de garde.

Les gens ont été questionnés quant à leur connaissance des services de soutien à domicile disponibles dans la MRC de Portneuf. Plus du tiers des participants indique connaître peu, voire pas du tout les services de soutien à domicile présents dans la MRC (14 / 34 personnes ayant des incapacités, 8 / 16 proches aidants). Le Tableau 6.8 offre l'ensemble des informations relatives au degré de connaissance des répondants au questionnaire quant aux services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf.

Tableau 6.8 : Degré de connaissance des répondants au questionnaire quant aux services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf ?

Statut	Degré de connaissance des répondants au questionnaire quant aux services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Pas du tout	7	20.588
	Un peu	7	20.588
	Plus ou moins	13	38.235
	Beaucoup	7	20.588

Tableau 6.8 : Degré de connaissance des répondants au questionnaire quant aux services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf ?

Statut	Degré de connaissance des répondants au questionnaire quant aux services de soutien à domicile offerts dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
	Total	34	100.000
Proches aidants	Pas du tout	3	18.750
	Un peu	5	31.250
	Plus ou moins	5	31.250
	Beaucoup	3	18.750
	Total	16	100.000

Onze personnes ayant des incapacités (11/34) et cinq proches aidants (5/16) ont mentionné avoir déjà reçu des services de soutien à domicile. Cela représente environ un tiers de l'échantillon. Les participants du questionnaire ont eu l'occasion d'évaluer leur degré de satisfaction quant aux services de soutien à domicile. Les données relatives à cette évaluation sont présentées au Tableau 6.9.

Tableau 6.9 : Évaluation du degré de satisfaction quant aux services de soutien à domicile obtenus

Types de service de soutien à domicile	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
Services en ce qui concerne l'obtention d'un diagnostic, l'adaptation ou la réadaptation	Très insatisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Plutôt insatisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Plutôt satisfait(e)	3/34	8.8%	1/16	6.3%	4/50	8%

Types de service de soutien à domicile	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Satisfait(e)	4/34	11.8%	1/16	6.3%	5/50	10%
	Très satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Ne s'applique pas	24/34	70.6%	11/16	68.8%	35/50	70%
Services de soutien pour les loisirs, la culture et le tourisme	Très insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Plutôt satisfait(e)	2/34	5.9%	0/16	0%	2/50	4%
	Satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Très satisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Ne s'applique pas	31/34	91.2%	11/16	68,8%	42/50	84%
Services de soutien aux activités quotidiennes et domestiques dans le domicile	Très insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0 %	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	2/34	5.9%	0/16	0%	2/50	4%
	Plutôt satisfait(e)	1/34	2.9%	2/16	12.5%	3/50	6%
	Satisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Très satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0 %	1/50	2%
	Ne s'applique pas	29/34	85.3%	12/16	75 %	41/50	82%
Services de soutien à la personne²⁴	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Plutôt insatisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%

²⁴ Décrit aux participants de la manière suivante : *Le soutien à la personne* : Pour être en mesure de vivre le mieux possible les diverses étapes de votre vie ainsi que pour avoir du soutien pour l'exercice de vos droits afin de favoriser votre intégration scolaire, professionnelle ou sociale

Types de service de soutien à domicile	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Plutôt satisfait(e)	1/34	2.9%	2/16	12.5%	3/50	6%
	Satisfait(e)	2/34	5.9%	0/16	0%	2/50	4%
	Très satisfait(e)	2/34	5.9%	0/16	0%	2/50	4%
	Ne s'applique pas	28/34	82.4%	13/16	81.3%	41/50	82%
Services de soutien offert à la famille²⁵	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Plutôt satisfait(e)	3/34	8.8%	0/16	0%	3/50	6%
	Satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Très satisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Ne s'applique pas	31/34	91.2%	14/16	87.5%	45/50	90%
Services de garde	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Satisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Très satisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Ne s'applique pas	33/34	97.1%	14/16	87.5%	47/50	94%
Services éducatifs, ou formation professionnelle	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	2/16	12.5%	2/50	4%

²⁵ Décrit aux participants de la manière suivante : *Le soutien à la famille* : Pour soutenir la famille et lui permettre d'avoir accès à du répit, du gardiennage ou à un service de dépannage.

Types de service de soutien à domicile	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Plutôt satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Satisfait(e)	0/34	0%	2/16	12.5%	2/50	4%
	Très satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Ne s'applique pas	34/34	100%	10/16	62.5%	44/50	88%
Services de soutien au travail	Très insatisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	2/16	12.5%	2/50	4%
	Plutôt satisfait(e)	0/34	0%	1/16	6.3%	1/50	2%
	Satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Très satisfait(e)	3/34	8.9%	0/16	0%	3/50	6%
	Ne s'applique pas	30/34	88.2 %	12/16	75%	42/50	84%
Services de soutien en ce qui concerne les communications²⁶	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt satisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Très satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Ne s'applique pas	31/34	91.2%	16/16	100%	47/50	94%
Services de soutien au transport	Très insatisfait(e)	2/34	5.9%	3/16	18.8%	5/50	10%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%

²⁶ Décrit aux participants de la manière suivante : *Les services à la communication* : Des services pour vous permettre d'accéder aux mêmes moyens de communication que la population en général, pour vous exprimer et échanger avec les personnes de votre environnement.

Types de service de soutien à domicile	Degré de satisfaction	Personnes ayant des incapacités		Parents et proches aidants de personnes ayant des incapacités		Tout type de participants confondu	
	Plutôt insatisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Plutôt satisfait(e)	1/34	2.9%	1/16	6.3%	2/50	4%
	Satisfait(e)	3/34	8.8%	0/16	0%	3/50	6%
	Très satisfait(e)	2/34	5.9%	1/16	6.3%	3/50	6%
	Ne s'applique pas	25/34	73.5%	10/16	62.5%	35/50	70%
Autres services de soutien à domicile	Très insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt insatisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Plutôt satisfait(e)	1/34	2.9%	0/16	0%	1/50	2%
	Satisfait(e)	2/34	5.9%	0/16	0%	2/50	4%
	Très satisfait(e)	0/34	0%	0/16	0%	0/50	0%
	Ne s'applique pas	31/34	91.2%	16/16	100%	47/50	94%

Les répondants au questionnaire ont aussi évalué la quantité de services de soutien à domicile offerte dans la MRC. Beaucoup de participants ont indiqué ne pas avoir assez d'information pour s'exprimer à ce sujet (15/34 personnes ayant des incapacités, 5/16 proches aidants). Du côté des personnes ayant des incapacités, la majorité des participants s'étant exprimés sur la question indiquent que la quantité de services de soutien à domicile est moyenne ou forte (15/18). Du côté des proches aidants, les participants évaluent majoritairement la quantité de services de soutien à domicile offerte dans la MRC comme étant faible ou inexistante (8/11). Il semble donc y avoir une divergence entre les proches aidants et les personnes ayant des incapacités quant à la perception de la quantité de services de soutien à domicile offert dans la MRC, la perception du manque de services étant plus prévalent du côté des proches aidants (Tableau 6.10).

Tableau 6.10 : Évaluation de la quantité de services de soutien à domicile offerts pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf

Statut	Évaluation de la quantité de services de soutien à domicile offerts pour les personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Inexistante	0	0.000
	Faible	3	8.824
	Moyenne	9	26.471
	Forte	6	17.647
	Ne sait pas	15	44.118
	Refus de répondre	1	2.941
	Total	34	100.000
Proches aidants	Inexistante	1	6.250
	Faible	7	43.750
	Moyenne	2	12.500
	Forte	1	6.250
	Ne sait pas	5	31.250
	Refus de répondre	0	0.000
	Total	16	100.000

Les répondants du questionnaire ont été interrogés à savoir s'ils pouvaient avoir accès à l'ensemble des services de soutien à domicile dont ils ont besoin. Un peu moins du quart des personnes ayant des incapacités ont répondu par la négative ($8 / 34 = 23.529$) et une proportion dépassant le tiers chez les proches aidants ($6 / 16 = 37.5 \%$) ont fait de même (Tableau 6.11).

Tableau 6.11 : Fréquence de l'accès à l'ensemble aux soins à domicile désirés

Statut	Accès à l'ensemble aux soins à domicile désirés	Fréquence	Pourcentage
Personnes ayant des incapacités	Aucun intérêt pour ces services	6	17.647
	Non	8	23.529
	Oui	9	26.471
	Ne sait pas	11	32.353
	Total	34	100.000
Proches aidants	Aucun intérêt pour ces services	6	37.500
	Non	6	37.500
	Oui	2	12.500
	Ne sait pas	2	12.500
	Total	16	100.000

3.6.2. Données issues des entrevues et des groupes de discussion portant sur les services de soutien à domicile

Cette section porte sur les données obtenues lors des groupes de discussion avec les intervenants et les personnes ayant des incapacités, ainsi que celles recueillies lors des entrevues individuelles avec les proches aidants. Elle porte sur l'expérience des services de soutien à domicile offerts par le CIUSSS et les organismes communautaires.

3.6.2.1. Services de soutien à domicile offert par le CIUSSS

Selon les données qualitatives, les personnes ayant des incapacités et les proches aidants ont peu de connaissances en ce qui concerne les services de soutien à domicile. Pour les proches aidants, le fait de toujours être à la recherche de ressources pour les aider à soutenir la personne qu'ils accompagnent demande beaucoup d'énergie. Plusieurs répondants considèrent que le personnel du CIUSSS devrait agir comme des pivots pour leur permettre de connaître les services de soutien pouvant leur être offerts dans la MRC. Si certains sont satisfaits de leurs interactions avec les employés du CIUSSS, d'autres considèrent que ces derniers ne font pas de véritables efforts pour les aider à connaître les services accessibles. Sans soutien, il peut être complexe de connaître les critères d'admissibilité des programmes gouvernementaux et de s'y inscrire, comme le mentionne un proche aidant :

Proche aidant 6 : On a la subvention aussi pour enfant gravement malade et besoins exceptionnels qu'on a réussi à aller chercher, que personne ne m'avait parlé. Donc, c'est moi qui est allée chercher ça, ma mère, notre comptable, dans le fond notre comptable sa petite nièce, je crois, est handicapée. Fais qu'on a eu la chance d'avoir une comptable qui nous a dit quoi faire, où aller chercher de l'argent, mais ça, on n'a pas d'aide les parents. On a des paperasses phénoménales, que si on ne le remplit pas comme il le faut, qu'on n'écrit pas le bon mot-clé, ou qu'on n'a pas le bon spécialiste qui remplit la bonne affaire, ben on n'est pas éligible à avoir, mettons [*Nom du fils du proche aidant 6*], présentement, je reçois 1 050 dollars par euh par mois à peu près. Si je n'avais pas bien fait mes choses, je ne l'aurais pas. Mais ce 1 050 dollars-là par mois, ben il m'a permis d'acheter la poussette. Mais je le sais qu'il y a des enfants qui ne l'ont pas puis qui devraient l'avoir, puis c'est parce que les parents ne connaissent pas ça, qu'ils n'ont pas de moyens, ils ne savent pas, ils n'ont pas de neuro tsé ou l'accessibilité au médecin tout simplement. Fais que c'est ça.

D'ailleurs, cette personne explique recevoir peu d'aide du CIUSSS pour obtenir du soutien à domicile, et ce même lorsqu'elle se retrouve dans une situation particulièrement problématique. Par exemple, elle explique avoir seulement reçu un dépliant de la part du CIUSSS lorsqu'elle leur a demandé de l'aide. De plus, ce proche aidant déplore un manque d'information concernant le suivi de son dossier au CIUSSS. Plusieurs mois après que la

retraite de la travailleuse sociale assignée à son dossier, il ne connaissait toujours pas l'identité de la personne qui allait prendre le relais de son dossier, et ce, même au moment de l'entrevue.

Lorsqu'une demande de soutien à domicile est jugée recevable, il peut se passer beaucoup de temps avant que le proche aidant et la personne qu'il accompagne reçoivent les services demandés. La liste d'attente pour recevoir des services peut être longue. Plusieurs proches aidants et parents ont mentionné qu'il faut être proactif et insister dans leur demande pour obtenir les services désirés. Dans certains cas, les plaintes et l'argumentation peuvent accélérer l'accès aux services.

Proche aidant 6 : Bien honnêtement, oui, il faut être au pied du mur, il faut faire des plaintes. Tsé, pis moi, je ne suis pas comme ça. Là, aujourd'hui, après huit ans, je suis rendue comme ça, mais je n'étais pas comme ça, tsé je demandais gentiment, j'attendais. Puis moi, je me suis rendue aux plaintes-- tantôt, je vous parlais qu'on avait soudainement eu le plan répit puis qu'on était embarqués sur la liste d'attente pour l'aide à domicile. [...]

Un intervenant du CIUSSS a admis, lors du groupe de discussion, qu'il est possible que des personnes qui ont des besoins de services de soutien à domicile n'y aient pas accès si leur cas est jugé moins prioritaire, puisque les ressources du réseau de la santé et des services sociaux sont limitées. Un autre intervenant explique que contrairement à ce que les gens peuvent penser, le CIUSSS ne peut pas régler tous les problèmes rencontrés par les gens ayant des incapacités. En ce sens, ce qui est offert en matière de soutien à domicile ne répond pas forcément aux attentes des personnes qui font des demandes :

Intervenant CIUSSS 1 : Des fois, entre ce que les gens souhaiteraient pis ce qui est admissible aux services, pis ce qui entre dans les critères, ben ça, ce n'est pas nous. C'est un comité qui détermine ça, pis ça relève d'autres choses dans le fond

Un aspect important abordé par deux proches aidants est qu'il est crucial pour les personnes ayant des incapacités d'avoir les bons diagnostics pour recevoir les services de soutien du CIUSSS. Un proche aidant mentionne d'ailleurs qu'à partir du moment où il a pu obtenir un diagnostic du spectre de l'autisme pour la personne qu'il accompagne, il a pu obtenir le soutien du CIUSSS :

Proche aidant 2 : En plein ça ! Avec les évaluations, tu les as les services et de l'aide quand tu le demandes. Si son père avait eu l'évaluation officielle, il n'aurait pas eu de problème à l'hôpital, il n'aurait pas eu de problème chez le dentiste, puis il n'aurait pas eu de problème avec le CLSC. Mais quand tu veux pas te l'avouer, que tu ne l'acceptes pas ben tu as des problèmes et tu nuis à l'enfant.

Par contre, les services de soutien à domicile ne sont pas toujours prévus pour répondre aux besoins spécifiques de la personne, et ce même si elle a les bons

diagnostiques. En ce sens, un intervenant d'organisme communautaire explique qu'il peut être compliqué pour les personnes ayant des incapacités d'accéder au soutien à domicile lorsque les programmes ne sont pas conçus pour leurs incapacités :

Intervenant OC 7 : Soutien à domicile, des fois c'est juste que tu ne cadres pas dans rien. Là, je parle à titre personnel, ma fille ne cadre dans rien. Tu es obligé de te battre avec le CIUSSS pis avec le CLSC pis avec les organismes, mais ça ne cadre pas, fait que... Mais ces personnes-là existent pis ils ne sont pas tous seuls à Portneuf, c'est ça que je suis en train de découvrir. Donc, ça c'était mon premier point, il faudrait agrandir les critères pour les exceptions si on veut.

Ainsi, des difficultés ont été nommées quant à la possibilité d'obtenir des services de soutien à domicile de la part du CIUSSS. Il faut néanmoins se rappeler que le CIUSSS n'est pas le seul organisme à offrir ce genre de service comme le témoignent les prochains paragraphes dédiés aux organismes communautaires.

3.6.2.2. Services de soutien à domicile offerts par les organismes communautaires

Les participants du groupe de discussion de personnes ayant des incapacités ont exprimé leur appréciation du soutien à domicile offert par les organismes communautaires. Il est à noter que ces personnes n'ont pas abordé le thème des services de soutien à domicile offert par le CIUSSS. Globalement, les services de ménage du Halo sont appréciés : « Moi je paye peut-être une piasse et quelques de l'heure. C'est aux 15 jours, elle arrive chez nous pis il n'a pas grand-chose à faire, mais ça ne fait rien, ça me fait de la visite [rire] (**Personne ayant des incapacités 3**). » Le fait de ne pas avoir à chercher une personne pour faire leur ménage est apprécié pour les personnes utilisant des services d'assistance au ménage : « Ouin, mais en même temps tsé bon ce n'est pas tellement une question de sous, mais d'avoir quelqu'un. Tsé c'est eux autres qui vont me trouver quelqu'un tsé que je n'ai pas toujours besoin de chercher (**Personne ayant des incapacités 1**). » Cependant, le taux de roulement élevé du personnel ménager peut créer un inconfort chez les personnes ayant des incapacités : « Il en engage une nouvelle pour l'hiver, mais l'été elle s'occupe de sa ferme. Fait que cet été, ça va changer encore. C'est toujours à recommencer, tsé quand tu as confiance en quelqu'un (**Personne ayant des incapacités 3**). » Une personne ayant des incapacités relève que les services de ménage du Halo sont insuffisants pour ses besoins. Elle considère que ces services sont trop légers et déplore le fait qu'il faut payer un supplément pour avoir droit à un ménage plus substantiel :

Personne ayant des incapacités 2 : Ouin, en tout cas. Moi, on a eu le service Halo pour mes parents, ça fait un bon bout de temps. On les a eus pis c'est correct. Ils changent de temps en temps, mais ce n'était pas si pire que ça. Mais moi je ne les utilise pas parce qu'il a une madame que je connais qui vient, mais en tout cas l'affaire de Halo, ils venaient deux heures aux 15

jours. Ce n'est pas beau là, ils ont juste le temps de passer la balayeuse pis épousseter un peu, ce n'est pas du gros ménage. Il faut que tu payes plus si tu veux ton frigo et ton four soient nettoyés là.

Le service de soutien alimentaire offert par le Halo est apprécié par les personnes ayant des incapacités, car il permet d'avoir des repas à prix abordable. Un proche aidant mentionne d'ailleurs que la personne qu'il accompagne est dépendante des services alimentaires du Halo pour se nourrir :

Proche aidant 1: Oui. Ben, c'est [*Nom de l'employée du Halo*], elle y prépare tout dans des petits plats. Pis là, il prend le petit plat pis il le met au micro-ondes, mais il n'est pas capable de faire cuire des œufs, ou ben faire cuire de la soupe ou ben. Il n'est pas capable parce qu'il a oublié toutes ces notions.

Les services de soutien à domicile offert par le Halo semblent donc être populaires. D'ailleurs, comme il peut avoir un certain temps d'attente entre la demande de service de soutien à domicile et son obtention, le Halo envisage de mettre en place un système de préarrangement pour avoir accès à ses services de soutien à domicile. Ainsi, si une aggravation des incapacités est prévue, la personne pourrait déposer une demande pour avoir accès aux services de l'organisme en avance pour prévoir l'apparition de nouveaux besoins :

Personne ayant des incapacités 1 : Ça me fait penser à quelque chose parce que c'est ça des fois on attend d'arriver à un besoin avant de faire des demandes pis je me souviens qu'avec Le Halo on a eu une réunion à moment donné pis Le Halo voulait travailler comme sur des préarrangements tsé comme toi tu sais...

Des problèmes sont relevés par les proches aidant quant aux services de répit offerts pour les personnes ayant des incapacités. Une proche aidante explique que le manque d'activités aux journées de répit offertes par un organisme de la région fait en sorte que la personne ayant des incapacités n'apprécie pas son expérience et souhaite retourner chez elle :

Proche aidant 5 : Bon, l'association a une maison de répit. Mais c'est comme s'il n'y a pas beaucoup d'activités d'organisées durant ces journées-là. Fait que, il reste à la maison, fait que lui, il nous appelle en nous disant « j'm'ennuie ». Fait que tsé, c'est comme si à quelque part, il n'y a pas assez d'activités diversifiées pour l'intéresser à faire les choses, puis c'est sûr, le transport reste une problématique pour aller à ses activités plateaux et d'écoles.

Une initiative appréciée par un proche aidant est l'existence d'un répertoire dans un organisme communautaire de personnes disponibles pour offrir des services de soutien à domicile. Il explique que cela facilite l'accès à des services de répit. Cela conclut la partie

portant sur les résultats, la prochaine porte sur les pistes de solution abordée pour favoriser la participation sociale de tous dans la MRC de Portneuf.

4. Pistes de solution pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités vivant dans la MRC de Portneuf

Lors des groupes de discussion et des entrevues individuelles, plusieurs participants ont proposé des pistes de solution pour faciliter la participation sociale des personnes qui ont des incapacités. Ce sujet est divisé en plusieurs sous-sections. Ces sous-sections ont pour thèmes : l'uniformisation des services entre les différentes municipalités, la collaboration entre les villes et les organismes communautaires, l'accessibilité aux informations et la valorisation du rôle de proche aidant. La dernière sous-section porte sur les suggestions faites par les participants ne pouvant pas être regroupées sous les quatre thèmes nommés précédemment.

4.1. Uniformiser les services des municipalités

Une piste de solutions abordée lors du groupe de discussion avec les représentants des organismes communautaires concerne l'uniformisation des coûts entre les différentes

municipalités de la MRC pour avoir accès aux services de loisirs. Les intervenants expliquent qu'en raison de la petite taille des municipalités et le caractère rural de la MRC, il n'est pas réaliste de s'attendre à ce que tous les milieux aient la même offre de services. Pour être en mesure de faire des activités de loisir répondant à leurs intérêts, il n'est pas rare que les personnes doivent se déplacer dans une autre municipalité. Cela est problématique, puisque des coûts supplémentaires peuvent être exigés pour faire des activités dans une municipalité lorsqu'on ne réside pas sur le territoire de cette dernière. L'uniformisation des coûts pour faire des activités dans la MRC est une idée avancée pour faciliter la participation sociale de la population générale, ainsi que celle des personnes ayant des incapacités :

Intervenant OC 1 : Mais justement étant donné qu'on est 18 municipalités dans la MRC de Portneuf, du semi-urbain à du très rural, ben tout ce qui touche à l'accès loisirs spécifique ou qui touche l'offre de service que vous offrez à mon sens à moi les coûts devraient être uniformisés, parce que c'est officiel que Saint-Alban n'offrira pas le même service de loisirs ou les mêmes loisirs qui peut être offerts à Portneuf pour votre clientèle ou la clientèle de personnes handicapées [...] mais je pense que vraiment il aurait une sensibilisation, pis même une demande à faire auprès de la MRC pour qu'eux, en tant que conseil des maires, travaillent là-dessus et votent les prix universels pour tous au niveau des loisirs.

Un représentant d'organisme communautaire va plus loin en avançant l'idée qu'on pourrait uniformiser les coûts pour les activités offertes dans la région de Québec :

Intervenant OC 2 : Moi je suis à Saint-Augustin, je suis un village gaulois, on n'est pas axé à Québec ni à Portneuf, à rien, on n'est comme limite. Fait que si je m'en vais faire une activité à Portneuf, faut que je paye plus cher, si je vais faire une activité à Québec faut que je paye plus cher fait que c'est tout le temps, tout le temps ça. Tsé, ce n'est pas par région, tsé pourquoi il ne met pas un prix par région 03. Par exemple, le centre de glisse à Sainte-Foy, il a un coût pour les gens de Sainte-Foy pis c'est le double pour quelqu'un qui arrive d'à côté. Donc, ça serait d'harmoniser le paiement de l'accès à une activité qui serait peut-être bénéfique parce que ce n'est pas toutes les villes qui ont le loisir d'avoir les biscuits Leclerc pour se construire un stade. Oui, c'est parfait à Saint-Augustin on a un beau stade Leclerc, on a un bel amphithéâtre, on a un beau stade avec des patinoires, on a plein de belles affaires, mais c'est parce qu'on a un gros parc industriel. Je ne pense pas que Saint-Alban a un gros parc industriel fait que tsé, c'est un peu ça. C'est de donner la chance au plus pauvre d'accéder à des services des autres municipalités qui ont plus de chance de l'avoir. Ça serait de réussir au niveau municipal qu'ils soient capables d'harmoniser ça.

Un proche aidant suggère que plusieurs municipalités travaillent de concert pour offrir des activités de loisir aux personnes ayant des incapacités pour qu'elle ne soit pas obligée de toujours aller à Québec pour que son proche puisse participer socialement. En lien avec l'idée d'uniformiser les services, un autre intervenant suggère de généraliser l'application de la carte d'accompagnement loisirs dans la MRC de Portneuf. Comme mentionné plus tôt, cette carte permet à la personne de faire une activité avec un accompagnateur sans que ce dernier n'ait besoin de déboursier de l'argent pour faire l'activité avec elle. Cela serait donc un moyen de favoriser l'accompagnement aux activités de loisir pour les personnes ayant des incapacités :

Intervenant OC 7 : Euh ben dans les recommandations, ben c'est sûr que tous les lieux qui peut adhérer au programme de la carte accompagnement loisir ça serait vraiment très génial. La carte accompagnement-loisir ça fait déjà que l'accompagnateur n'a pas à payer l'activité, c'est seulement le jeune ou l'adulte qui a la carte qui paie fait que ça déjà c'est un incitatif. Oui que ça soit uniformiser, je ne sais pas que ça soit géré par la MRC, je pense que c'est Saint-Catherine-de-la-Jaques-Cartier qui fait ça, mais ils ont un programme justement pour ceux qui ont des besoins particuliers qui viennent souvent payer la différence de ce que ça pourrait coûter en surplus et tout ça. Euh fait que c'est ça, au niveau des coûts tsé je pense, à ça... qu'on soit une personne qui vit en situation de handicap on est plus sur l'aide sociale, on n'a pas de moyen pis on va se le dire avoir un enfant différent, ça coûte cher aussi. Fait qu'on n'a pas plus de moyens faits que déjà de payer plus cher pour soit de l'accompagnement ou d'une activité qui est plus loin tsé ce n'est pas d'être inclusif. Ce n'est pas de penser plus loin que le fait qui n'ont pas nécessairement les moyens. Oui, on sait que l'équipement va coûter plus cher, oui on sait qu'on a besoin de plus d'accompagnateurs, mais à un moment donner il y a tu un moyen d'aller chercher quelque chose quelque part pour régler ça ce problème-là. On se dit qu'on veut être inclusif, ça fait partie des tracés, des lignes directrices qui se donnent, mais ils ne sont pas plus inclusifs, donc faudrait penser plus loin que juste vouloir l'être même si ça coûte des sous.

Les organismes communautaires peuvent jouer un rôle pour aider à uniformiser l'offre d'activités adaptées pour les personnes ayant des incapacités. Un intervenant du CIUSSS explique qu'un organisme communautaire pourrait coordonner les efforts dans la MRC pour offrir des loisirs inclusifs :

Intervenant CIUSSS 1 : Donc, moi je verrais bien l'APHP comme pivot, il pourrait se renseigner de ce qui s'offre à Québec, c'est quoi les programmes faire le pont aux municipalités pour renseigner les municipalités sur les possibilités pis faire l'espèce de lien dans tout ça.

La mise en place d'un réseau de transport plus structuré entre les différentes municipalités a aussi été mentionnée. Un dernier aspect abordé par le groupe d'intervenant

communautaire est qu'une meilleure collaboration entre les différentes municipalités pourrait permettre un début de discussion sur la manière d'optimiser le service de transport en commun offert dans la MRC. La mise en place d'un réseau de transport entre les différentes municipalités de la MRC de Portneuf est aussi nommée comme un moyen de favoriser la participation sociale des habitants du territoire :

Intervenant OC 5 : En suite de ça, je dirais l'ouest de Portneuf n'est pas ou pratiquement pas desservi, donc faudrait aussi que des trajets, ils en aillent qui parte de Portneuf. Mettons qu'on s'en va dans un monde imaginaire, la plus belle affaire serait que je pourrais partir de Portneuf et aller à Saint-Ubalde, Saint-Ubalde pourrait aller à Saint-Marc, donc faudrait qu'il ait des petits trajets qui se rende de région en région. Donc encore là, disons que Saint-Ubalde se spécialise dans telle ou telle activité pis nous autres à Portneuf on ne l'a pas ben je pourrais y aller au lieu de tout le temps juste aller à Donnacona. Ça pourrait être ça, au lieu d'avoir juste un grand centre ben chaque petite région pourrait être responsable pis en même temps ça fait venir des gens chez eux pis ça fait en sorte que leur commerce tsé il a des gens qui achètent aussi tsé. L'économie, ça pourrait être bon pour tout le monde pis ça ferait en sorte que quelqu'un veut sortir de chez eux disons de Saint-Ubalde, ceux-là très loin ben ils n'ont pas besoin de se dire eille peu importe où est-ce que je vais aller ça va me prendre 1h30 d'autobus. Donc des petits trajets rapides, express ou des trucs comme ça.

On suggère aussi d'augmenter le nombre de trajets d'autobus, notamment ceux permettant de se rendre dans la Capitale-Nationale et d'en revenir. En effet, il a été mentionné plus tôt qu'il est seulement possible d'utiliser le transport en commun le matin pour se rendre à Québec, et qu'il est seulement possible d'y revenir en début de soirée. Ainsi, les départs ne devraient pas seulement avoir lieu tôt le matin, et il faudrait la possibilité de retourner dans la MRC avant le début de soirée. Un intervenant d'organisme communautaire va jusqu'à proposer la création du train de banlieue pour favoriser les déplacements dans la région de Québec.

Ainsi, les recommandations en lien avec les municipalités sont :

- **Créer des tarifs fixes pour l'accès aux services de loisirs des résidents de la MRC de Portneuf, indépendamment du lieu de résidence ;**
- **Faire plus d'effort pour offrir des activités de loisir diversifiées qui sont adaptées aux personnes ayant des incapacités ;**
- **Rendre disponible le programme de la carte d'accompagnement loisirs dans l'ensemble de la MRC de Portneuf ;**
- **Mettre en place d'un réseau de transport plus structuré entre les différentes municipalités ;**
- **Avoir un organisme communautaire pour coordonner les efforts dans la MRC pour offrir des loisirs inclusifs ;**
- **Augmenter le nombre de trajets d'autobus, notamment ceux permettant de se rendre dans la Capitale-Nationale et d'en revenir.**

4.2. Meilleure collaboration des villes avec les organismes communautaires

Les organismes venant en aide aux personnes ayant des incapacités souhaitent avoir une meilleure collaboration de la part des villes présentes dans la MRC pour assurer l'accessibilité du territoire. En effet, les intervenants d'organismes communautaires ont affirmé lors de leur groupe de discussion que cette collaboration est moins qu'optimale :

Intervenant OC 5 : Euh en fait, quand on parle de recommandations, moi je résumerais ça aussi à ce qu'il faudrait que les municipalités soient sur nos tables. Je pense qu'on les invite et ils ne viennent pas, ils sont occupés, mais je pense qu'ils devraient mettre une priorité sur des tables justement comme nous. Ce n'est pas pour dire que je suis plus importante que quelqu'un d'autre, c'est juste qu'après ça, on représente quand même une bonne partie de la population qui va faire en sorte qu'ils vont payer tes services, qui vont les utiliser.

Une meilleure collaboration entre les municipalités et les organismes qui viennent en aide aux personnes ayant des incapacités favoriserait l'accessibilité des activités de loisir dans la MRC. La présence d'un représentant d'arrondissement sur les tables de concertation à Québec a été soulignée par un représentant d'un organisme communautaire comme un facteur facilitant l'inclusion des personnes ayant des incapacités :

Intervenant OC 2 : Fait que la ville est présente pis on la voit la différence parce quand on a besoin d'avoir accès au plateau ou ben aux salles ben on sait à qui s'adresser pis le message passe mieux. Fait que oui ça se fait, il en a un qui est attribué à Sainte-Foy pis il s'appelle [nom de la personne]. C'est génial dans ce temps-là.

Un autre intervenant d'un organisme communautaire ajoute qu'à Québec, les directeurs de loisirs sont en contact avec les organismes communautaires qui peuvent les aider au besoin à rendre les milieux accessibles pour les loisirs :

Intervenant OC 7 : Elle vient de Québec, pis elle me disait qu'eux à Québec, ils avaient une table, mais ce n'est pas la table des directeurs de loisirs. Oui, c'est des directeurs de loisir qui se rencontraient, mais quand il y avait justement des besoins particuliers, il y avait des organismes qui venaient les aider soit dans la formation, soit dans l'accompagnement, parce que ce qu'elle me disait c'est que souvent on ne se sent pas ferré pour les accepter. On ne sait pas quoi faire, est-ce qu'on est à la limite ? Est-ce que ça ne l'est pas ? C'est tu correct ou ça ne l'est pas ? Fait qu'elle me parlait d'avoir une table comme ça dans Portneuf avec tous les directeurs de loisir, mais c'est ça aussi les organismes qui vont venir soit les aider avec de la formation, de la recommandation ou de dire ben non c'est peut-être un cas

où ça devrait vraiment être du Laura Lémervel, l'APHP, Autisme Québec parce que c'est trop comme besoin. Mais initialement si on pouvait les aider pis qu'ils se sentent supportés. Elle dit ça, on n'a pas ça dans Portneuf ce support-là.

Pour résumer, les recommandations en lien avec ce thème sont :

- **Favoriser la présence de représentants municipaux dans les différentes tables de concertation des organismes :**
- **Créer des liens entre les directeurs de loisirs et les organismes communautaires.**

4.3. Faciliter l'accès à l'information concernant les activités adaptées disponibles dans la MRC

Un meilleur accès à l'information concernant l'offre de loisirs adaptés dans la MRC de Portneuf a été mentionné comme un moyen de favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il a été vu plus tôt que tout ce qui concerne la diffusion des informations est problématique dans la MRC de Portneuf. Créer du matériel promotionnel en format papier pour les activités de loisir est coûteux, et en créer en format virtuel ne permet pas de rejoindre certaines clientèles. Un représentant d'un organisme communautaire évoque l'idée qu'un comité pourrait être mis en place pour publiciser les initiatives qui rendent les activités accessibles dans la MRC:

Intervenant OC 5 : Donc, je pense qu'il faudrait quasiment un comité de publicités [...] On se rend compte qu'il a vraiment de beaux projets, mais on dirait qu'on a de la misère à bien les publiciser pis à bien les faire connaître. Donc il a un petit souci à ce niveau-là. »

Pour faciliter l'accès à l'information dans la MRC, un intervenant du CIUSSS avance l'idée de créer une ligne téléphonique pour informer les gens des activités adaptées et des services de soutien à domicile offerts dans la MRC:

Intervenant CIUSSS 1 : Moi je créerais une ligne téléphonique Info-Participation Sociale Portneuf, pis là quand le parent ou l'utilisateur à une question, un besoin, il appellerait là pis il aurait quelqu'un qui répondrait, qui connaîtrait son besoin, pis lui, il ferait la quête à sa place pour trouver pis régler ses enjeux, pis faire le lien-là parce qu'au début je me disais peut-être une plate-forme informatique, mais en même temps ce n'est pas tout le monde qui est capable de faire ça. Fait que je me dis si c'est un numéro. Par exemple, si l'APHP avait une ligne pour répondre et accompagner les usagers dans leur quête, je pense que ça répondrait à un besoin.

L'intervenant mentionne l'existence méconnue d'un moteur de recherche permettant de retracer les loisirs adaptés dans la MRC de Portneuf, le QG de Portneuf. Il ajoute que la recherche d'activités ne devrait pas être une « quête » pour les parents de

jeunes qui ont des incapacités. Ainsi, il déplore que les parents doivent investir beaucoup d'argent et d'énergie pour trouver des loisirs pour leurs enfants, et que devant l'ampleur de la tâche, plusieurs abandonnent. D'ailleurs, un proche aidant confirme la lourdeur de la tâche qu'est la recherche d'activités adaptée et émet le désir que les organismes soient en mesure de l'aider davantage à ce sujet :

Proche aidant 5 : Ben là, ce serait moins lourd parce que le problème c'est comme je disais tantôt, c'est lourd à porter comme parent, de toujours avoir à faire la démarche pour intégrer son enfant. T'as toujours l'impression de demander, de quêter quelque chose, fait que c'est lourd. Si c'était l'inverse, les organismes nous offraient, ben là, on dirait « ah ben c'est le fun » regarde ça ferait une panoplie d'activités, pis tu peux choisir n'importe laquelle, ce que t'as le goût, tu peux y aller, pis ils vont t'aider à ce que ça fonctionne. C'est ça, c'est sûrement de la sensibilisation qu'il y a à faire, pis de changer le monde, mais ça pourrait se faire.

L'amélioration de l'accès à l'information est donc cruciale pour favoriser l'accessibilité des loisirs dans la MRC. D'ailleurs, un intervenant du CIUSSS s'exprime sur la situation :

Intervenant CIUSSS 4 : Il a peut-être un travail à faire au niveau de la promotion de ce qui existe et ce qui est admissible pour les familles qui ont des enfants à besoin. J'ai l'impression qu'il en a beaucoup qui ne savent pas non plus ce qui existe, donc peut-être l'information, trouver une façon que ça se rende un peu plus aux familles parce qu'il en a plein qui doivent juste se dire que leur enfant... je parle beaucoup d'enfant parce que c'est ma clientèle, mais que leurs enfants ne pourront pas y avoir accès, donc ils ne tentent pas de faire les démarches ou de s'informer parce qu'il trouve ça trop compliqué, mais si jamais l'information vient à eux, ben peut-être que ça les apporterait à s'informer davantage pis peut-être même participer à des activités.

L'idée d'avoir un intervenant du CIUSSS responsable de communiquer avec les organismes de loisirs pour intégrer les jeunes aux activités de loisir est évoquée : « On pourrait avoir un intervenant responsable de secteurs qui va promouvoir qui va faire un lien direct avec les gens des loisirs pour qu'on soit un pivot dans ce secteur-là pour intégrer les enfants (**Intervenant CIUSSS 5**). » Ce contact favoriserait la diffusion d'informations permettant de faciliter la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans la MRC. Cet intervenant informerait notamment les différentes municipalités sur ce qui peut être fait pour rendre leur offre d'activités la plus inclusive possible :

Intervenant CIUSSS 4 : Oui, moi ça va un peu dans le même sens de [*Nom de l'intervenant CIUSSS 5*]. Tsé peut-être de faire la promotion au niveau des municipalités au sujet de ce qui existe pour peut-être les aider à soutenir les familles et les enfants qui ont des besoins. On nommait tantôt qu'il a des municipalités qui ne sont peut-être pas au courant de tout ce qui peut être

mis en place, donc pour éviter qu'une famille s'informe pis se fasse dire non pis que ça s'arrête là. Tsé si au moins eux sont outillés et savent ce qui existe, ils vont peut-être pouvoir orienter autrement les familles. Je ne sais pas qui pourrait avoir de rôle là d'informer les municipalités à propos de ce qui existe, mais je pense que ça serait une première étape intéressante.

Pour faciliter l'accès aux informations sur les activités adaptées disponibles, il est recommandé de :

- **Créer un comité pour publiciser les initiatives prises dans la MRC concernant l'accessibilité des activités de loisir ;**
- **Créer une ligne téléphonique pour informer les gens des activités adaptées pour eux ;**
- **Publiciser l'existence du QG de Portneuf, un moteur de recherche permettant de retracer les loisirs adaptés ;**
- **Faciliter la tâche aux organismes de diffuser les informations concernant les loisirs adaptés à leurs membres ;**
- **Avoir un intervenant du CIUSSS responsable de communiquer avec les organismes de loisirs pour intégrer les jeunes aux activités de loisir.**

4.4. Plus de soutien de la part du CIUSSS

Plus de soutien de la part du CIUSSS pour se guider dans les différents services de soutien offert aux personnes ayant des incapacités est impératif. Plusieurs personnes se sont dites déçues de ce manque de soutien : « Euh... Présentement, c'est vraiment le CIUSSS, tsé je veux dire que je trouve pathétique. Tsé c'est comme le pôle qui aurait dû orchestrer tout, tandis que j'ai l'impression que c'est moi le pôle qui orchestre tout, tout le temps (**Proche aidant 6**). » La mise en place d'une structure pour permettre aux gens de mieux se diriger dans l'accès aux services de soutien à domicile est donc une piste de solution proposée par plusieurs participants. On propose d'ailleurs de s'assurer que toutes les personnes faisant une demande de soutien à domicile au CIUSSS soient mises en contact avec une travailleuse sociale les aidant à s'aiguiller quant aux services pouvant leur être offerts :

Intervenant CIUSSS 2 : Euh ça me fait penser... je ne sais pas si c'est une solution qui couvrirait large ou trop limité à notre clientèle IRDPQ. Quand je compare quand je travaille à l'IRDPQ Portneuf pis les fois que j'ai travaillé à l'IRDPQ Québec, je trouve qu'à Québec pour notre clientèle quand ils entrent dans un programme, il a une évaluation plus systématique par une travailleuse sociale d'emblée. Cette travailleuse sociale là va nommer dès la première rencontre toutes les ressources qui a autant en termes de loisirs, accompagnement, aide gouvernementale, crédit d'impôt, etc. Après ça, s'ils n'ont pas de besoin, il n'a pas de référence travail social pis de suivi travail social, mais s'il a des besoins, il va en avoir pis ça, ce n'est pas une étape

qu'on a à l'IRD PQ Portneuf là, une rencontre systématique avec une travailleuse sociale. On a accès, on peut faire des références travail social. Au prorata, je ne pense pas que notre clientèle à autant de services travail social qu'à Québec. En tout cas, je n'ai pas le feeling que, mais ça fait que des fois il a des personnes... comme moi je suis orthophoniste jusqu'à quel point je connais tous les services pis faire la publicité de tous mes services pour les familles. Je trouve que c'est une étape qui est quand même intéressante.

Il a aussi été mentionné la possibilité que les intervenants du CIUSSS se déplacent dans différents points de services de la MRC pour faciliter l'accès des personnes ayant des incapacités aux services pouvant leur être offerts. De plus, un proche aidant aborde l'idée que le CIUSSS puisse offrir une liste de volontaires pour offrir des services de répit. Il déplore qu'aucun organisme dans la MRC de Portneuf à l'exception de Laura Lémerville n'ait ce genre de liste pour aider les parents et les proches aidants à trouver des services de soutien à domicile.

Pour les parents de jeunes ayant des incapacités, la question de la transition vers le logement autonome est une préoccupation importante. Plus de soutien de la part du CIUSSS en ce qui concerne cette transition serait donc apprécié. De plus, les personnes consultées souhaitent une meilleure diffusion des connaissances au sujet des programmes disponibles pour financer l'adaptation des habitations aux besoins des personnes ayant des incapacités.

Ainsi, les recommandations en lien avec le soutien offert par le CIUSSS sont :

- **S'assurer que toutes les personnes faisant une demande de soutien à domicile au CIUSSS soient mises en contact avec un travailleur social pour les aider à s'aiguiller quant aux services pouvant leur être offerts ;**
- **Favoriser les déplacements des intervenants du CIUSSS dans différents points de services de la MRC pour faciliter l'accès des personnes ayant des incapacités aux services pouvant leur être offerts ;**
- **Fournir une liste de volontaires désirant offrir des services de répit dans les points de services du CIUSSS ;**
- **Offrir plus de soutien aux parents en ce qui concerne la question de la transition vers le logement autonome pour leur enfant ayant des incapacités ;**
- **Diffuser plus efficacement les informations au sujet des programmes disponibles pour financer l'adaptation des habitations aux besoins des personnes ayant des incapacités.**

4.5. Répertoire des lieux accessibles de la MRC

Lors des groupes de discussion, il a été mentionné l'existence d'un projet de créer un répertoire web pour identifier les lieux accessibles pour les personnes ayant des incapacités. Depuis nos consultations, ce répertoire nommé *Accessibilité Portneuf*²⁷ a été rendu disponible aux résidents de la MRC. Il concerne les lieux (commerces, entreprises, etc.) qui sont accessibles en précisant les mesures en place pour assurer leur accès aux personnes ayant des incapacités (rampes, portes automatiques, etc.). Les commerces jugés accessibles auront accès à une vignette leur permettant d'afficher leur accessibilité universelle.

D'ailleurs, on souhaite que la mise en place du répertoire soit un incitatif à certains commerces et services pour améliorer l'accessibilité de leur bâtiment. L'organisme responsable du répertoire se dit prêt à accompagner les entreprises pour faire des demandes de subventions auprès des programmes gouvernementaux permettant l'adaptation des lieux aux personnes ayant des incapacités. La promotion de ces programmes gouvernementaux permettant l'adaptation des lieux est d'ailleurs une mesure prometteuse pour améliorer l'accessibilité des lieux publics. Il faudrait que les commerçant et pourvoyeur de services comprennent qu'en rendant leur bâtiment accessible pour tous, ils augmentent significativement le nombre de clients potentiels.

Toujours en lien avec l'idée de créer un répertoire des lieux accessibles dans la MRC, il est aussi proposé de faire un inventaire des habitations adaptées aux besoins des personnes ayant des incapacités. En rendant disponible un répertoire des habitations accessibles pour les personnes ayant des incapacités, cela faciliterait la tâche de se trouver un logement :

Intervenant OC 7 : Au niveau du logement, moi ce que j'ai souvent entendu, c'est que les gens qui vivent en situation de handicap aimeraient ça savoir où il a des logements adaptés parce qu'il en a ! Moi, j'étais dans un condo où c'était adapté, mais ce n'est pas publicisé, fait qu'est-ce qu'il a un moyen de répertorier ça. Que les propriétaires pourraient s'inscrire sur une liste, un site ou quelque chose pis que les gens puissent aller voir quand ils ont besoin d'un logement adapté, mais là souvent ce qu'il arrive c'est que le logement est adapté, mais il est beaucoup trop cher. Fait que c'est ça, c'est sûr que là, on retombe dans un monde un peu plus difficile, mais quand même déjà de savoir qui aurait des appartements qui pourraient être priorisés pour ceux qui ont des handicaps ou des besoins ben ça pourrait être bien. Voilà.

La création d'une plateforme internet où les personnes ayant des incapacités pourraient trouver des logements adaptés est donc nommée comme une piste de solution prometteuse pour leur faciliter l'accès à une habitation répondant à leurs besoins. Le groupe d'intervenants d'organismes communautaires considère qu'il serait avantageux

²⁷ Lien du répertoire : <https://accesportneuf.com>

pour les personnes ayant des incapacités de chercher des habitations dans la MRC en fonction de critères, tels que la municipalité, la présence d'ascenseur et la possibilité d'avoir des animaux de compagnie. Mentionnons que dans le répertoire *Accessibilité Portneuf*, il est possible de rechercher des logements adaptés, mais que cela se limite pour le moment à offrir les coordonnées d'édifices à loyer modiques, sans indiquer si des logements sont actuellement disponibles ou non dans les bâtiments. Des améliorations pourraient donc être effectuées pour rendre cet outil plus pratique pour les personnes en quête d'une habitation dans la MRC, bien qu'un intervenant mentionne que cela pourrait être complexe :

Intervenant OC 2 : On parlait de licorne tantôt, c'est parce qu'on est là-dedans. Le domaine immobilier, tu ne peux pas les approcher de même. Pis eux autres ont chacun leur propre moteur de recherche pour leur propre offre de service pour trouver leurs propres logements. Donc c'est de faire l'inverse, ce n'est pas de leur demander de les mettre dans notre base de données à toi, mettons, mais c'est de dire « regarde, toi peux-tu entrer dans tes outils les critères » parce que si tu mets de l'argent là-dessus, c'est éphémère. Après le premier bail, c'est à recommencer.

Les recommandations en lien avec le répertoire des lieux accessibles sont :

- **Promouvoir le répertoire des lieux accessibles auprès de la population générale ;**
- **Sensibiliser les commerçants et les pourvoyeurs de services sur le fait qu'en rendant leur bâtiment accessible pour tous, ils augmentent significativement le nombre de clients potentiels ;**
- **Favoriser la visibilité des lieux accessibles par une vignette ;**
- **Promouvoir les programmes gouvernementaux permettant l'adaptation des lieux aux besoins des personnes ayant des incapacités ;**
- **Accompagner les entreprises dans leurs demandes de subventions permettant l'adaptation des lieux aux personnes ayant des incapacités ;**
- **Rendre disponible un inventaire des habitations adaptées aux besoins des personnes ayant des incapacités.**

4.6. Valoriser le rôle de proche aidant

Une meilleure valorisation du rôle de proche aidant est souhaitée dans la MRC. Il a d'ailleurs été mentionné plus tôt qu'un participant ne sent pas que son rôle de proche aidant est reconnu à sa juste valeur dans la MRC. En ce sens, cette personne constate qu'un organisme de la MRC, ne s'intéresse pas au point de vue des proches aidant pour améliorer les activités disponibles pour les personnes ayant des incapacités :

Proche aidant 5 : Mais depuis quelques années, euh c'est comme si euh, je ne sais pas, ils ne veulent pas savoir ce qu'on pense des services ou je ne sais pas trop, il y a comme... Les parents, on est comme dérangeant. Fait que, ça je trouve ça difficile [...] parce que dans le temps que j'étais impliqué dans les associations à Québec, ben c'était important, ils nous demandaient : « Ben qu'est-ce que vous pensez des services ? » « Qu'est-ce qui serait mieux ? » « Comment on organise ? » tsé, notre connaissance de parents pis notre opinion était importante. Là, on sent moins, on sent moins ça. Mais c'est sûr que la difficulté de la grandeur de Portneuf, ça devient, tsé, c'est complexe ce volet-là.

Vu le rôle crucial que les proches aidants peuvent jouer pour permettre aux personnes ayant des incapacités de prendre part aux activités, il est pertinent d'avoir leur point de vue quant à l'offre d'activités adaptées dans la MRC. La mise en place d'un mécanisme de consultation des proches aidants dans les organismes offrant des activités de loisir est donc une option pour s'assurer que ces activités soient accessibles pour les personnes nécessitant leur accompagnement. Le participant constate aussi que le réseau d'entraide pour les proches aidant dans la MRC est peu développé en comparaison avec celui de Québec. En ce sens, la mise en place d'un réseau d'entraide plus structuré pour les proches aidants est une piste de solution pour valoriser leur rôle, et éventuellement favoriser une meilleure participation sociale dans la MRC de Portneuf. Un intervenant du CIUSSS mentionne l'exemple de parents de jeunes ayant des incapacités qui ont réussi à obtenir des gains en s'unissant :

Intervenant CIUSSS 1 : Je pense que je verrais des initiatives... Tsé il a eu du succès... je me souviens, on a eu quelques parents qui se sont croisés parce qu'ils venaient dans nos services pis il avait des enfants qui avaient des besoins similaires pis il a eu des liens qui sont faits avec les parents qui avait des besoins similaires qui n'était pas vraiment très proches géographiquement, mais qu'ensemble ont mené et apporté des dossiers plus loin pis qui ont fait avancé la cause pour leur enfant. Fait que ça je pense aussi... tsé de lier des parents ensemble qui ont des enfants avec des besoins similaires qui pourraient eux générer les idées. En fait, créez des groupes d'entraide de parents, mais qu'ils pourraient être le moteur. On le sait, ça va faire un temps parce que ces enfants-là vont vieillir et leurs besoins vont changer peut-être qu'un moment donné ça va tomber, mais d'assurer une certaine pérennité de groupes avec des besoins similaires. Je pense que ça peut être autoportant pis que ça ne dépend pas toujours des fonds publics.

Une autre manière de valoriser le rôle de proche aidant est de rémunérer ces personnes pour le soutien qu'ils offrent aux individus ayant des incapacités. En effet, un proche aidant explique qu'il serait souhaitable que les personnes qui hébergent un membre de leur famille ayant des incapacités reçoivent une compensation financière similaire à celle que reçoivent les ressources d'hébergement : « Fait que tsé si le gouvernement nous paierait de la même façon qu'il les paye, on serait heureux en tabarnouche. Puis ça, je ne suis pas le seul parent qui le pense (**Proche aidant 4**). » La bonification des prestations

offertes aux proches aidants est donc une piste de solution pour valoriser le rôle de proche aidant.

Donc, pour valoriser le rôle de proche aidant, il est recommandé de :

- **Mettre en place un mécanisme de consultation des proches aidants dans les organismes offrant des services aux personnes ayant des incapacités ;**
- **Créer un réseau d'entraide structuré pour les proches aidants ;**
- **Bonifier et rendre plus flexible les compensations financières aux personnes qui adopte le rôle de proche aidant.**

4.7. Consulter avant de construire

Une des difficultés du territoire est le fait que beaucoup de bâtiments sont anciens et difficiles à adapter. Une recommandation d'un intervenant d'un organisme communautaire est de faire des consultations avant de faire de nouvelles constructions, pour s'assurer que les bâtiments sont accessibles :

Intervenant OC 7 : Par contre, dans les recommandations, c'est qu'à partir du moment où il aura une nouvelle construction ou qu'ils veulent faire des améliorations ben peut-être qu'il ait une consultation, plus que juste avec l'architecte, parce que l'architecte va dans le minimum de ce qu'il faut dans les normes du bâtiment, alors que souvent il en faut ben plus. [...] Si au moins ils pouvaient faire une consultation externe avant de construire, déjà ils sauveraient des coûts parce qu'il n'aurait pas besoin de le faire une deuxième et une troisième fois après.

Dans un même ordre d'idée, un autre représentant d'un organisme communautaire ajoute qu'il faudrait faire la promotion de l'accessibilité universelle auprès des entrepreneurs avant qu'ils fassent de nouvelles constructions. Un représentant amène le point qu'il serait possible de les rejoindre au moment où ils vont chercher un permis de la municipalité pour faire une nouvelle construction. Il serait alors possible, avec la collaboration de la municipalité, de les référer à un organisme faisant la promotion de l'accessibilité universelle. En ce sens, un participant du groupe de discussion d'intervenants communautaire souhaite une plus grande collaboration du monde municipal avec le milieu communautaire pour assurer l'accessibilité dans la MRC de Portneuf :

Intervenant OC 5 : Mais je veux que les municipalités, tsé je ne dis même pas j'aimerais, je veux que les municipalités soient là avec nous autres. Avoir les municipalités avec nous autres, je sais qu'ils ont du budget pis quand on va les voir, ils sont les premiers à dire : « oui c'est beau », mais qu'ils soient là. Tsé le mettre en surlignage, on a besoin d'eux autres, pis eux autres ont besoin de nous autres. Fait que c'est comme un donnant-donnant.

Des besoins ont été exprimés par les proches aidants en ce qui concerne la mise sur pied de ressources d'hébergement plus adaptées aux besoins des personnes ayant des incapacités. Une plus grande diversité des formules d'habitation présentes dans la MRC serait donc appréciée, et faciliterait le maintien des personnes ayant des incapacités dans leur municipalité.

Donc, en lien avec ce thème, les recommandations sont de :

- **Promouvoir l'accessibilité universelle auprès des entrepreneurs en construction œuvrant dans la MRC de Portneuf ;**
- **Créer un mécanisme de consultation avec les représentants des personnes ayant des incapacités avant de faire de nouvelles constructions, pour s'assurer que les bâtiments soient accessibles à tous ;**
- **Collaborer avec le monde municipal pour que ses politiques en lien avec les bâtiments visent l'accessibilité universelle ;**
- **Promouvoir la création d'une plus grande diversité des formules d'habitation dans la MRC pour les personnes ayant des incapacités.**

4.8. Soutenir les initiatives permettant aux gens de se déplacer dans la MRC

En ce qui concerne les déplacements, un intervenant d'un organisme communautaire exprime qu'il faut voir la participation sociale comme allant au-delà de la simple participation à des activités de loisir, qu'il faut que les gens puissent tisser des liens entre eux en se visitant les uns les autres. Pour le moment, le réseau de transport en commun disponible sur le territoire ne permet pas de faire ce genre de déplacement pour rendre visite à ses connaissances. Une solution possible à ce problème est exprimée par un intervenant qui songe à la mise en place d'un système de billets pour que les gens puissent avoir accès à du transport gratuit dans la MRC :

Intervenante OC 4 : Pis autre chose, mais tsé faudrait en tout cas, l'idée je la sors comme ça, sans qu'elle soit réfléchi plus que ça, mais un système de billets, de bons pour les gens à faible revenu pour qu'ils puissent payer un taxi ou soit payer Le Halo tsé pour pouvoir ben dans l'année j'ai le droit à 10 billets fait que c'est mieux que rien comme ça je peux me promener soit avec le taxi ou autre. Peut-être pas quelque chose d'aussi stigmatisant qu'un billet tager je n'ai pas des gros revenus, mais en tout cas. Euh évidemment, ça prend de l'argent pour ça, mais je trouve que ça pourrait être une manière de faciliter les transports dans le coin.

Dans un même ordre d'idée, un intervenant du CIUSSS évoque la possibilité de créer un réseau d'entraide dans la MRC de Portneuf en ce qui concerne le transport. Elle

suggère la mise en place d'une plateforme pour que les personnes vulnérables et les gens désirant les aider à se déplacer puissent entrer en contact :

Intervenant CIUSSS 1 : Ce que ça prendrait, c'est de réseauter des bénévoles parce que je suis certaine qu'il y a plein des gens à qui ça ferait plaisir s'ils savaient que leur troisième voisin a besoin d'un transport pour aller à l'épicerie les jeudis, mais c'est de réseauter les gens. Fait que je pense que s'il avait une plateforme qui permettait de faire un lien entre ceux qui ont besoin et ceux qui ont du temps, pis que ça leur ferait plaisir bénévolement ou avec une contribution volontaire. Euh je pense qu'il aurait quelque chose à faire avec ça parce qu'on ne peut pas se fier sur les municipalités, sur le CIUSSS, c'est trop vaste tsé je pense qu'il faut vraiment... ben ça serait correct aussi faut combiner les deux, mais je pense que si on allait plus vers la communauté, il aurait un potentiel, c'est juste de mettre les gens en lien.

D'ailleurs, une personne proche aidante avance une idée similaire. Elle mentionne que la mise en place d'un réseau d'entraide dans la MRC de Portneuf pourrait l'aider à assurer les déplacements de la personne qu'elle accompagne. Ce proche aidant souhaite aussi davantage de soutien du CIUSSS pour assurer le transport de la personne qu'elle aide. La mise en place d'un programme de soutien au transport dans la MRC pour les personnes vulnérables serait donc appréciée. Cette personne aimerait aussi que les proches aidants puissent recevoir une compensation financière pour les services de transports qu'ils offrent aux personnes ayant des incapacités pour leur permettre de participer socialement, ne serait-ce que pour couvrir les coûts d'essence. Elle n'est pas la seule à avoir ce désir. Un autre proche aidant exprime le souhait de recevoir une compensation financière pour le transport offert pour faciliter la participation sociale de la personne qu'elle accompagne: «Pis moi, je ne suis pas payée, je n'ai pas un sou d'eux autres, tsé au moins ils pourraient payer, je ne sais pas moi, mon gaz toujours, mais je n'ai rien, absolument rien d'eux autres **(Proche aidant 4).** »

En ce qui concerne ce thème, les recommandations sont donc de :

- **Mettre en place un programme de soutien au transport dans la MRC pour les personnes vulnérables (par exemple, un système de billets pour que les gens puissent avoir accès à du transport gratuit dans la MRC) ;**
- **Créer un réseau d'entraide dans la MRC de Portneuf en ce qui concerne le transport (par exemple, la mise en place d'une plateforme pour que les personnes vulnérables et les gens désirant les aider à se déplacer puissent entrer en contact) ;**
- **Soutenir financièrement, les proches qui aident les personnes ayant des incapacités à se déplacer pour participer socialement (par exemple, couvrir les coûts d'essence).**

4.9. Autres suggestions

Certaines suggestions pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités ne peuvent pas faire l'objet d'un regroupement thématique comme les dernières sous-sections présentées. Il convient tout de même de les mentionner ici. Tout d'abord, un intervenant d'organisme communautaire considère qu'il faudrait que les municipalités engagent davantage de personnel pour encourager l'inclusion dans les activités de loisir offertes. Un proche aidant avance l'idée de jumeler des personnes vivant des problématiques similaires pour organiser des sorties :

Proche aidant 5 : Moi ce que je demande depuis longtemps, mais ça a l'air d'être quelque chose qui est très, très compliqué, qu'il se développe des groupes d'amis pour les personnes, mais tsé qui font des sorties ensemble. Tsé, mettons ils sont deux-trois, puis là, il y a comme un animateur qui parle avec eux, qui vas juste manger au restaurant pis on placote, ou ben qui vont bon voir un spectacle ou qui vont au musée. Tsé, en petit groupe pour développer l'amitié entre les jeunes, développer quelque chose entre eux, pour qu'ils aient le goût de se voir pis le goût d'échanger, pis de se faire des amis en fin de compte au ping-pong, développer leurs capacités pis leurs habiletés. Moi ça c'est de quoi que je me dis que ça devrait exister. Encore là, ça existe à Québec, mais ça n'existe pas dans la région de Portneuf.

Ce participant nomme aussi la possibilité de créer un programme de jumelage entre les personnes ayant des incapacités et des gens voulant les accompagner dans la réalisation de leurs activités de loisir. Cette personne propose donc la mise en place d'une sorte de parrainage pour les personnes ayant des incapacités :

Proche aidant 5 : J'avais déjà vu, euh c'était au Nouveau-Brunswick, je pense, je ne me souviens pas, ça fait plusieurs années. Dans le fond, c'était comme ça qu'ils avaient organisé l'intégration euh... la participation puis l'implication sociale. C'est que parmi les groupes, ben une personne prenait la personne qui avait des besoins sous son aile puis elle l'amenait dans son réseau. Ça fait que tsé, l'organisme communautaire, c'était ça son travail, c'est de trouver des gens si quelqu'un disait bon mettons « Je veux aller à la natation, je veux faire du conditionnement dans l'eau, ben l'organisme communautaire s'organisait, faisait les démarches pour euh, pour trouver une personne au cours qui accepterait de prendre la personne qui a une déficience sous son aile. Ça fait que cela faisait comme un jumelage, tsé ça faisait, c'était comme, il commençait par faire de la sensibilisation en expliquant c'était quoi la déficience pis tout ça, pis ils finissaient par trouver quelqu'un qui acceptait de faire ce rôle-là. Tsé, c'est comme si a quelque part, s'il y avait un organisme qui offrirait ça, ben ce serait facilitant là. Tsé, on aurait à inscrire la personne à l'organisme, en disant « Ben lui, il veut faire telle affaire » pis là l'organisme fait le jumelage en conséquence. Ça peut ressembler un peu aux, tsé d'avoir des parrains comme ça là, ça me

fait penser un petit peu au Parrainage civique ça pourrait être un peu dans ce style-là.

Pour mettre en place cette idée, ce participant suggère que les municipalités pourraient servir de lieux de jumelage entre un parrain et une personne ayant des incapacités. Cela serait intéressant puisque les municipalités sont responsables de beaucoup d'activités de loisir.

Plusieurs proches aidants souhaitent avoir une plus grande diversité de loisirs adaptés dans la MRC. On mentionne par exemple le souhait que des activités de chants soient offertes. Un répondant au questionnaire a aussi suggéré des activités soient organisées avec l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) ou ADAPTAVIE dans la MRC de Portneuf, que les deux organisations amènent leur matériel spécialisé pour que les personnes ayant des incapacités puissent prendre part aux activités. Un proche aidant propose d'améliorer la représentation des personnes ayant des incapacités dans les lieux publics, en les engageant par exemple comme employés dans les commerces pour sensibiliser davantage la population à leur réalité.. Toujours en lien avec l'idée de sensibilisation, un intervenant d'organisme communautaire suggère d'offrir de la formation aux chauffeurs de transport adaptés sur les besoins des personnes ayant des incapacités :

Intervenant OC 5 : Puis par rapport au transport adapté, euh moi je l'ai déjà dit à Québec, je vais le redire ici. Ça serait très très important, sinon primordial d'offrir de la formation pour les chauffeurs qui transportent nos jeunes. C'est un transport adapté, donc moi le nombre de fois que j'ai coaché des chauffeurs parce qu'ils le voulaient bien avec mes jeunes qui communiquent par autre chose que la parole. Pis que le chauffeur me disait : « ouin, mais il ne me l'a pas dit », « ouin, mais il ne te le dira pas », « ah ben là s'il ne me l'a pas dit moi je ne le fais pas ». Donc j'ai beaucoup d'histoires, donc former les chauffeurs aussi de transport adapté, ça serait très aidant.

Un parent d'enfant handicapé mentionne le fait qu'il serait aidant pour lui d'avoir accès à une table à langer adaptée dans les toilettes pour handicapés. Dans le groupe de personnes ayant des incapacités, un participant suggère la mise en place d'un service de livraison dans les commerces comme les épiceries pour faciliter le magasinage. Par contre, la solution proposée par le participant permet seulement de faciliter l'accès aux produits des commerces, mais ne facilite pas l'accès physique à ces derniers. Pour terminer, les recommandations en lien avec ce thème sont de :

- **Engager davantage de personnel dans les municipalités pour encourager l'inclusion dans les activités de loisir offertes ;**
- **Jumeler des personnes vivant des problématiques similaires pour organiser des sorties ;**

- **Créer un programme de jumelage entre les personnes ayant des incapacités et des gens voulant les accompagner dans la réalisation de leurs activités de loisir ;**
- **Offrir une plus grande diversité de loisirs adaptée dans la MRC ;**
- **Offrir de la formation aux chauffeurs de transport adapté pour les sensibiliser sur les besoins des personnes ayant des incapacités.**

Conclusion

Un portrait de participation sociale des personnes ayant des incapacités dans la MRC de Portneuf est dressé par ce document faisant suite à un processus de collecte des données quantitatives et qualitatives. Nous avons pu observer que les services offerts à l'échelle régionale sont insuffisants à bien des égards pour répondre aux besoins en matière de participation sociale des citoyens de la MRC vivant avec des incapacités. En effet, des lacunes ont été observées en ce qui concerne les cinq thèmes de l'étude : l'accès aux commerces et aux services, les activités de loisir, les déplacements, le transport, l'habitation ainsi que les services de soutien à domicile. Si des problèmes ont été observés en ce qui concerne la possibilité de participer socialement, des initiatives visant à faciliter la participation sociale à tous ont aussi été nommées. Des pistes de solution pour améliorer la situation des personnes ayant des incapacités ont aussi été abordées. Grâce à ce document, une base commune d'informations utiles pour la planification d'actions en soutien à la participation sociale des personnes ayant des incapacités est maintenant disponible pour les acteurs gouvernementaux, communautaires et municipaux de la MRC. Si plusieurs participants ont indiqué croire que la situation des personnes ayant des incapacités va s'améliorer au cours des prochaines années, ce résultat dépend en grande partie de la volonté des acteurs nommés précédemment. Un grand nombre de participants ont indiqué être heureux d'être enfin consultés sur leurs besoins, d'avoir enfin un droit de

parole sur la manière d'améliorer la situation des personnes qui vivent avec des incapacités dans la MRC :

J'espère que cela vous éclairera sur nos besoins, avant que mes parents soient trop vieux pour s'occuper de moi et qu'ils tombent malades. Merci de prendre le temps de faire une étude, en autant que cela ne prenne pas 10 ans avant que ça bouge.

Je me croise les doigts pour qu'enfin soit mis sur place une ressource de répit un grand besoin dans Portneuf et essentiel aux familles naturelles qui eux doivent composées au quotidien avec des structures administratives, des justifications de service et j'en passe pas toujours facile de vivre sans savoir quelle sera l'aide de demain et nous nous prenons de l'âge

Si la volonté de voir des changements dans la MRC de Portneuf est présente chez les personnes ayant des incapacités, il reste à voir si les personnes ayant le pouvoir de prendre des décisions en ce sens prendront des actions concrètes pour améliorer la vie de tous les citoyens de Portneuf.

Références

- Berthelot, M., Camirand, J. et Tremblay, R. (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. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/lincapacite-et-les-limitations-dactivites-au-quebec-un-portrait-statistique-a-partir-des-donnees-de-lenquete-sur-la-participation-et-les-limitations-dactivites-2001-epla.pdf>
- Boucher, N., Vincent, P., Fougeryrollas, P., Geiser, P., Hazard, D. et Nouvellet, H. (2015). *Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer les effets des stratégies de développement local inclusif ?* Rapport de synthèse, CIRRIIS.
- Foley, K-R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn G, and al. (2014). *Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome*. PLoS ONE 9(9): e108413. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108413>
- Fougeryrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

- Fugl-Meyer, A. R., Melin, R., & Fugl-Meyer, K. S. (2002). Life satisfaction in 18-to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. *Journal of rehabilitation medicine*, 34(5), 239-246.
- Groupe Hospitalier Universitaire Paris psychiatrie & neuroscience (s.d.). *Que soignons-nous ?* <https://www.ghu-paris.fr/fr/que-soignons-nous-0>
- La Croisée (2022). *Comprendre les types de déficiences et leurs impacts*.
<https://lacroise.ca/comprendr-les-deficiences>
- Office des Personnes Handicapées du Québec. (2009). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité: politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec (2021). *Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées: Mise en œuvre 2021-2024 de la politique À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*.
https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Bilans/RAP_mise-oeuvre-APE-2021-2024.pdf
- Schoburgh, E. D. (2012). Local government and local development: Bridging the gap through critical discourse: Evidence from the Commonwealth Caribbean. *Commonwealth Journal of Local Governance*, (10), 5-31.
- Statistique Canada (2003). *Profil de l'incapacité chez les adultes*.
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-577-x/4065022-fra.htm>

ANNEXE A

Participants recherchés

Pour répondre à un questionnaire sur l'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités dans le territoire de la municipalité de comté (MRC) de Portneuf



Nous sollicitons votre participation pour une recherche portant sur l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans le territoire de la MRC de Portneuf.

Votre participation consiste à répondre à un questionnaire d'une durée d'environ une (1) heure. Le questionnaire porte sur votre qualité de vie et vos besoins en matière d'inclusion sociale.

Les résultats de la recherche nous permettront de mieux comprendre votre réalité et vos besoins pour une meilleure inclusion sociale dans la MRC de Portneuf.

En remplissant ce questionnaire, vous serez admissible à prendre part à un concours pour gagner une carte de crédit prépayée (4 cartes d'une valeur de 100 \$ et une de 200 \$ pour le grand prix).

Cette recherche s'adresse à vous si :

- Vous avez au moins l'une des conditions suivantes, ou êtes le **parent**, ou le **tuteur légal** d'une personne ayant :
 - Une déficience motrice,
 - Un trouble de la vision,
 - Un trouble de l'audition,
 - Un trouble de la parole ou du langage,
 - Un trouble de la mémoire,
 - Un trouble de la santé mentale,
 - Un trouble du spectre de l'autisme,
 - Une déficience intellectuelle ;
- Vous êtes âgés de **18 ans et plus** ;
- Vous habitez présentement dans la **MRC de Portneuf** ;
- Vous ne faites pas l'objet d'un mandat d'inaptitude.



Il vous est possible de remplir le questionnaire de plusieurs manières différentes :

- En ligne sur la plateforme électronique « Lime Survey »
- Sur papier
- Par téléphone

Vous pourrez choisir la manière qui vous convient le mieux.

Pour répondre au questionnaire

Vous pouvez utiliser le lien suivant pour accéder à la version électronique du questionnaire <https://www.questionnaires.cstip.ulaval.ca/v3/index.php/919163?lang=fr>

OU

Vous pouvez laisser un message vocal à l'intention de **Guillaume Rodrigue**, professionnel de recherche, par téléphone, au **418 529 9141**, numéro de poste **6577** ou un courriel à l'adresse suivante : **guillaume.rodrigue.2@ulaval.ca**. N'hésitez pas à le contacter si vous avez des questions quant à la recherche ou si vous avez besoin d'assistance.



Partenaires:



Bailleurs de fonds:



ANNEXE B

Participants recherchés

Questionnaire sur l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations et habitant la MRC de Portneuf.

Il est facile de le remplir :

- En ligne sur la plateforme électronique « Lime Survey »
- Sur papier
- Par téléphone

En remplissant ce questionnaire, vous serez admissible à un tirage pour gagner une carte de crédit prépayée

- **Grand prix : une carte de 200 \$**
- Quatre cartes de 100 \$

Pour participer à l'étude, merci de communiquer avec Guillaume Rodrigue.

- Boîte vocale : 418 529 9141, numéro de poste 6577
- Adresse courriel : guillaume.rodrigue.2@ulaval.ca

N'hésitez pas à le contacter si vous avez des questions quant à la recherche.

Projet de recherche approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et intégration sociale, CHUSSE de la Capitale-Nationale, #2020-1914

Cette recherche s'adresse à vous si :

- Vous avez au moins l'une des conditions suivantes, ou êtes le **parent**, ou le **tuteur légal** d'une personne ayant :
 - Une déficience motrice,
 - Un trouble de la vision,
 - Un trouble de l'audition,
 - Un trouble de la parole ou du langage,
 - Un trouble de la mémoire,
 - Un trouble de la santé mentale,
 - Un trouble du spectre de l'autisme
 - Une déficience intellectuelle ;
- Vous êtes âgé de **18 ans et plus** ;
- Vous habitez **présentement** dans la **MRC de Portneuf** ;
- Vous ne faites pas l'objet d'un mandat d'inaptitude.

Partenaires :



Bailleurs de fonds :

