

Vivre un régime de la faim : obstacles, besoins et facilitateurs des personnes en situation de handicap pour se nourrir au Québec



Table des matières

Résumé.....	3
1. Pour mettre la table : contexte et présentation du projet	5
1.1 Ce que l'on cherche à connaître.....	6
1.2. Les notions clés du projet.....	8
2. Notre recette pour cuisiner ce rapport : notre démarche méthodologique	10
3. Premier service – Les causes systémiques de l'insécurité alimentaire et de la sécurité alimentaire fragile des PSH	11
3.1 L'éducation : barrières et inégalités scolaires	11
3.2 L'emploi : défis rencontrés et concrétisation d'inégalités	14
3.3 Les revenus : constat d'inégalités socioéconomiques.....	16
3.4 L'habitation : de multiples crises pour se loger.....	18
3.5 La santé : couverture publique insuffisante et incomplète	20
3.6 Synthèse du premier service.....	22
4. Deuxième service – Les obstacles, les besoins et les facilitateurs des PSH dans leur routine alimentaire et dans leur recours aux ressources de sécurité alimentaire	24
4.1 Le capacitisme et le capitalisme comme freins à la sécurité alimentaire des PSH	24
4.1.1 Des obstacles organisationnels	25
4.1.2 Des obstacles physiques et géographiques	25
4.1.3 Des obstacles économiques.....	27
4.1.4 Des obstacles comportementaux	28
4.2 Les ressources en sécurité alimentaire préférées des PSH.....	29
4.3 Les besoins des PSH pour se nourrir au-delà des ressources en sécurité alimentaire	30
4.3.1 Avoir des revenus plus élevés.....	30
4.3.2 Bonifier le soutien à domicile.....	31
4.3.3 Faciliter les déplacements en transport adapté	32
4.3.4 Dénéiger mieux et plus vite	32
4.3.5 Rendre accessible la collecte des déchets.....	32
4.3.6 Rendre accessibles les lieux d'approvisionnement alimentaire et les ressources et activités de sécurité alimentaire	33
4.4 Des facilitateurs ou des contraintes ?	34
5. Pour terminer le repas : un régime de la faim pour les PSH	36
6. Recommandations	38



Résumé

Partant du constat que les personnes en situation de handicap (PSH) au Québec rencontrent des difficultés pour se nourrir et possèdent un taux d'insécurité alimentaire plus élevé que les personnes sans incapacité, ce rapport de recherche se penche sur les liens entre handicap et sécurité alimentaire. À partir d'une revue de la littérature et d'entretiens avec 5 organismes œuvrant auprès de PSH, nous cernons les causes systémiques de la faim chez les PSH. Nous documentons les défis qu'elles rencontrent dans certains secteurs pouvant influencer le revenu socioéconomique et les conditions de vie. Ces secteurs sont : éducation, emploi, revenus, habitation et santé. Nous documentons aussi les obstacles, les facilitateurs et les besoins des PSH dans le déroulement de leur routine alimentaire, à partir d'entretiens et de groupes de discussion menés auprès de 19 personnes vivant avec différents types de limitations ou de conditions — motrices, visuelles, autisme et déficience intellectuelle. Le discours de ces personnes nous permet également d'identifier les ressources en sécurité alimentaire dont les PSH ont le plus besoin et de dégager les conditions nécessaires à leur mise en accessibilité. Notre analyse repose sur les notions de capacitisme, de modèle social de compréhension du handicap et de sécurité alimentaire, dont ses dimensions suivantes : agentivité et disponibilité, accès et utilisation des aliments.

L'ensemble de nos résultats nous mène à introduire la notion de « régime de la faim » pour rendre compte des mécanismes qui orchestrent les défis que vivent les PSH pour se nourrir au Québec. C'est l'organisation capacitiste de notre société qui crée ce régime de la faim, en produisant les conditions fertiles à l'atteinte systémique des droits des PSH et en leur imposant un parcours d'obstacles pour se nourrir. Ces obstacles se déclinent en 3 catégories : organisationnel, physique et comportemental. Ils privent les PSH de ressources et de moyens essentiels pour se nourrir, comme des lieux et des logements accessibles ainsi que des programmes et des services cohérents à leurs besoins. En collaborant avec le capitalisme, ces défis privent aussi les PSH de revenus

A vibrant, hand-drawn illustration of various fruits and vegetables, including carrots, avocados, tomatoes, and leafy greens, arranged in a horizontal band. The style is colorful and artistic, with a dark green wavy line above the produce. The items include two large orange carrots, a halved avocado, a red bell pepper, a yellow bell pepper, a tomato, a banana, a cucumber, spinach leaves, strawberries, kiwi slices, peach slices, a watermelon wedge, and various nuts and seeds. The background is white with a dark green wavy line at the top.



1. Pour mettre la table : contexte et présentation du projet

Au Québec, les personnes en situation de handicap¹ (PSH) sont affectées de manière disproportionnée par l'insécurité alimentaire (IA) en comparaison à la population sans incapacité. En 2020-2021, c'était 10 % des personnes avec incapacité âgées de 12 ans et plus qui habitaient dans un ménage en situation d'insécurité alimentaire en comparaison à 6 % des personnes sans incapacité (Gouvernement du Québec, 2024)². Quant à lui, le taux d'insécurité alimentaire chez les ménages lorsque le principal soutien économique a une incapacité est 3 fois plus élevé que lorsque ce dernier n'a pas d'incapacité (Statistique Canada, 2021).

Différents déterminants influencent la sécurité alimentaire (SA) et l'insécurité alimentaire d'une personne dont les conditions de vie. Les conditions de vie sont façonnées par le niveau socioéconomique³ et par le coût des biens et services essentiels comme le logement et la santé. Ces déterminants influencent le revenu disponible d'une personne pour se nourrir, ce pourquoi l'IA est entre autres une conséquence de la précarité financière et d'un pouvoir d'achat moindre. Ce n'est donc pas surprenant que les PSH vivent de l'IA de manière disproportionnée au Québec : elles sont surreprésentées parmi les personnes en situation de pauvreté. Elles sont moins scolarisées que les personnes sans incapacité et leur taux de représentation en emploi est faible. Ceci dans un contexte où le prix des logements explose et où elles payent de leur poche des frais liés à leur situation de handicap ou à leur condition, faute de services sociaux complets.

¹ Dans ce rapport de recherche, l'expression « personnes en situation de handicap » désigne des personnes qui présentent des limitations visuelles, auditives ou motrices, un trouble de la parole ou du langage ou qui vivent avec une déficience intellectuelle ou l'autisme. Notons que, pour désigner les personnes autistes ou celles présentant une déficience intellectuelle, nous utilisons parfois le terme « condition ».

² Les références bibliographiques mobilisées dans ce rapport sommaire sont disponibles dans la bibliographie du rapport de recherche complet.

³ Selon Chénier et al. (2023), le niveau socioéconomique d'une personne est déterminé par son niveau de scolarité, ses revenus et le type d'emploi qu'elle occupe.

Au-delà de l'aspect financier, les PSH rencontrent des obstacles dans l'accès physique à de la nourriture, en raison du manque d'accessibilité des commerces d'alimentation. Se déplacer à des lieux d'approvisionnement alimentaire peut aussi comporter son lot de défis.

Malgré ces constats, aucune recherche n'a porté spécifiquement sur les liens entre le handicap et les difficultés pour se nourrir au Québec. Dans le cadre de ce projet, nous voulons donc renverser cette tendance et inclure les PSH dans les discussions autour de cet enjeu.

Les personnes en situation de handicap et celles ayant une condition forment un groupe avec des profils et des besoins variés. Ce projet tient ainsi compte de ces différents types de limitations et de conditions : motrices, visuelles, auditives, trouble du langage ou de la parole, déficience intellectuelle et autisme. Il couvre aussi l'ensemble du Québec afin de considérer les différentes réalités vécues par les PSH en matière d'insécurité alimentaire, selon qu'elles résident en milieu urbain ou rural.

1.1 Ce que l'on cherche à connaître

Dans ce projet, nous cherchons à répondre à 3 différentes questions et nous avons 3 objectifs. Notre premier objectif est d'identifier les causes systémiques qui mènent les PSH à se retrouver en situation de précarité financière et à vivre de l'insécurité alimentaire. Notre première question est donc la suivante :

Quelles sont les causes systémiques de l'insécurité alimentaire chez les personnes en situation de handicap au Québec ?

Pour répondre à cette question, nous traitons des défis que rencontrent les PSH dans différents secteurs : l'éducation, l'emploi, les revenus, l'habitation et la santé. L'idée est

d'identifier ce qui façonne les conditions de vie des PSH et ce qui influence leur capacité à s'acheter de la nourriture.

Notre deuxième objectif est de cerner les obstacles, les besoins et les facilitateurs qui se posent dans la routine alimentaire⁴ des PSH et dans leur recours aux ressources et aux activités de sécurité alimentaire⁵. Notre troisième objectif est d'identifier les ressources et activités en sécurité alimentaire les plus requises par les PSH et de dégager les conditions nécessaires à leur mise en accessibilité. Nous cherchons donc à répondre aux 2 questions suivantes :

Comment se déroulent leur routine alimentaire et leur recours aux ressources et activités de sécurité alimentaire et quels sont les obstacles, les besoins et les éléments facilitateurs qu'elles y rencontrent ?

Quelles sont les ressources et activités de sécurité alimentaire nécessaires pour elles et les conditions essentielles à leur mise en accessibilité ?

À notre avis, ces questions et ces objectifs de recherche nous permettent de bien documenter l'insécurité alimentaire et les difficultés que rencontrent les PSH pour se nourrir au Québec.

⁴ Les différentes étapes qui composent une routine alimentaire sont les suivantes : planifier les repas et les achats alimentaires, se déplacer aux lieux d'approvisionnement alimentaire, se procurer et faire ses choix alimentaires, cuisiner, manger et gérer les restes de table et les déchets.

⁵ Dans les « ressources et activités communautaires d'alimentation », nous incluons tant l'aide alimentaire d'urgence, comme les banques alimentaires et les paniers alimentaires, que d'autres types d'initiatives alimentaires comme les cuisines collectives, les popotes roulantes, les soupes populaires, etc.

1.2. Les notions clés du projet

Nous retenons différentes notions clés dans ce projet : le handicap, le capacitisme, la sécurité alimentaire et l'insécurité alimentaire. S'appuyer sur ces notions offre une perspective complète pour comprendre les obstacles des PSH pour se nourrir.

Le **handicap** est le produit de l'interaction entre les limitations fonctionnelles d'une personne et les obstacles sociaux et physiques qui s'immiscent dans son environnement. Les obstacles sociaux relèvent d'attitudes négatives envers les PSH comme les préjugés et la discrimination. Les obstacles physiques désignent la manière dont l'accessibilité physique et l'aménagement des bâtiments ont été conçus sans tenir compte des PSH.

Le **capacitisme** désigne les croyances qui dévalorisent et limitent le plein potentiel des PSH. Il est un système de reproduction d'inégalités entre personnes avec incapacités et sans incapacité. Il se retrouve dans les lois, les politiques et les pratiques de notre société ainsi que dans différentes sphères sociales comme l'éducation, l'emploi, l'habitation et la santé.

La **sécurité alimentaire** existe lorsqu'une personne a accès à de la nourriture digne de qualité et en quantité suffisante en tout temps. Les dimensions principales de la sécurité alimentaire retenues pour ce projet sont les suivantes :

- **L'accès économique** : capacité d'une personne à acheter des aliments adéquats et nutritifs à un coût abordable.
- **L'accès physique** : capacité d'une personne à accéder aux aliments adéquats et aux lieux d'approvisionnement alimentaire comme les commerces d'alimentation et les ressources de sécurité alimentaire.
- **L'accès géographique** : capacité d'une personne à se déplacer facilement et près de chez elle pour accéder aux lieux d'approvisionnement alimentaire.

- Enfin, l'**insécurité alimentaire** renvoie à la notion de « faim » et désigne l'incapacité d'une personne à se procurer ou à manger des aliments en quantité suffisante et de qualité ou l'incertitude de pouvoir le faire. Elle est une conséquence de la précarité financière et de politiques publiques inadéquates.





2. Notre recette pour cuisiner ce rapport : notre démarche méthodologique

Pour identifier les causes systémiques de l'insécurité alimentaire des PSH, nous avons réalisé une revue de la littérature⁶ sur les obstacles qu'elles vivent en matière d'éducation, d'emploi, de revenus, d'habitation et de santé. Au besoin, nous avons complété cette revue de la littérature avec des entrevues dirigées avec des groupes qui œuvrent auprès de PSH et qui possèdent des expertises sur ces sujets.

Pour documenter le déroulement de la routine alimentaire des PSH et leur recours à des ressources en sécurité alimentaire, nous avons mené des groupes de discussion et des entretiens individuels avec 19 personnes vivant avec les limitations et les conditions concernées par ce projet. Ces rencontres ont aussi été l'occasion d'identifier les ressources de sécurité alimentaire qu'ont besoin les PSH et les conditions nécessaires pour les rendre accessibles.

Les participantEs que nous avons recrutéEs vivent avec les types de limitations ou de condition suivants : motrices, visuelles, autisme et déficience intellectuelle. Nous ne sommes pas parvenuEs à rejoindre des personnes qui vivent avec des limitations auditives ou un trouble du langage ou de la parole. De plus, la majorité des participantEs habitent dans des centres urbains, ce qui a rendu plus difficile d'identifier des enjeux pour se nourrir selon le fait d'habiter dans un milieu rural. Malgré ces limites, la richesse des propos des participantEs permet une meilleure compréhension des défis et des besoins des PSH pour se nourrir au Québec.

⁶ Une revue de la littérature consiste à recenser les connaissances déjà existantes sur un sujet donné. Pour ce projet, nous avons consulté des documents produits par des organismes de défense des droits, des articles scientifiques, des articles de journaux, des documents officiels, des données officielles et des rapports de recherche.



3. Premier service – Les causes systémiques de l’insécurité alimentaire et de la sécurité alimentaire fragile des PSH

Dans cette partie, nous traitons des causes systémiques de l’insécurité alimentaire chez les PSH. À partir de notre revue de la littérature, nous exposons les obstacles qu’elles rencontrent en matière d’éducation, d’emploi, de revenus, d’habitation et de santé. Ces défis se traduisent en un niveau socioéconomique et des conditions de vie précaires qui rendent difficile pour les PSH de se nourrir.

3.1 L’éducation : barrières et inégalités scolaires

De la garderie à l’université, les tout-petits, les élèves HDAA⁷ et les étudiantEs en situation de handicap⁸ rencontrent des obstacles et des inégalités en éducation. Les PSH ont un accès inadéquat, inégal et limité aux mesures d’accommodement, ce qui contrevient à leur droit à l’égalité. Les plans d’intervention servent à identifier les besoins singuliers des élèves et les mesures d’adaptation pour y répondre. Cependant, les directions et le personnel scolaires les établissent souvent trop tard, sans bien tenir compte des besoins des élèves, et les mettent en œuvre de manière inadéquate. De plus, les établissements d’enseignement ne sont pas toujours accessibles universellement. Par exemple, les salles de classe se caractérisent par de multiples enjeux sensoriels, ce qui peut être difficile pour les élèves autistes.

Les PSH vivent de l’exclusion scolaire. Les activités et les services de l’expérience scolaire ne sont pas toujours adaptés, ce qui les exclut de moments de socialisation importants comme des sorties scolaires ou des activités d’associations étudiantes. Les

⁷ L’acronyme HDAA signifie « handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage ».

⁸ Les élèves renvoient aux personnes qui fréquentent un établissement d’enseignement de niveau primaire et secondaire. Quant à elles et eux, les étudiantEs désignent des personnes qui fréquentent un établissement d’enseignement postsecondaire comme le cégep et l’université.

PSH vivent aussi des bris de scolarisation, ce qui désigne des périodes de réduction ou d'interruption de leur présence à l'école lorsque leurs besoins sont considérés plus grands que la mission scolaire et l'organisation des services scolaires. Les bris de scolarisation se manifestent surtout lors de transitions comme un changement de classe ou d'intervenantE. Ils peuvent aussi se produire en raison des limites, des interruptions ou de l'absence d'autres services comme le transport scolaire adapté et les services de garde.

Ces barrières relèvent de différentes failles. Les lois et les orientations gouvernementales en matière d'inclusion et d'adaptation scolaires ne sont pas accompagnées des moyens nécessaires pour assurer leur mise en œuvre. Il manque de ressources humaines et matérielles et de financement pour offrir des services qui répondent aux besoins des PSH. Les préjugés envers les PSH façonnent aussi ces obstacles. Ils s'immiscent dans les pratiques pédagogiques et dans les pratiques d'orientation scolaire et professionnelle à l'école. Les acteurs scolaires conçoivent souvent les PSH à partir d'un regard biaisé : ce sont leurs « manques » et leurs « difficultés » qui sont vus en premier.

Ces obstacles ne sont pas sans conséquences pour les PSH. Ils limitent leur réussite scolaire et restreignent leurs choix d'orientation scolaire et professionnelle. Par exemple, ils sont relayés à des programmes de formation que reconnaissent peu les employeurs et qui ne correspondent ni à leurs capacités ni à leurs intérêts. Les perspectives d'avenir se ferment donc plus rapidement et facilement pour les PSH. Leur passage de l'école au marché du travail est ainsi difficile. Il peut être ardu de décrocher un emploi. Lorsqu'elles y parviennent, il arrive que les postes qu'elles occupent ne correspondent pas à leurs aspirations professionnelles et n'offrent pas de bonnes conditions de travail ou de bon salaire.

Au final, ces obstacles dissimulent des atteintes aux droits des PSH comme le droit à l'égalité et à l'instruction publique. Ils limitent leur participation sociale et les rendent

[illegible]



3.2 L'emploi : défis rencontrés et concrétisation d'inégalités

Le Québec dispose d'une foule de piliers pour l'emploi des PSH, dont des lois, des orientations gouvernementales, des programmes et des services⁹. Ceux-ci échouent cependant à renverser les barrières que rencontrent les PSH en emploi. Les obligations légales pour augmenter leur représentation dans ce secteur sont peu contraignantes et manquent d'orientations claires. Les mesures gouvernementales mises en place sont peu ambitieuses et ne s'attaquent pas toujours aux nœuds du problème. Les services et les programmes existants se centrent sur la préparation à l'emploi et l'acquisition d'expériences professionnelles, délaissant le développement des compétences, l'accompagnement en milieu de travail et le soutien à l'emploi. De manière générale, ces piliers privilégient la compensation financière et les adaptations individuelles. Cette approche ne garantit pas l'accessibilité universelle des milieux de travail aux besoins, aux capacités et aux aspirations professionnelles des PSH. De plus, les employeurs et les PSH connaissent mal le cadre en place pour soutenir l'emploi de ces dernières.

Face à ces lacunes, ce n'est pas surprenant que les PSH rencontrent de nombreux obstacles en emploi. La discrimination systémique est la barrière principale à laquelle les PSH font face. Elle se faufile à tous les niveaux du système d'emploi : recherche, embauche, intégration et maintien en emploi. Elle se déguise entre autres en refus d'embauche, en congédiements ou en non-renouvellements de contrat. Ce sont des préjugés capacitistes qui guident cette discrimination alors que les PSH sont entre autres considérées comme « incapables » et moins « productives ».

Les PSH rencontrent des obstacles organisationnels qui proviennent des politiques, des procédures et des pratiques en milieu de travail. Les milieux de travail et les modes d'organisation du travail ont été mis en place dans tenir compte de la diversité

⁹ Le Québec est entre autres doté de la *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics* et de la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. Différents services et programmes existent comme les Services spécialisés de main-d'œuvre et le Contrat d'intégration au travail.

capacitaire et de ses besoins. Par exemple, les horaires de travail peuvent ne pas convenir aux besoins des PSH. De plus, les employeurs ne respectent pas toujours leur obligation d'accommodement. L'absence d'accommodement dans les processus d'embauche ou lors de l'intégration en emploi peut limiter les PSH dans la démonstration de leurs compétences professionnelles et de leurs capacités. En général, de plus, les milieux de travail ne possèdent pas de politiques et d'orientations claires pour l'intégration et le maintien en emploi des PSH.

Les PSH vivent des obstacles liés à l'accessibilité et à l'adaptation des milieux de travail. Ces barrières se posent dès la recherche d'emploi et s'imposent dans l'ensemble du système d'emploi. Par exemple, plusieurs bâtiments sont inaccessibles, ce qui réduit le nombre de milieux de travail où les personnes ayant une déficience motrice peuvent déposer leur candidature. De plus, les modes de communication utilisés en emploi ne sont pas toujours accessibles. Il arrive que le format de certaines offres d'emploi et les sites Internet qui les hébergent soient incompatibles avec les lecteurs d'écran qu'utilisent les personnes ayant une déficience visuelle.

Les PSH sont victimes d'attitudes négatives de la part de tous les acteurs en milieu de travail comme les employeurs, les professionnelLEs en ressources humaines, les syndicats et les collègues. Souvent jugées à tort comme étant moins compétentes, elles sont plus susceptibles d'occuper des postes sous leurs compétences ou d'occuper des emplois qui offrent des conditions de travail précaires et un salaire moindre. Elles sont aussi plus à risque d'avoir de faibles perspectives de progression en emploi et de vivre de l'intimidation ou du harcèlement sous la base de leur handicap. Les plateaux de travail, quant à eux, glissent vers l'exploitation des PSH ou de celles ayant une condition qui y participent, sans représenter un réel tremplin vers l'emploi régulier.

Face à ces obstacles, les parcours d'emploi des PSH sont souvent instables et ponctués de ruptures, de bifurcations et de réorientations professionnelles. Ces défis influencent leurs revenus disponibles pour s'acheter des aliments de qualité et en quantité suffisante. Ces barrières contribuent ainsi directement à l'IA qu'elles vivent.



3.3 Les revenus : constat d'inégalités socioéconomiques

Les PSH sont plus susceptibles de vivre avec un faible revenu et d'être en situation de pauvreté que les personnes sans incapacité. En plus de cela, elles payent souvent de leurs poches des frais relatifs à leurs limitations ou à leur condition. Faisant entre autres référence à des soins médicaux, à des aides techniques ou à des adaptations de domicile, ces dépenses peuvent représenter jusqu'à 30 % de frais supplémentaires pour vivre (Centre d'action pour la sécurité du revenu, 2022).

Les lois et les orientations gouvernementales en place¹⁰ pour lutter contre la pauvreté sont mal appliquées et proposent des mesures insuffisantes et non structurantes pour s'attaquer aux causes de la pauvreté. Rien n'est mis en place pour garantir un revenu viable aux PSH. C'est d'ailleurs la même chose pour les mesures fiscales et les programmes sociaux¹¹ : ceux-ci font perdurer la pauvreté des PSH. Les prestations et les avantages fiscaux offerts sont insuffisants pour répondre à leurs besoins de base comme se nourrir. À cela s'ajoute que les PSH reçoivent parfois des sanctions financières pour de fausses déclarations accidentelles liées à la complexité des formulaires des programmes d'aide financière de dernier recours. Mettons les choses au clair : les PSH n'ont pas le moyen de payer des sanctions. Ces mesures et ces programmes possèdent en plus des critères d'admissibilité complexes et contraignants qui en limitent l'accès ou la possibilité de continuer d'en bénéficier. Les processus pour en faire la demande sont quant à eux complexes, longs, inaccessibles et peuvent parfois être coûteux. Ces mesures et ces programmes, tout comme leurs bénéficiaires, sont aussi méconnus par les PSH.

¹⁰ Pensons à *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* et la *Loi sur l'aide aux personnes et aux familles* et au Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

¹¹ Quelques exemples : Crédit d'impôt pour personnes handicapées et Programme de revenu de base.

Ce sont donc les lois, les politiques et les pratiques de nos gouvernements ainsi que le filet social mis à mal qui contribuent à la pauvreté des PSH. Dans un contexte où le coût des nécessités explose, la stagnation de leurs revenus et les dépenses liées au handicap diminuent leur pouvoir d'achat et rendent plus difficile pour elles de se nourrir. C'est donc leur accès économique à de la nourriture qui en écope et leur insécurité alimentaire qui s'aggrave.





3.4 L'habitation : de multiples crises pour se loger

Au Québec, le droit au logement des PSH est bafoué, ce qui participe à leur insécurité alimentaire. Les PSH naviguent aussi plusieurs crises pour se loger : la crise de l'accessibilité, la crise du logement, la crise de la discrimination et la crise de l'institutionnalisation.

Le cadre légal et les programmes en place¹² n'assurent pas l'accessibilité universelle du parc résidentiel au moment et après la construction de logements. Résultat : peu de logements accessibles et adaptés pour les PSH existent et sont disponibles. Il est aussi difficile pour les PSH de trouver de l'information sur ces logements au moment de chercher un logis, car les données sont incomplètes et difficiles d'accès. Dans l'attente de trouver un milieu accessible, les PSH habitent des logements qui ne sont pas sécuritaires et qui rendent difficile la réalisation de leur routine alimentaire, comme cuisiner des repas ou sortir pour se procurer de la nourriture. Ce manque d'accessibilité du parc résidentiel peut créer une dépendance des PSH envers le Programme d'adaptation du domicile (PAD). Cependant, le PAD comporte tant de limites¹³ qu'il ne parvient pas à résorber cette crise de l'accessibilité des logements.

Les PSH n'échappent pas à la crise du logement qui ravage le Québec ces dernières années et qui se décline en un manque de logements disponibles et de logements abordables¹⁴. En plus d'un manque de logements disponibles et accessibles, le prix pour se loger explose. Les stratégies nationales d'habitation en cours ne garantissent pas l'abordabilité des nouvelles constructions ni celle de l'ensemble des logements du parc locatif déjà construits. Pendant cette crise, le gouvernement québécois a transformé un programme fondamental pour la construction de logements sociaux en

¹² Quelques exemples : la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, Maison Canada et le Programme d'habitation abordable du Québec.

¹³ Pour n'en nommer que quelques-unes : manque de financement, insuffisance du montant offert pour compenser les frais d'adaptation du domicile et interruption spontanée du programme.

¹⁴ Le logement « abordable » signifie ici qu'une personne ne débourse pas plus de 30 % de son revenu mensuel pour se loger.

un nouveau programme qui privilégie les profits du secteur privé¹⁵. De plus, les programmes en place pour aider les ménages à faibles revenus à payer leur loyer sont difficiles d'accès et n'offrent pas une aide financière suffisante¹⁶. Les PSH payent donc trop cher pour se loger. Ces coûts entravent leur sécurité alimentaire : l'argent qu'elles mettent pour se loger réduit leur budget disponible pour se nourrir.

Les PSH ou celles ayant une condition sont discriminées en habitation. Il arrive que les propriétaires refusent de leur louer un logement ou d'accepter leurs demandes d'adaptation. Craignant d'être discriminées, les PSH choisissent parfois de taire leurs besoins et de ne pas exercer leurs droits. Elles passent sous silence leurs demandes d'adaptation et sont contraintes d'accepter des hausses de loyer exagérées. Ces situations peuvent contrevenir à leur capacité de se nourrir sans barrières physiques et économiques, par exemple si leur cuisine n'est pas adaptée pour la préparation des repas ou si elles n'ont pas un budget suffisant pour s'acheter de la nourriture

Un retour à l'institutionnalisation des PSH s'observe ces dernières années. Faute de logements adaptés et de services de soutien à domicile adéquats, les PSH ou celles ayant une condition sont parfois contraintes de vivre dans des hébergements institutionnels comme les CHSLD ou les ressources intermédiaires. Enfermées et regroupées, les personnes qui y habitent peuvent vivre une forme de ségrégation et les règles en place peuvent faire atteinte à leurs droits et libertés. Les pratiques instaurées restreignent leur capacité décisionnelle pour se nourrir : elles ne décident pas toujours de ce qu'elles mangent. Cette institutionnalisation est entre autres le produit d'un manque de ressources financières et humaines et d'un manque de formation sur les différentes populations de la diversité capacitaire et leurs besoins.

Ensemble, ces crises et ces failles gouvernementales en habitation contribuent à l'insécurité alimentaire des PSH et aux difficultés qu'elles rencontrent pour se nourrir.

¹⁵ Le programme AccèsLogis a été remplacé par le Programme d'habitation abordable du Québec, lequel ne garantit pas véritablement l'abordabilité des logements.

¹⁶ C'est le cas du Programme de supplément au loyer et du Programme allocation-logement.



3.5 La santé : couverture publique insuffisante et incomplète

En matière de santé, les défis que vivent les PSH et qui affectent leur sécurité alimentaire proviennent des brèches du service de soutien à domicile (SAD) et de la couverture publique incomplète pour les aides techniques.

Malgré la reconnaissance formelle de l'importance du SAD pour l'autonomie et la dignité des PSH, son organisation actuelle limite sa portée. En raison de critères d'admissibilité restrictifs, des outils d'évaluation inadéquats et d'une offre de services fragmentée, les PSH ne bénéficient pas d'une offre de service entièrement universelle, publique, accessible et gratuite. Cela signifie que des personnes recevant des services de SAD ne reçoivent pas toutes les heures nécessaires afin de répondre à leurs besoins. De plus, les outils d'évaluation utilisés pour déterminer le nombre d'heures de services auquel une personne a droit sont inadéquats et contribuent à la sous-évaluation des besoins réels. Des disparités territoriales dans l'accès aux services existent, ainsi que la difficulté d'obtenir une réponse adéquate du système, même lorsque les besoins d'une personne sont documentés. Cette organisation s'éloigne du principe de gratuité universelle, en particulier pour les services liés à l'aide domestique, dont la préparation des repas et l'assistance aux courses, qui ne sont que très peu dispensés par le public.

Les besoins en SAD ne disparaissent pas même si l'offre de service publique n'est pas suffisante : les PSH doivent donc compenser ces lacunes en déboursant de leur poche pour ces services ou en sollicitant leurs proches. Les moyens pour pallier l'insuffisance des heures et des services de SAD, tels que les dépenses financières supplémentaires, le choix d'aliments moins dispendieux et la privation de nourriture, ont des conséquences négatives sur la sécurité alimentaire des PSH.

Leur sécurité alimentaire dépend tout autant de l'accès à des aides techniques. Toutefois, l'accès à ces aides est encadré par des programmes¹⁷ fragmentés, assortis

¹⁷ Par exemple, les Programmes d'aides techniques pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

de critères restrictifs et de responsabilités financières qui limitent leur portée réelle. D'ordre général, si la demande d'aide technique est autorisée par un·e professionnel·le de la santé, celle-ci est prêtée gratuitement ou elle est remboursée selon les modalités d'attribution des programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Cependant, la personne qui présente une incapacité temporaire n'est pas admissible aux programmes d'aides techniques. Des spécificités et des restrictions existent aussi pour chaque type d'aide technique et limitent leur accès. Par ailleurs, certaines aides sont à attribution unique. Cela signifie que le gouvernement attribue ou rembourse certaines d'entre elles qu'une seule fois à vie. C'est entre autres le cas d'une assiette adaptée ou d'un couteau adapté et d'un fauteuil roulant manuel ou motorisé. Ces aides sont pourtant essentielles pour qu'une PSH puisse se déplacer pour se procurer de la nourriture ou qu'elle puisse cuisiner et manger. Il est fort à parier qu'une personne aura besoin plus d'une fois de ces aides au cours de sa vie et devra déboursier de l'argent pour s'en procurer des nouvelles.

Concernant les responsabilités financières, selon les programmes, la personne demeure responsable financièrement en cas de perte, de vol ou de bris attribuable à une utilisation jugée négligente. Cela peut donc représenter des frais supplémentaires pour la personne. De plus, les dépenses liées à l'utilisation des aides techniques sont nombreuses. Par exemple, plusieurs logiciels nécessitent un téléphone intelligent qui, lui, doit être acheté par la personne qui en a besoin.

L'écart entre les programmes et services sociaux offerts ainsi que les besoins des PSH ou celles ayant une condition en matière de santé fragilise leur sécurité alimentaire. Ces services et ces programmes ne leur permettent pas de pouvoir pleinement réaliser les tâches et les étapes nécessaires pour se nourrir. De plus, les brèches de ces services et programmes font en sorte que les PSH payent de leurs poches certains frais pour se prévaloir d'aides techniques essentielles. Ces frais peuvent limiter leur argent disponible pour se nourrir.



3.6 Synthèse du premier service

Notre revue de la littérature éclaire sur la manière dont le capacitisme s'infiltré dans notre société, que cela soit par des attitudes discriminatoires, des lieux inaccessibles, des préjugés capacitistes ou par des lois, des programmes et des orientations gouvernementales conçus sans tenir compte — ou sans bien tenir compte — des PSH et de leurs besoins. Cela viole leurs droits, affecte leur sécurité alimentaire et contribue à leur insécurité alimentaire. Les obstacles qu'elles rencontrent en éducation et en emploi diminuent leurs revenus disponibles pour s'alimenter, tout comme les barrières qu'elles vivent en habitation et en santé. Leur accès économique à de la nourriture est ainsi limité, surtout dans un contexte où le prix du panier d'épicerie explose. En matière d'habitation et de santé, le manque de logements accessibles et l'inadéquation des services et des programmes de santé aux besoins des PSH enfrent aussi leur capacité à réaliser des tâches essentielles pour se nourrir. C'est leur accès physique à de la nourriture ou à des moyens d'utiliser les aliments à leur disposition qui se retrouvent ainsi fragilisés. Ces obstacles font que les PSH ont une agentivité alimentaire limitée, restreignant leur capacité à être maître de leur alimentation.

Les enjeux que rencontrent les PSH dans ces différentes sphères et qui limitent leur capacité à se nourrir relèvent de décisions gouvernementales qui n'améliorent pas et détériorent parfois leurs conditions de vie. Ils ne sont pas le résultat d'un manque de volonté ou d'échecs individuels de la part de ces personnes. L'insécurité alimentaire des PSH est évitable, car elle est le produit de choix collectifs et de biais capacitistes qui ont historiquement participé à les marginaliser et à les appauvrir. Il n'est pas trop tard pour renverser la tendance.





4. Deuxième service – Les obstacles, les besoins et les facilitateurs des PSH dans leur routine alimentaire et dans leur recours aux ressources de sécurité alimentaire

Dans ce qui suit, nous présentons les résultats des groupes de discussion et des entretiens individuels que nous avons menés auprès de PSH. Tous les résultats ont été dégagés de notre analyse et sont tirés des propos des personnes participantes. Rappelons que ces rencontres avaient pour but d'identifier les obstacles, les besoins et les facilitateurs des PSH dans leur routine alimentaire et dans leurs recours aux ressources et aux activités en sécurité alimentaire. Elles avaient aussi pour objectif de connaître les ressources en sécurité alimentaire les plus requises par les PSH afin de se nourrir et les conditions nécessaires pour les rendre accessibles.

4.1 Le capacitisme et le capitalisme comme freins à la sécurité alimentaire des PSH

Pour les personnes participantes, se nourrir représente un continuum d'obstacles qui émerge tout au long de la routine alimentaire et dans leur recours aux ressources et activités de sécurité alimentaire. N'étant pas exclusifs les uns des autres, ces obstacles sont interreliés et s'influencent.

Notre analyse démontre que le capacitisme s'immisce à plusieurs étapes de la routine alimentaire des participantEs et du recours aux ressources et activités de sécurité alimentaire. Le capacitisme est en partie responsable des obstacles qui s'y trouvent. Ces obstacles viennent à leur tour produire des situations qui « handicapent » les participantEs pour se nourrir. C'est en ce sens qu'ils entravent la sécurité alimentaire des PSH et des personnes ayant une condition. Ces défis interagissent et limitent l'accès physique, géographique et économique des participantEs à de la nourriture suffisante, adéquate et nutritive. De plus, ils restreignent les participantEs dans leur

agentivité et leur pouvoir décisionnel dans leur routine alimentaire. C'est donc l'organisation capacitiste de notre société qui est en partie responsable des difficultés que vivent les PSH pour se nourrir. Nous détaillons ces obstacles dans ce qui suit.

4.1.1 Des obstacles organisationnels

Au niveau organisationnel, le capacitisme se trouve dans les pratiques, les politiques, les règlements et les structures organisationnelles des services sociaux et publics, des ressources et des activités en sécurité alimentaire et des commerces alimentaires. Même les services destinés aux PSH font fausse route et semblent être façonnés par le capacitisme. Les PSH rencontrent des enjeux dans leur utilisation du transport adapté ou du soutien à domicile. La manière dont ces services sont conçus complique leur routine alimentaire et crée différentes barrières pour se nourrir. Par exemple, la limite de sacs du transport adapté empêche les participantEs de pouvoir transporter toute la nourriture dont elles et ils ont besoin. Le soutien à domicile, quant à lui, ne répond pas à tous leurs besoins essentiels, tant par le nombre d'heures octroyées que par un manque de reconnaissance de l'ensemble de leurs besoins. Il semble y avoir un manque de reconnaissance généralisé, de la part du gouvernement, du besoin d'accompagnement qu'ont les PSH ou celles ayant une condition pour la réalisation de plusieurs étapes de leur routine alimentaire.

De plus, les pratiques en matière de déneigement ou de collecte des déchets ne tiennent pas compte des PSH. Le même constat s'applique aux pratiques que privilégient les ressources en sécurité alimentaire, dont en ce qui a trait aux modalités de récupération et de livraison de l'aide alimentaire. Les commerces alimentaires n'y échappent pas non plus : leur service de livraison n'est pas adapté.

4.1.2 Des obstacles physiques et géographiques

Les lieux d'approvisionnement alimentaire, soit les commerces et les ressources en sécurité alimentaire, ne sont pas aménagés afin d'être accessibles aux PSH ou à celles

présentant une condition. Les PSH et leurs besoins sont ignorés dans la manière de concevoir ces espaces. D'un point de vue architectural, la manière dont certains lieux sont conçus empêche tout simplement les PSH d'y accéder ou d'y circuler facilement. Par exemple, plusieurs ressources de sécurité alimentaire ont des escaliers ou ne possèdent pas de porte accessible. Du point de vue de l'aménagement, ces espaces sont aussi inadaptés. Pensons aux épiceries où les enjeux sensoriels sont multiples, rendant ces environnements difficiles à fréquenter pour les personnes autistes; ou encore au manque de moyens de communication en braille pour repérer les produits et payer les achats pour les personnes ayant des limitations visuelles. Les technologies mises à la disposition des PSH peuvent aussi être inaccessibles ou difficiles d'usage. Il peut s'agir des sites Internet des épiceries, des caisses automatiques ou des terminaux de paiement tactiles.

Même à leur domicile, l'environnement et les électroménagers des participantEs ne sont pas toujours adaptés. De plus, la manière dont les électroménagers sont conçus empêche les personnes ayant des limitations motrices ou visuelles de pouvoir les utiliser facilement, entre autres pour cuisiner ou pour ranger et accéder à de la nourriture. Certaines personnes participantes ne disposent pas d'un espace suffisant grand ni des installations nécessaires pour cuisiner. Cela les limite dans l'utilisation des aliments à leur disposition, ce qui peut entraver leur sécurité alimentaire. À cela s'ajoutent les conséquences de la crise du logement qui affecte les PSH de manière disproportionnée dans la recherche d'un logis accessible selon leur situation de handicap et abordable selon leurs ressources financières.

Quant aux obstacles géographiques, les déplacements pour se rendre à des lieux d'approvisionnement alimentaire ont leur lot de défis. Les participantEs doivent parcourir de plus longues distances pour se nourrir dans les limites de leurs finances, faute d'avoir des commerces abordables dans leur quartier. De plus, le temps pour se rendre à ces commerces et l'utilisation du transport collectif rendent ces déplacements longs et compliqués. Le même constat s'observe pour les personnes qui utilisent le

transport adapté. Pour les personnes ayant des limitations motrices, le manque de déneigement efficace et rapide les empêche de se déplacer durant l'hiver pour se procurer de la nourriture. En région, l'étalement urbain, l'éloignement géographique à des lieux d'approvisionnement alimentaire et les limites du transport collectif compliquent aussi les déplacements.

Ces barrières entravent l'accès physique et économique aux aliments des PSH. Les PSH se retrouvent limitées dans leurs choix alimentaires, ce qui contrevient à leur agentivité et leur capacité décisionnelle pour se nourrir.

4.1.3 Des obstacles économiques

Le capacitisme collabore avec le capitalisme pour entraver encore plus la sécurité alimentaire des PSH. Le capitalisme est un système économique qui favorise la recherche du profit, en privilégiant la propriété privée comme moyen de production. Ce système concentre la richesse dans les mains d'un petit nombre de personnes, créant des inégalités économiques par rapport au reste de la population. Dans le contexte de notre étude, le capitalisme limite l'accès économique des personnes participantes à de la nourriture. Ces personnes possèdent peu de revenus disponibles pour s'alimenter, en raison de leur statut socioéconomique faible et de leurs conditions de vie précaires. Cela en vient à limiter leur autodétermination à décider de quoi se nourrir, tout en fragilisant leur sécurité alimentaire.

Les barrières économiques façonnent l'ensemble des étapes de la routine alimentaire des participantEs. Elles sont le produit du prix élevé du panier d'épicerie et des services de livraison. Ces obstacles économiques déterminent ce que les personnes mangent ou non et où elles se procurent leurs aliments. Plusieurs participantEs ont nommé ne pas pouvoir acheter certains aliments en raison du prix. D'autres ont nommé devoir se déplacer plus loin pour se nourrir dans des commerces qui sont plus abordables selon leur budget. Ces défis se recoupent ainsi aux obstacles géographiques que rencontrent les participantEs.

Les barrières économiques sont aussi le fruit de services sociaux insuffisants et de certaines dépenses de santé non remboursées par la couverture publique. Ces failles rejoignent les obstacles organisationnels dans leur routine alimentaire, dont les modalités de certains programmes sociaux qui créent des effets défavorables pour les PSH. Elles affectent par ailleurs le pouvoir d'achat des participantEs pour s'alimenter. Elles et ils doivent assumer des frais pour tenir compte de leur situation de handicap ou du manque de services sociaux adéquats pour répondre à leurs besoins.

Ces obstacles économiques semblent aussi se traduire dans des conditions matérielles d'existence moindres pour les participantEs. Leur capacité à s'alimenter en est affectée. CertainEs ont mentionné avoir une cuisine trop petite ou ne pas disposer de tous les outils de cuisine nécessaires pour cuisiner. Cela vient limiter leur capacité à utiliser les aliments à leur disposition et, ainsi, affaiblir leur sécurité alimentaire. D'autres ont fait mention de ne pas avoir d'argent pour s'acheter une voiture, ce qui pourrait pourtant faciliter la réalisation de leur routine alimentaire.

4.1.4 Des obstacles comportementaux

Dans la réalisation de leur routine alimentaire et dans leur recours à des ressources et des activités en sécurité alimentaire, le témoignage des participantEs laisse entrevoir la présence d'attitudes défavorables et de préjugés envers les PSH et celles ayant une condition. Par exemple, tant au moment de se déplacer, de demander de l'aide à l'épicerie ou de participer à des activités de sécurité alimentaire, les participantEs sont susceptibles de rencontrer des attitudes négatives et capacitistes. Pourtant, la majorité du temps, les obstacles qu'elles rencontrent et qui les poussent à demander de l'aide sont le produit du capacitisme. Ces barrières comportementales sont le miroir des préjugés envers les PSH. Ces dernières voient ainsi leur capacité décisionnelle et leur pouvoir d'agir en alimentation restreints par une organisation sociale qui les exclut et qui les dévalorise. Par exemple, il devient difficile de participer à des activités de cuisine lorsque les autres personnes présentes ne reconnaissent pas ou dévalorisent les capacités d'une PSH.

Nos résultats témoignent de la présence de capacitisme dans la société québécoise comme frein à la SA des PSH. Les défis qu'elles rencontrent pour se nourrir représentent des atteintes généralisées et répétées à leurs droits fondamentaux. Nos résultats éclairent aussi sur les limites de la capacité d'agir des PSH face à une société construite sur des bases capacitistes et capitalistes. Ils révèlent l'importance de mettre en place les ressources, les programmes et les services nécessaires afin qu'elles puissent se nourrir sans obstacle et de manière digne.

4.2 Les ressources en sécurité alimentaire préférées des PSH

Selon les propos des personnes participantes, celles-ci apprécient et aimeraient utiliser les épiceries économiques et solidaires, les cuisines collectives et les groupes d'achats collectifs. Les ressources et activités de sécurité alimentaire dont elles aimeraient bénéficier sont variées et répondent à des besoins différents. Par exemple, certainEs préfèrent les épiceries économiques, car elles et ils peuvent y faire leurs propres choix alimentaires en comparaison aux banques alimentaires. D'autres privilégient les cuisines collectives pour socialiser. Certaines préfèrent les groupes d'achats, car c'est une option sans interaction sociale et sans enjeu sensoriel. Ce qui est intéressant, c'est qu'aucune personne participante n'a nommé les banques alimentaires comme ressource idéale; pas parce qu'elles n'en ont pas besoin, mais parce que ce n'est pas une ressource vers laquelle elles souhaitent se tourner. Si elles l'utilisent, c'est qu'elles y sont contraintes en raison de leur revenu.

Même si les personnes rencontrées identifient certaines ressources et activités qu'elles apprécient, celles-ci ajoutent d'autres barrières dans une routine alimentaire qui comporte déjà son lot de défis. Par exemple, il est possible que les pratiques en place soient inadaptées ou que les lieux ne soient pas entièrement accessibles.

4.3 Les besoins des PSH pour se nourrir au-delà des ressources en sécurité alimentaire

Même si certaines personnes participantes ont identifié quelques activités de sécurité alimentaire qu'elles apprécient, leurs besoins pour se nourrir dépassent le recours à des ressources et activités de sécurité alimentaire. Les participantEs nomment une foule d'autres besoins et de pistes de solution qui leur permettraient de favoriser leur sécurité alimentaire à long terme au-delà du recours aux ressources et activités d'alimentation. Ces besoins et ces pistes de solution dépassent l'idée d'insécurité alimentaire et de faim pour s'attaquer aux véritables causes des défis qu'elles rencontrent pour se nourrir.

4.3.1 Avoir des revenus plus élevés

Le manque de revenu disponible pour s'alimenter est une barrière qui traverse l'ensemble de la routine alimentaire des participantEs ainsi que leur recours aux ressources et activités en sécurité alimentaire. Augmenter leurs revenus est donc un besoin qui revient souvent dans les propos de la majorité d'entre elles et eux. Avoir des revenus plus élevés a pour but de pouvoir acheter des aliments et de répondre à leurs besoins de base, comme payer leurs médicaments. Cela vise aussi à payer des dépenses nécessaires pour se nourrir comme les déplacements et les services de soutien à domicile. À cela s'ajoute qu'avoir plus d'argent faciliterait la réalisation des différentes étapes de la routine alimentaire au-delà de l'achat d'aliments, comme se déplacer et faire ses choix alimentaires. Par exemple, sur le plan des déplacements, avoir plus d'argent diminue la dépendance envers le réseau de proches, les transports collectifs et le TA, car il serait désormais possible de payer les frais de livraison qu'imposent les commerces alimentaires au lieu de se déplacer. Au final, avoir plus de revenus diminuerait le nombre d'obstacles qui traversent la routine alimentaire et réduirait la logistique nécessaire pour se nourrir.

4.3.2 Bonifier le soutien à domicile

Pour les PSH, bonifier le soutien à domicile est essentiel afin que ce soit plus facile de se nourrir. Elles souhaitent une amélioration de l'offre de soutien à domicile afin qu'il réponde mieux à leurs besoins individuels. Cela doit se faire par une augmentation du nombre d'heures octroyées chaque semaine pour réaliser certaines activités de la vie domestique et par une meilleure évaluation de leurs besoins. Cela leur permettrait d'éviter de déboursier des frais pour compenser l'offre incomplète des services sociaux. Il est aussi nécessaire d'offrir un meilleur accès au soutien à domicile, en revoyant les critères d'admissibilité et en simplifiant les démarches administratives nécessaires pour démontrer son éligibilité.

Les PSH ont aussi besoin d'un meilleur continuum de services et d'une meilleure reconnaissance gouvernementale de leur besoin d'accompagnement pour réaliser leur routine alimentaire. Elles souhaitent que certaines tâches jugées à tort comme « trop simples », comme aller chercher une pinte de lait, soient reconnues comme essentielles pour qu'elles puissent se nourrir. Elles souhaitent obtenir des services d'accompagnement pour ce type de sortie. Il semble nécessaire qu'un service existe pour accompagner les personnes ayant des limitations motrices pour faire leur épicerie, déballer et ranger leurs achats ainsi que transporter leurs sacs.

Les personnes ayant des limitations visuelles ont aussi un besoin d'accompagnement similaire. Elles ont besoin d'être accompagnées pour repérer les aliments dans les lieux d'approvisionnement alimentaire. Elles souhaitent que le gouvernement reconnaisse ce besoin dans son offre de soutien à domicile et qu'il reconnaisse aussi leur besoin d'aide à la préparation des repas.

Chez les personnes autistes, effectuer les étapes requises pour se nourrir doit passer par un accompagnement spécialisé qui tient compte de leurs besoins singuliers et propres à leur condition. Cet accompagnement les aiderait à identifier et à comprendre les défis qu'elles rencontrent pour se nourrir, comme la présence d'enjeux sensoriels dans les lieux d'approvisionnement alimentaire.

4.3.3 Faciliter les déplacements en transport adapté

Les modalités et les règles du transport adapté doivent être modifiées pour permettre aux PSH de se déplacer plus facilement pour se procurer et transporter de la nourriture. L'amélioration de ce service passe par la levée ou la modification de la limite de sacs, lorsqu'il est question d'aller à l'épicerie ou à la banque alimentaire. Lorsqu'elles transportent de la nourriture, les PSH ont aussi besoin que le TA lève la règle selon laquelle la personne doit transporter elle-même ses effets personnels et que ceux-ci entrent dans un sac. Les règles actuelles empêchent les PSH de profiter de certains rabais importants pour respecter leurs limites financières ou même de se procurer toute la quantité de nourriture dont elles ont besoin.

Il faut aussi réduire la durée des trajets entre les lieux d'approvisionnement alimentaire et le domicile des personnes usagères au moment de transporter de la nourriture, afin d'assurer la fraîcheur et la salubrité des aliments. Enfin, les services de transport adapté doivent reconnaître que se procurer de la nourriture est prioritaire. Une plus grande flexibilité doit être offerte pour réserver et modifier les réservations de transport vouées à se nourrir, comme c'est le cas pour les rendez-vous médicaux.

4.3.4 Dénéiger mieux et plus vite

Le déneigement rapide et efficace est un besoin central pour les personnes vivant avec des limitations motrices. L'absence d'un tel déneigement les empêche de pouvoir se déplacer, ou de se déplacer sans obstacle, à des lieux d'approvisionnement alimentaire. Mieux déneiger est essentiel : il en va de leur capacité à pouvoir se déplacer pour se procurer de la nourriture et se nourrir.

4.3.5 Rendre accessible la collecte des déchets

La collecte des déchets doit devenir accessible. Les modalités de collecte des ordures ménagères ne sont pas adaptées aux personnes ayant des limitations motrices. Les

bacs de poubelles, de recyclage et de compostage que fournissent les municipalités ne sont pas accessibles. Il en est de même pour le fonctionnement de la collecte, à savoir de mettre les bacs de gestion des ordures au chemin le jour de la collecte.

4.3.6 Rendre accessibles les lieux d’approvisionnement alimentaire et les ressources et activités de sécurité alimentaire

Les PSH ont besoin que les lieux d’approvisionnement alimentaire, comme les épiceries ainsi que les ressources et les activités de sécurité alimentaire, soient accessibles à leurs limitations ou à leur condition. Les participantEs ont identifié une foule de mesures de mise en accessibilité pour ces espaces.

Le fonctionnement et les pratiques de ces espaces doivent être adaptés. Un service de livraison gratuit doit être offert et doit proposer des modalités accessibles aux différents types de limitations et de conditions. Un service d’accompagnement doit aussi être disponible dans ces espaces. Il doit permettre aux PSH de prendre, de transporter, de repérer et de payer leurs aliments. Pour les personnes ayant des limitations visuelles, il doit aussi permettre de connaître les informations d’un aliment, comme sa date de péremption et ses valeurs nutritives, ou de connaître la composition de leur panier alimentaire et la qualité des aliments offerts. Chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, cet accompagnement doit servir à expliquer le fonctionnement d’une activité de sécurité alimentaire.

L’architecture et l’aménagement de ces espaces doivent être physiquement accessibles. Par exemple, pour les personnes ayant des limitations motrices, des rampes d’accès et des boutons-poussoirs doivent être installés et un endroit pour attendre le transport adapté doit être prévu. Le fonctionnement des activités de sécurité alimentaire doit être conçu pour leur être accessible.

Les personnes ayant des limitations visuelles ont besoin que des moyens de communication variés et adaptés soient disponibles. À l’épicerie comme à la banque

alimentaire, il faut s'assurer que l'information soit accessible et offerte de différentes manières : en ligne, en présence ou par téléphone. Elles ont aussi besoin de pouvoir circuler de manière sécuritaire dans ces espaces, c'est-à-dire que les planchers soient dégagés et que des rampes d'escaliers soient installées.

Chez les personnes autistes, l'aménagement de ces espaces alimentaires pour tenir compte des enjeux sensoriels est essentiel. Elles suggèrent de : retirer les néons pour installer des lumières tamisées, diminuer les bruits ambiants, comme la musique, et prévoir une signalisation claire pour se repérer dans l'espace. À l'épicerie, il faut retirer la limite d'articles pour pouvoir utiliser les caisses automatiques. Celles-ci sont plus adaptées que les caisses régulières, car aucune interaction sociale n'est requise pour acheter sa nourriture. À la banque alimentaire, des endroits calmes doivent être prévus pour récupérer son panier de nourriture.

Les personnes autistes et les personnes ayant des limitations visuelles ont besoin que les aliments restent à leur place et ne soient pas changés d'endroit pour des fins de marketing. Cela est essentiel pour qu'elles puissent repérer les aliments facilement.

D'ordre général, la mise en accessibilité de ces lieux alimentaires passe aussi par la sensibilisation au handicap des employéEs et des bénévoles présentEs. Un endroit accessible est un endroit exempt d'attitudes négatives et discriminatoires.

L'ensemble de ces besoins et de ces pistes de solutions sont des repères sur lesquels agir pour favoriser la sécurité alimentaire à long terme des PSH et contrer les barrières qui les empêchent de se nourrir.

4.4 Des facilitateurs ou des contraintes ?

Pour réaliser leur routine alimentaire parsemée d'obstacles, les PSH disposent de certains facilitateurs. Ces facilitateurs sont un réseau de proches, les services sociaux et différentes stratégies d'adaptation personnelles. Même si ces facilitateurs sont importants, ils agissent parfois comme des contraintes déguisées en solutions face à

un ensemble de défis pour se nourrir. Par exemple, les défis qu'elles rencontrent pour se nourrir les rendent dépendantes de leur réseau de proches, car c'est celui-ci qui compense leur exclusion sociale et l'absence de services et de programmes adéquats pour elles. Même si ce réseau agit à plusieurs niveaux comme élément facilitant pour se nourrir, la majorité des participantEs souhaitent plutôt être indépendantEs ou autonomes pour réaliser leur routine alimentaire. Cela passe surtout par des services adaptés et complets qui répondent à leurs besoins et tiennent compte de leur situation de handicap ou de leur condition.

Les PSH se retrouvent aussi à mettre en place une foule de stratégies d'adaptation individuelles pour parvenir à se nourrir. Par exemple, certaines personnes se déplacent plus loin pour acheter de la nourriture abordable selon leur budget ou ont recours aux banques alimentaires. D'autres se tournent vers des services de livraison de nourriture quand la neige les empêche de se déplacer à l'épicerie. Bien qu'ingénieuses, ces stratégies agissent toutefois comme facilitants ponctuels et n'améliorent pas leurs conditions de vie sur le long terme. Elles semblent aussi être des conséquences des multiples défis qui restreignent leur capacité à se nourrir. Souvent, ces initiatives finissent par agir à titre de contraintes dans le quotidien des personnes interrogées. À titre illustratif, certaines PSH payent de leur poche pour recevoir des services dont elles ont besoin pour tenir compte de leur situation de handicap, comme de l'aide à la préparation des repas ou des services de livraison. Payer pour ces services diminue leur revenu disponible pour s'acheter de la nourriture.

Multiplier les stratégies d'adaptation individuelles pour se nourrir crée un état de fatigue pour les PSH, car elles portent elles-mêmes le fardeau de composer avec les obstacles qui s'infiltrant dans leur routine alimentaire. Nous insistons : les PSH ne devraient pas porter à elles seules la lutte contre le capacitisme pour pouvoir se nourrir.



5. Pour terminer le repas : un régime de la faim pour les PSH

Ce projet de recherche offre un premier éclairage nécessaire sur les liens entre le handicap, l'insécurité alimentaire et la sécurité alimentaire au Québec. L'ensemble de nos résultats nous mènent à penser que les personnes en situation de handicap ou celles ayant une condition subissent un « régime de la faim ». Proposer cette nouvelle notion nous semble porteur, car elle permet de mettre au jour les mécanismes qui orchestrent et se dissimulent sous les difficultés que rencontrent les PSH pour se nourrir au Québec.

Comme l'illustre notre recherche, le régime de la faim est marqué par une organisation capacitiste de notre société, dont l'ensemble des institutions, des lois, des programmes et des pratiques créent des obstacles qui limitent la capacité des PSH à se nourrir. Ces obstacles, qui s'infiltrant dans le quotidien des PSH, sont d'ordre organisationnel, physique et comportemental. Ils en viennent à priver les PSH de ressources et de moyens essentiels pour se nourrir comme des lieux et des logements accessibles et des programmes et services sociaux cohérents à leurs besoins. En collaborant avec le capitalisme, ces défis privent aussi les PSH de revenus suffisants pour manger. C'est la rencontre entre cette organisation capacitiste et capitaliste et le manque de moyens et de ressources qui fragilise la sécurité alimentaire des PSH et qui pousse certaines à avoir faim. Cette rencontre neutralise leur agentivité alimentaire ainsi que la disponibilité, l'utilisation et l'accès à des aliments tout au long de leur routine alimentaire.

Au final, les PSH n'ont qu'un souhait : pouvoir se nourrir à leur faim, de manière digne et sans obstacle. Elles espèrent être entendues, vues et considérées par les gouvernements, les propriétaires de commerces alimentaires et les ressources en sécurité alimentaire. Autrement dit, que la société québécoise les considère comme des personnes à part entière. Elles souhaitent que leurs histoires soient partagées et qu'elles fassent changer les choses, comme en témoigne ce cri du cœur d'une participante à ce projet :

C'est 1 QuébécoisE sur 5 qui, étant en situation de handicap ou ayant une condition, espère et milite pour que les décideurs et décideuses publics mettent en place des lois, des politiques, des programmes et des services qui garantissent l'exercice de leurs droits et leur permettent de se nourrir. Les PSH ne peuvent plus attendre : elles ont faim. Les gouvernements doivent agir dès maintenant. Ils doivent mettre un terme à ce régime de la faim.

Recommandations

Ex aequo recommande que :

1. le gouvernement du Québec adopte une loi-cadre sur le droit à l'alimentation;
2. le gouvernement du Québec adopte une loi sur l'accessibilité universelle qui prévoit des obligations pour l'ensemble des secteurs (privé, public, économie sociale et action communautaire), de sorte à rendre accessibles le parc résidentiel et les lieux d'approvisionnement alimentaire;
3. le gouvernement du Québec bonifie le soutien à domicile en augmentant les heures de services et qu'il élargisse son offre en intégrant de l'accompagnement pour faire les courses et de l'aide à la préparation des repas pour toutes personnes présentant des limitations ou une condition;
4. le gouvernement du Québec élargisse sa couverture pour le remboursement des aides techniques en y intégrant un plus grand nombre d'aides techniques et en retirant son principe d'attribution unique pour les aides essentielles pour se nourrir;
5. le gouvernement du Québec augmente le financement du programme d'adaptation du domicile (PAD), afin d'en cesser les interruptions et d'offrir un montant plus grand pour le remboursement des travaux d'adaptation;
6. le gouvernement du Québec mette en œuvre les recommandations de la CDPDJ pour le respect des droits des PSH en matière d'éducation et d'emploi;
7. les gouvernements canadien et québécois bonifient les prestations et les avantages fiscaux qui permettent d'augmenter le revenu des PSH et de pallier les frais relatifs au handicap et qu'ils élargissent les critères d'admissibilité à ces programmes sociaux et mesures fiscales;
8. les services de transport adapté de la province retirent la limite de sacs par personne et l'obligation qu'une personne transporte ses effets personnels elle-même lorsqu'il est question du transport de nourriture;
9. Que des instances de concertation régionales sur la sécurité alimentaire des personnes en situation de handicap soient implantées à l'échelle du Québec.