



DisAbled Women's Network of Canada/
Réseau d'action des femmes
handicapées Canada

Mémoire parlementaire

Invalidités épisodiques

Mémoire produit à l'intention du Comité permanent des ressources
humaines, du développement des compétences,
du développement social et de
la condition des personnes handicapées (HUMA)

Chercheuse : Wendy Porch, *RÉALISE*

Coordonnatrice : Sonia Alimi

Présentation : Bonnie Brayton

Le 7 décembre 2018

Leadership, partenariat et réseautage

Au sujet du réseau d'action des femmes handicapées du Canada (RAFH)

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (RAFH) est un organisme national et féministe qui défend les intérêts des femmes vivant avec différents handicaps ou déficiences. Sa mission est de mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes handicapées canadiennes et les femmes sourdes. Le RAFH œuvre pour l'avancement et l'inclusion des femmes et des filles handicapées du Canada et des femmes sourdes. Le thème stratégique – leadership, partenariat et réseautage – vise l'engagement de tous les ordres de gouvernement, des fournisseurs de services aux femmes handicapées et des autres intervenants concernés dans le but de régler les grandes questions qui nous occupent.

Coordonnées :

469, Jean-Talon Ouest, bureau 215
Montréal (Québec) H3N 1R4
Téléphone : 514-396-0009
Télécopieur : 514-396-6585
Sans frais (Canada) : 1-866-396-0074
Courriel : admin@RAFH.canada.net
Site Web : www.RAFH.canada.net

Table des matières

1. Présentation
2. Définition d'une invalidité épisodique
3. Besoins particuliers
4. Exclusion sociale
5. Divulgation
6. Emploi
7. Études
8. Travail non rémunéré
9. Lacunes dans la recherche

Invalidité épisodique

Présentation

Au nom du conseil d'administration, du personnel et des membres du Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) du Canada, c'est avec plaisir que nous soumettons le présent mémoire à l'examen du comité concernant son actuelle étude sur les invalidités épisodiques et les maladies chroniques au Canada. Compte tenu du fait que nous nous penchons sur la question et que nous nous efforçons d'attirer l'attention sur cette cause depuis plus de 10 ans, notamment aux côtés de nombreux partenaires qui se sont présentés devant vous en personne, nous avons été déçues de ne pas avoir été invitées à témoigner devant le comité.

Il faut toujours tenir compte de l'analyse intersectorielle comparative entre les sexes lorsqu'un enjeu est présenté au Comité HUMA, et même à tous les comités de la Chambre des communes et du Sénat.

En effet, la recherche que nous présentons plus loin – résultat d'un ensemble de travaux récents menés par RAFH et ses partenaires, dont RÉALISE – est le début d'un domaine de recherche qu'on attendait depuis longtemps pour mieux comprendre non seulement les aspects sexospécifiques de l'invalidité au Canada, mais également les nombreuses femmes et filles qui se heurtent aux mêmes obstacles en raison d'une maladie épisodique ou chronique.

Compte tenu des plus récentes données de Statistique Canada qui confirment que le taux d'invalidité chez les Canadiennes s'élève à 24 % (le quart de l'ensemble des femmes au pays), et des importants résultats de recherche présentés plus loin, auxquels sont arrivés Wendy Porch et RÉALISE, nous posons comme postulat qu'il est urgent d'obtenir d'autres données, y compris des données longitudinales, pour pouvoir contrer la vague de maladies épisodiques et chroniques à laquelle tant de Canadiens font face et dont la majorité sont des femmes.

Comment se fait-il que la différence entre les hommes et les femmes souffrant de sclérose en plaques, d'arthrite, du syndrome du côlon irritable, de fatigue chronique et oui, de maladie mentale soit aussi marquée? Il faut d'abord comprendre que les femmes ont commencé à entrer massivement sur le marché du travail après la Seconde Guerre mondiale. Pourtant, nous n'avons toujours pas de régime universel pour la garde des enfants au Canada et nous ne reconnaissons toujours pas les soins non payés et l'énorme fardeau que cette situation a placé sur les épaules de générations de femmes au pays.

Nous pressons donc le comité de se montrer très attentif et d'aller en profondeur dans son étude pour s'assurer que des ressources adéquates soient mises en place pour que nous puissions mieux comprendre des signes précurseurs de ces maladies chez les Canadiennes.

Définition d'une invalidité épisodique

Selon le Réseau invalidité épisodique emploi (EDEN) : « Une invalidité épisodique est une maladie à long terme caractérisée par des périodes intermittentes de bonne santé et de maladie ou d'invalidité. Ces périodes peuvent varier en gravité et en durée, et il est impossible de les prévoir d'une personne à une autre. Parmi les exemples courants d'invalidités épisodiques, notons la sclérose en plaques, l'arthrite, le diabète, le VIH/sida, l'hépatite C, le syndrome de fatigue chronique, les migraines, la douleur chronique, certaines formes de cancer et de maladie mentale. Contrairement aux invalidités permanentes, les invalidités épisodiques sont périodiques — les épisodes de maladie sont intermittents —, mais vu qu'ils sont imprévisibles, ils sont souvent plus difficiles à gérer en milieu de travail¹. »

Besoins particuliers

Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de signaler une maladie épisodique : « Conformément à ce qu'on trouve dans la documentation, les deux populations vivant avec des maladies épisodiques (EPI) comprennent plus de femmes que d'hommes : 54,3 % (EPI/inapte au travail) et 62,3 % (EPI/apte au travail) versus 42,4 % (absence d'EPI/inapte au travail). » [TRADUCTION]

Exclusion sociale

Les maladies qui, combinées à l'environnement, peuvent entraîner une invalidité épisodique comprennent certaines affections très stigmatisées. En effet, les personnes souffrant d'une invalidité liée à la maladie mentale ou au VIH peuvent souvent se sentir montrées du doigt. On sait que la stigmatisation a une incidence sur le mieux-être des personnes atteintes du VIH².

Ajoutons que les femmes porteuses du VIH se heurtent également au recoupement de préjugés, surtout si elles font en plus partie d'une minorité ethnoraciale, qu'elles sont LGBTQI2S ou des travailleuses du sexe³. Pour les femmes qui souffrent d'une maladie épisodique stigmatisée, **l'exclusion sociale peut être directement liée à l'exclusion sociale**. En effet, pour éviter de se faire montrer du doigt, elles évitent les activités sociales.

¹ EDEN. Qu'est-ce qu'une invalidité épisodique? <http://www.edencanada.ca/fr/faqsepisodicdisabilitiesfr>.

² La méta-analyse des données sur la santé et des données démographiques sont en corrélation avec la stigmatisation dont font l'objet les personnes atteintes du VIH.

³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3222645/#pmed.1001124-Logie1> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

Divulgence

Compte tenu des préjugés souvent associés aux invalidités épisodiques, les enjeux entourant la divulgation peuvent devenir particulièrement importants. Rappelons que la plupart des invalidités épisodiques sont invisibles.

Par conséquent, la décision de parler de sa situation se prend au cas par cas et au jour le jour. Dans les recherches portant sur les femmes atteintes de fibromyalgie, une telle décision est liée à la « danse de la révélation impromptue », c'est-à-dire que les femmes doivent décider dans quelle mesure elles révéleront les détails sur leur état de santé, le cas échéant, et ce, en fonction de l'évaluation des risques⁴.

Non seulement la douleur chronique est souvent associée à l'invalidité épisodique, mais elle est considérée comme étant une invalidité épisodique en soi⁵. Dans une étude portant sur la perception des comportements liés à la douleur et la volonté de travailler, on peut lire que les femmes « étaient perçues comme étant moins disposées à travailler que les hommes, mais pas nécessairement parce qu'elles semblaient souffrir davantage que les hommes (même en tenant compte de l'opinion de l'observateur en ce qui concerne la douleur)⁶ ».

Emploi

L'emploi est un enjeu important lorsqu'il est question d'invalidité épisodique. Un tel handicap n'est pas comme une invalidité stable et non récurrente dans le sens où il se caractérise par l'incertitude, et cette incertitude a des répercussions non négligeables sur l'emploi. Du fait de l'imprévisibilité de leur état de santé et de l'instabilité de leurs capacités, les femmes souffrant d'une invalidité épisodique se heurtent à certains obstacles au travail. Le caractère imprévisible de la maladie fait en sorte que ces femmes ont de la difficulté à se trouver un emploi en raison de la discontinuité dans leur curriculum vitæ. En effet, il est difficile de conserver un emploi, car les épisodes peuvent survenir à tout moment et avoir une incidence sur leur capacité à travailler. Et lorsqu'elles obtiennent un emploi, elles vivent dans la crainte d'une récurrence. La situation complique également les choses pour les employeurs et les collègues, surtout dans certains domaines, notamment ceux comportant des exigences contraignantes sur le plan des horaires ou ceux axés sur le service à la clientèle.

En tant qu'employées, les femmes souffrant d'une invalidité épisodique doivent surmonter un certain nombre de difficultés :

« Habituellement, les femmes présentant une invalidité épisodique vivent dans deux mondes en apparence contradictoires : le monde de la santé (où elles sont parfois aptes à l'emploi) et le monde de la maladie (où elles sont parfois inaptes à l'emploi). Cette incarnation cyclique est un obstacle décisif au moment de se préparer à l'emploi, d'en trouver un et de le conserver dans

⁴ Oldfield, M., MacEachen, E., Kirsh, B. et MacNeill, M. (2016). « Impromptu everyday disclosure dances: how women with fibromyalgia respond to disclosure at work », *Disability and Rehabilitation*, 38(15), 1442 – 1453.
60 Episodic Disabilities in Canada,
https://www.crwdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/episodic_disabilities_in_canada_-_october_4_-_final.pdf.

⁶ Martel, M., Wideman, T. et Sullivan, M. (2012). « Patients who display protective pain behaviours are viewed as less likable, less dependable, and less likely to return to work ». *PAIN*, 153, 843 – 849 [TRADUCTION].

⁶ Martel, M., Wideman, T. et Sullivan, M. (2012). « Patients who display protective pain behaviours are viewed as less likable, less dependable, and less likely to return to work ». *PAIN*, 153, 843 – 849 [TRADUCTION].

un milieu professionnel qui a ses propres risques et instabilités », p. 77⁷.

Les femmes souffrant d'une invalidité épisodique doivent prouver la véracité de leur handicap si elles veulent avoir droit à des mesures de soutien à l'emploi ou à des programmes de sécurité du revenu. Dans Vick 2013⁸, des femmes atteintes de la SP affirment qu'elles doivent fournir des preuves tangibles supplémentaires pour étayer leur demande de mesures d'adaptation, ce que les femmes ayant un handicap visible ne sont pas tenues de faire.

Pour bien des femmes, le cycle de leur maladie épisodique combiné au manque de mesures de soutien et à l'hostilité des gestionnaires et des collègues de travail peut parfois s'avérer pénible à supporter, ce qui fait en sorte qu'il est extrêmement difficile de conserver un emploi. Or, les personnes souffrant d'une invalidité épisodique peuvent travailler pour que l'employeur soit disposé à considérer que la souplesse est une mesure d'adaptation.

Études

On sait peu de choses en ce qui concerne les jeunes femmes souffrant d'invalidité épisodique qui souhaitent poursuivre des études, mais ce qu'on sait est inquiétant. *Réalise* a entrepris des travaux de recherche sur la question au moyen d'une analyse documentaire et d'un partenariat avec l'Université Dalhousie dans le but de mener un sondage sous forme d'entrevues auprès d'étudiantes et de membres du personnel de cinq établissements d'enseignement postsecondaires au Canada.

Cette recherche montre que les étudiantes souffrant d'invalidité épisodique sont victimes de préjugés défavorables de la part d'autres étudiants. En effet, il arrive qu'elles soient exclues parce que les autres sous-estiment leurs aptitudes ou sont jaloux des mesures d'adaptation dont elles pourraient avoir bénéficié. Cette recherche montre également que certains membres du personnel et du corps professoral ont aussi des préjugés : ils ne croient pas nécessairement que l'étudiante a véritablement besoin de mesures d'adaptation et soupçonnent qu'elle tente de profiter injustement de certains avantages.

Dans le cadre de ce sondage, ces étudiantes ont indiqué qu'il n'était pas toujours simple d'obtenir des mesures d'adaptation parce qu'il faut fournir des documents médicaux et avoir accès à des spécialistes pour étayer leur demande. Comme les délais pour rencontrer un spécialiste sont longs, il n'est pas possible d'obtenir les renseignements demandés assez rapidement pour la mise en place de mesures d'adaptation. Ces étudiantes ont également fait valoir les difficultés associées à l'accroissement de leur dette et qu'il est ardu d'effectuer des travaux scolaires tout en composant avec un problème de santé chronique et imprévisible.

⁷ Vick, A. et Lightman, E. (2010). « Barriers to employment among women with complex episodic disabilities ». *Journal of Disability Policy Studies*, 21(2), 70 -80 [TRADUCTION].

⁸ Vick, A. (2013). « The embodied experience of episodic disability among women with multiple sclerosis ». *Disability & Society*, 28, 176-189.

Travail non rémunéré

Aucune recherche connue ne porte sur le vécu des proches aidants ou des donneurs de soins souffrant d'une invalidité épisodique, mais comme les maladies dont découle l'invalidité épisodique touchent plus souvent les femmes que les hommes, il y a lieu de croire que les femmes qui composent avec une telle affection jouent ce rôle dans leur famille.

D'autre part, lorsque la femme tombe malade et qu'elle doit trouver de l'aide pour assurer la continuité des soins à la maison, elle se heurte vraisemblablement à des obstacles puisqu'il n'est pas possible d'obtenir de l'aide à la dernière minute et pour une période indéterminée ni dans le secteur des services de garde ni dans le secteur des services aux aînés.

Lacunes dans la recherche

Il faut mener d'autres études sur les femmes souffrant d'une invalidité épisodique. Beaucoup de maladies associées à cet état se rencontrent plus souvent chez les femmes que chez les hommes. Par exemple, depuis 50 ans, on constate que la proportion de femmes atteintes de sclérose en plaques au Canada augmente graduellement par rapport à celle des hommes⁹.

L'arthrite et la maladie mentale sont également plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes. Pourtant, il n'y a que très peu de recherches qui se penchent spécifiquement sur les femmes souffrant d'une invalidité épisodique. L'une des raisons pour expliquer la situation, c'est que l'invalidité épisodique est une façon relativement nouvelle d'envisager le handicap et la terminologie qui y est associée en est encore à ses débuts et n'est pas encore généralement admise. On constate beaucoup de chevauchements dans la littérature sur les maladies chroniques. On remarque également de nombreux termes différents pour parler de l'invalidité épisodique, comme « problème de santé épisodique » ou « maladie épisodique ». Statistique Canada mène actuellement l'Enquête canadienne sur l'incapacité, mais il ne s'agit pas d'une étude longitudinale et ce n'est que très récemment qu'un marqueur a été introduit pour l'« invalidité épisodique ». Par conséquent, il est très difficile d'évaluer le nombre global de personnes souffrant d'une invalidité épisodique.

⁹ Orton, S.M., Herrera, B.M., Yee, I.M., Valdar, W., Ramagopalan S.V. et coll. « Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study », *The Lancet Neurology*, 2006 vol: 5 (11) p. 932-936.