



- Téléphone : 613-829-6667 – télécopieur : 613-829-8518
- 512-33, chemin Banner
- Ottawa (Ont.) K2H 8V7 Canada
- mefminfo@mefmaction.com
- NE : 89183 3642 RR0001

## Mémoire au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA)

### Audiences sur le projet de loi M-192, invalidités épisodiques

#### **Invalidité liée à une réduction d'activité chronique ou épisodique**

*Le Comité HUMA examine la question des invalidités épisodiques. Lors de sa réunion du 29 novembre 2018, il s'est demandé si la fibromyalgie (FM) pouvait être considérée comme une invalidité épisodique. Nous ne considérons pas la FM ou ses pendant, l'encéphalomyélite myalgique et le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), comme des invalidités épisodiques. Toutefois, nous croyons que le Comité doit se saisir d'une question importante, à savoir si une personne peut être considérée comme handicapée si elle peut rester fonctionnelle en même temps. Dans le cas des états épisodiques, on peut avoir des périodes de maladie fréquentes, longues et imprévisibles qui peuvent mener à l'invalidité. Dans le cas de l'EM/SFC et de la FM, la réduction d'activité est chronique en raison du manque d'énergie et de la douleur ressentie, dont les répercussions peuvent suffire à entraîner l'invalidité. Le contexte général doit être pris en compte, et non seulement le fait qu'une personne souffre de handicaps répertoriés ou puisse mener certaines activités à un moment donné. Nous espérons que le Comité conviendra qu'une réduction d'activité, qu'elle soit chronique ou épisodique, peut être invalidante. Nous allons expliquer notre raisonnement, puis présenter plusieurs aspects à analyser pour faire en sorte que les personnes handicapées par une réduction d'activité chronique ou épisodique ne soient pas oubliées.*

On croit souvent que l'invalidité est liée à une liste de handicaps (ex. : déficience visuelle, retards développementaux) ou à une liste de limitations d'activité (ex. : difficulté à marcher, difficulté à s'habiller). La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) et le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles soulignent que l'invalidité doit concerner les limitations qui nuisent à la vie active (difficulté à participer à la vie économique et sociale).

Une personne peut avoir de la difficulté à participer à la vie économique ou sociale pour de nombreuses raisons qui peuvent être omises si on utilise des listes de handicaps ou d'activités. C'est ce que veut faire valoir la communauté des personnes atteintes d'invalidités épisodiques. Celles-ci peuvent fonctionner normalement et faire des activités une partie du temps, mais les périodes où elles en sont incapables peuvent avoir une incidence sur leur capacité de jouer un rôle actif dans la société, à un tel point qu'elles deviennent handicapées.

Le National ME/FM Action Network est un organisme de bienfaisance canadien qui œuvre depuis 1993 au nom des Canadiens souffrant de l'EM/SFC, de la FM ou des deux. L'EM/SFC et la FM sont associés à un manque d'énergie et à la douleur. Dans les cas relativement bénins, la personne doit renoncer à certaines de ses activités, dans les cas graves, elle est pratiquement ou totalement confinée chez elle, et dans les cas particulièrement graves, elle est alitée. L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2014 indique que plus de 800 000 Canadiens ont reçu un diagnostic d'EM/SFC, de FM ou les deux. Ce groupe de Canadiens a affiché des taux de chômage, de pauvreté et d'isolement social élevés, ce qui indique clairement qu'ils ont eu du mal à participer activement à la vie économique et sociale.

Même si nous sommes conscients que les symptômes des personnes atteintes d'EM/SFC et de FM peuvent varier avec le temps, nous nous sommes opposés à l'application du modèle épisodique, axé sur les hauts et les bas d'un état de santé. Dans la gestion de l'EM/SFC et de la FM, il est beaucoup plus important de tenir compte de la tendance que des variations. L'ajustement du rythme est une façon simple de composer avec

ces états, c'est-à-dire l'adoption d'une cadence tenable qu'on ajuste en fonction des périodes où la santé s'améliore ou se détériore. En anglais, on dit souvent « save me from my good days » sur la propension qu'ont les gens à trop en faire les jours où ils se sentent bien, ce qui peut mener au « désastre ». C'est pourquoi nous accordons plus d'importance à la stabilité qu'à la variabilité de l'aptitude à fonctionner.

Comme les épisodes de maladie peuvent restreindre la participation d'une personne à la vie sociale et économique jusqu'à la rendre handicapée, une réduction d'activité chronique peut aussi devenir un handicap. Ce qui complique la question, c'est qu'une personne dont la réduction d'activité est chronique peut choisir les activités qui lui conviennent, tant qu'elle respecte ses limites en fin de compte. Ainsi, il est possible qu'une personne qui renonce à presque toutes ses activités ne soit toujours pas admissible à certains programmes, notamment le crédit d'impôt pour personnes handicapées, accordé en fonction d'une liste sélective d'activités prioritaires.

Nous espérons que le Comité confirmera qu'une réduction d'activité chronique ou épisodique peut constituer un handicap. Certaines mesures doivent être prises pour tenir compte de cette vision élargie de la notion de handicap. Les éléments ci-dessous concernent les interventions requises relativement aux programmes pour handicapés et non celles qui sont nécessaires dans le secteur de la santé.

On doit sensibiliser le public au fait qu'une réduction d'activité chronique ou épisodique constitue un handicap.

Il faut revoir les programmes de formation de la fonction publique afin que les questions liées à la réduction d'activité chronique et épisodique soient traitées. Les analystes des politiques gouvernementales doivent vérifier s'ils ont l'information nécessaire pour tenir compte des handicaps chroniques et épisodiques. Par exemple, un chercheur universitaire n'a trouvé aucune étude sur ce que vivent les personnes atteintes d'EM/SFC au travail. Comment les analystes politiques peuvent-ils formuler des recommandations sur les questions d'emploi et de chômage sans cette information?

Les statistiques recueillies sur les handicaps doivent être analysées. L'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 a été conçue en fonction de types de handicaps. La réduction d'activité n'en faisait pas partie.

La législation relative au crédit d'impôt pour personnes handicapées constitue une mosaïque de notions sur le handicap. On doit en faire l'analyse pour voir à ce que les critères d'admissibilités soient liés à l'objectif du programme.

La législation concernant les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada repose en effet sur la participation. Le gestionnaire de ces prestations a confirmé au Comité que les personnes atteintes de handicaps épisodiques peuvent être admissibles, et nous savons que les cas de réduction d'activité chronique peuvent l'être également. Or, des problèmes se posent sur le plan administratif. Il peut être difficile pour les demandeurs de justifier leur handicap et pour les évaluateurs de rendre une décision sur les cas d'activité réduite. Un examen de la situation s'impose.

On doit évaluer les services aux personnes aux prises avec une réduction d'activité chronique ou épisodique. Par exemple, à notre connaissance, il n'existe aucun conseiller en emploi dans le domaine de l'EM/FM. On doit aussi évaluer le financement des organismes représentant les personnes handicapées afin que tous les handicaps aient leur juste part.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion d'aborder ces questions importantes.



Margaret Parlor, présidente