DÉBUT PAGE 1

# NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK

Téléphone 613-829-6667

Télécopieur 613-829-8518

33, chemin Banner, bureau 512

Ottawa (Ontario) K2H 8V7

mefminfo@mefmaction.com

(BN) 89183 3642 RR0001

Le 25 octobre 2018

**Objet : Projet de loi C-81**

Je vous remercie de me donner l’occasion de commenter le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d’obstacles. L’encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie sont des maladies chroniques invalidantes qui réduisent la capacité fonctionnelle. Les personnes atteintes de troubles légers ou modérés doivent réduire certaines activités physiques et mentales. Les personnes atteintes de troubles plus graves sont confinées à la maison ou même au lit. Dans l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2014, Statistique Canada a constaté qu’une des maladies ou les deux avaient été diagnostiquées chez plus de 800 000 Canadiens.

L’encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie ne sont pas des handicaps bien établis. Dans le mémoire que nous avons présenté à l’occasion du processus de consultation il y a deux ans, nous avons souligné que notre collectivité est désavantagée par le manque de services de santé et d’activités de recherche; par le manque de sensibilisation et de compréhension à l’égard des problèmes vécus et, souvent, par la désinformation et la stigmatisation; par l’intégration incomplète dans les programmes d’invalidité.

Dans notre mémoire, nous avons fait observer que la nouvelle loi touchant les personnes handicapées devrait permettre de répondre aux besoins des personnes ayant des handicaps traditionnels et bien établis, mais qu’il faut aussi répondre aux besoins des personnes ayant des handicaps qui ne sont pas bien établis.

Même si nous voyons des avantages pour les personnes ayant des handicaps traditionnels, nous avons de la difficulté à comprendre comment la nouvelle loi profitera à la collectivité des personnes atteintes d’encéphalomyélite myalgique et de fibromyalgie.

Du côté positif, le projet de loi utilise une définition de « handicap » qui met l’accent sur les restrictions à la participation. (Nous suggérons de supprimer les termes « physique, mentale ou sensorielle, trouble d’apprentissage ou de la communication » après le terme « Déficience ». D’après notre expérience, essayer de déterminer la catégorie de déficience dans laquelle se trouve une personne peut devenir une distraction.) Du côté négatif, rien dans le projet de loi ne modifie les dispositions du crédit d’impôt pour personnes handicapées, un programme gouvernemental plus visible et plus efficace qui utilise une définition différente de « handicap ». Il n’est pas clair si l’Enquête canadienne sur l’incapacité sera révisée pour qu’elle corresponde à la définition utilisée dans le projet de loi.

DÉBUT PAGE 2

Du côté positif, le projet de loi tient compte de deux articles de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : Article 9 -- Accessibilité, et Article 27 -- Travail et emploi. Les personnes atteintes d’encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie pourraient bénéficier d’une zone de calme dans les immeubles et d’une réduction de la stimulation (lumière, bruit, odeurs). Elles pourraient également bénéficier de régimes de travail souples et de régimes à temps partiel. Du côté négatif, le projet de loi ne tient pas compte d’autres articles de la Convention, notamment l’article 8 -- Sensibilisation, l’article 25 -- Santé, et l’article 28 -- Niveau de vie adéquat et protection sociale.

Dans l’ensemble, nous sommes d’avis que la nouvelle loi aborde des questions importantes pour les personnes ayant des handicaps bien établis, mais qu’elle ne va pas aussi loin que nous l’avions espéré pour répondre aux besoins des personnes ayant des handicaps qui ne sont pas bien établis, soit la collectivité que nous représentons.

Margaret Parlor

Réseau national d’action en matière d’encéphalomyélite myalgique et de fibromyalgie

Mémoire présenté à l’occasion du processus de consultation :

<http://mefmaction.com/images/stories/News/NetworkNews/Disability-consultation.pdf>

*Le Réseau national d’action en matière d’encéphalomyélite myalgique et de fibromyalgie est un organisme de bienfaisance enregistré qui travaille depuis 1993 au nom des Canadiens atteints d’encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie.*

FIN DU FICHIER 1 DE 1.