



# Invalidités épisodiques et éducation postsecondaire au Canada

Revue de la littérature

Elisabeth Harrison, MA,  
Doctorante, Études sur les invalidités graves, Université York

**Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)** est un organisme de bienfaisance national sans but lucratif qui travaille à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies connexes par le biais de la recherche, de l'éducation et de partenariats multisectoriels axés sur la réinsertion. Les membres du GTCVRS sont des personnes et des organismes qui s'intéressent au VIH, aux invalidités et à la réinsertion. On y retrouve des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida qui s'intéressent aux invalidités et à la réinsertion, des associations professionnelles nationales et des médecins, des syndicats, des entreprises privées, des personnes vivant avec le VIH et d'autres handicaps, des professionnels de la santé, des services sociaux et des ressources humaines et d'autres personnes qui s'intéressent au VIH, aux invalidités et à la réinsertion.

© 2015 Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec nous :

1240, rue Bay, Bureau 600

Toronto (Ontario) M5R 2A7

+1 416 513-0440 ou à l'adresse [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca)

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	3
Méthodologie .....	5
<b>DÉFINIR LES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES</b> .....	6
Modèles médical et social des invalidités .....	6
Modèle médical, maladie chronique et invalidité épisodique .....	6
Maladies associées à des invalidités épisodiques et effets des handicaps .....	7
Définition d'invalidité épisodique .....	7
Reconnaissance des invalidités épisodiques.....	8
Maladies associées aux invalidités épisodiques .....	8
<b>INVALIDITÉS ÉPISODIQUES CHEZ LES JEUNES AU CANADA</b> .....	9
Qui sont les jeunes .....	9
Prévalence des maladies associées à des invalidités épisodiques chez les jeunes Canadiens .....	9
Tableau 1 : Prévalence estimée des maladies associées à des invalidités épisodiques dans la population canadienne .....	10
Prévalence des maladies associées à des invalidités épisodiques chez les étudiants postsecondaires canadiens .....	11
<b>INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ACCÈS À L'ÉDUCATION POSTSECONDAIRE</b> .....	12
Importance de l'éducation postsecondaire chez les jeunes vivant avec des invalidités épisodiques.....	12
Taux d'obtention de diplôme chez les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques.....	13
Préjugés à l'endroit des jeunes vivant avec des invalidités épisodiques .....	14
Lois et règlements concernant les invalidités épisodiques et l'accès à l'éducation .....	18
<b>ACCOMMODEMENTS ET INVALIDITÉS ÉPISODIQUES</b> .....	21
Types d'accommodement pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques.....	22
Admissibilité aux accommodements chez les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques .....	24
<b>INFRASTRUCTURE des ÉTABLISSEMENTS POSTSECONDAIRES ET INVALIDITÉS ÉPISODIQUES</b> .....	25
Invalidité et capacité des services de santé.....	25
Capacité d'hébergement et frais sur les campus .....	26
Difficultés concernant la santé mentale et capacité des services .....	26
<b>ENJEUX ÉCONOMIQUES TOUCHANT LES ÉTUDIANTS DU POSTSECONDAIRE VIVANT AVEC DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES</b> .....	28
Politiques de droits de scolarité sans accommodements .....	28
Politiques de bourses sans accommodements.....	29

Politiques de programme de prêts étudiants sans accommodements.....	29
Coûts accrus pour les étudiants vivant avec des invalidités .....	29
Politiques d'admissibilité à l'assurance maladie sans accommodements .....	30
Politiques de programme de bourses sans accommodements en cas d'invalidité.....	30
Augmentation des droits de scolarité et accès à l'emploi limité pour les étudiants vivant avec des invalidités.....	31
<b>IDENTITÉS CROISÉES, INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE .....</b>	<b>32</b>
<b>CONCLUSION : INVALIDITÉS ÉPISODIQUES, CHANGEMENT À L'ÉCHELLE DES SYSTÈMES ET PLAN</b>	
<b>UNIVERSEL .....</b>	<b>33</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>36</b>

## INTRODUCTION

### But et portée de cette revue

Le but de cette revue est de synthétiser la littérature universitaire et la littérature « grise » la plus pertinente sur le thème des invalidités épisodiques et de l'éducation postsecondaire au Canada. On reconnaît de plus en plus depuis les années 1980 (Kohen et coll., 2006; Mullins et Preyde, 2013) l'importance de promouvoir une éducation solide pour tous les étudiants canadiens, y compris pour ceux qui vivent avec des invalidités. Comme le mentionne cette revue, les lois qui favorisent l'accès à l'éducation pour les étudiants vivant avec des invalidités ont surtout porté sur l'accès aux niveaux primaire et secondaire et ne concernent pas directement l'accès à l'éducation postsecondaire (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2014; Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire, 2012). En outre, les lois et les politiques qui encouragent l'accès à l'éducation pour les étudiants vivant avec des invalidités ont eu tendance à être conçues pour répondre aux besoins des étudiants souffrant d'invalidités permanentes, ce qui a contribué à exclure de nombreux étudiants vivant avec des invalidités épisodiques (Baur, Parker et Dufflet, 2014). Pour ces raisons, les étudiants atteints de maladies désormais reconnues en lien avec des invalidités épisodiques ont fait face à de nombreux obstacles qui les ont empêchés d'accéder à une éducation postsecondaire et à poursuivre leurs études, voire à obtenir leur diplôme, ce qui nuit grandement à leurs chances de trouver un emploi adéquat.

On dispose de beaucoup d'informations sur les invalidités en lien avec l'éducation de manière plus générale au Canada, mais le fait que le concept d'invalidité épisodique n'ait émergé que récemment signifie que relativement peu d'articles décrivent les répercussions des invalidités épisodiques sur l'accès à l'éducation postsecondaire. Souvent, les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ont été considérés et traités comme des malades plutôt que comme des personnes handicapées. Cette acception médicale du terme invalidité épisodique a eu pour conséquence que les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ont souvent été considérés « trop malades » ou leur maladie a été jugée « trop imprévisible » pour qu'ils puissent poursuivre leurs études. On prenait pour acquis que les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques allaient laisser leurs études jusqu'à ce que leur état de santé s'améliore ou se stabilise (Becker et coll., 2002; Jung, 2002; Lippincott, 2007; Martin et Oswin, 2010; Werth, 2008). Or, chez la majorité des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, ce scénario est irréaliste, avec pour conséquence que de nombreux étudiants appartenant à ce groupe ont définitivement renoncé à faire des études. C'est ce qui explique qu'encore aujourd'hui, les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques sont moins susceptibles d'obtenir un diplôme d'études postsecondaires ou universitaires (Fichten et coll., 2003; Garczynski-Liparini, 2008; Maslow et coll., 2011; Weckwerth, 2010).

On constate de plus en plus l'impact des invalidités épisodiques chez les Canadiens à tous les stades de leur vie. Si bon nombre des maladies associées à des invalidités épisodiques sont relativement plus fréquentes chez les personnes plus âgées, la plupart peuvent aussi affecter un nombre non négligeable de jeunes. Et cela est particulièrement vrai en ce qui concerne les problèmes de santé mentale dont la prévalence est reconnue chez les jeunes, et qui requièrent de

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

ce fait une attention particulière de la part des établissements postsecondaires (Collèges Ontario, 2012; Zimmerman, 2004). Or, on néglige encore actuellement de nombreuses autres maladies associées à des invalidités épisodiques qui affectent l'accès à l'éducation. Par exemple, le VIH touche beaucoup de jeunes, y compris des étudiants, et si des articles ont effectivement porté sur l'accès à l'éducation pour les élèves du primaire et du secondaire vivant avec le VIH (McKeown, 2013), on dispose de peu d'informations sur les obstacles auxquels peuvent faire face les étudiants de niveau postsecondaire vivant avec le VIH. Plutôt que d'étudier la question de l'accessibilité, la littérature a tendance à porter sur des sujets tels que les comportements à risque à l'égard de la transmission du VIH chez les étudiants de niveau postsecondaire (Teague, 2009), les stratégies de prévention du VIH mises de l'avant sur les campus (Warren-Jeanpiere, Jones et Sutton, 2011; Mixer, 2011), les campagnes antidiscriminatoires ciblant les étudiants postsecondaires (Locke, 2013; Millimet et coll., 2013) et l'attitude des étudiants des programmes de professions de la santé et de travail social à l'endroit de leurs futurs clients vivant avec le VIH (Clarke, 2013; Hoffart et coll., 2012).

Comme cette revue le montrera, la reconnaissance récente des invalidités épisodiques a commencé à influencer sur les politiques et les pratiques visant à promouvoir l'accès à l'éducation pour tous les étudiants, y compris ceux qui vivent avec des invalidités épisodiques. L'intérêt croissant pour la santé mentale des étudiants de la part des décideurs, des établissements scolaires et du secteur de l'éducation dans son ensemble en est sans contredit le progrès le plus important, même si la recherche universitaire et le développement des politiques ont aussi porté sur l'accès à l'éducation pour les étudiants souffrant d'invalidités épisodiques de nature autre que la santé mentale. Cela dit, il reste encore beaucoup à faire pour que les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques aient exactement le même accès à l'éducation postsecondaire que tous les autres étudiants.

Cette revue définira et expliquera l'émergence du concept d'invalidité épisodique et fournira un aperçu de la prévalence des maladies associées aux invalidités épisodiques chez les jeunes Canadiens. Des adultes fréquentent bien sûr les établissements postsecondaires, mais en raison de leur âge, ce sont les jeunes qui s'inscrivent traditionnellement à ces établissements et composent la majorité de leur clientèle au Canada (Berger, Motte et Parkin, 2009). La revue portera ensuite sur les invalidités épisodiques en soi et sur l'accès à l'éducation postsecondaire. Les thèmes abordés incluront : l'importance de l'éducation postsecondaire pour les jeunes vivant avec des invalidités épisodiques, les taux d'obtention de diplôme des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, les préjugés à l'endroit des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, les lois et règlements concernant les invalidités épisodiques et l'accès à l'éducation au Canada, les accommodements et les invalidités épisodiques, les enjeux touchant les infrastructures des établissements postsecondaires en lien avec les invalidités épisodiques, les enjeux économiques touchant les étudiants postsecondaires vivant avec des invalidités épisodiques, les implications des identités croisées pour les étudiants postsecondaires vivant avec des invalidités épisodiques et les changements potentiels à apporter aux stratégies d'accommodement jugées utiles pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques.

La présente revue fait une large place aux sources canadiennes, mais compte tenu de la rareté relative d'articles sur ce sujet, des sources importantes ont aussi été trouvées aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Irlande et en Australie, selon le cas. L'absence de données sur ce sujet laisse

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

plusieurs questions sans réponse : par exemple, comme nous l'avons mentionné précédemment, on connaît peu l'expérience et les besoins des étudiants de niveau postsecondaire en ce qui a trait à plusieurs maladies associées à des invalidités épisodiques spécifiques. De plus, les renseignements dont on dispose concernent surtout le milieu universitaire (particulièrement les programmes de baccalauréat – on mentionne peu les cycles supérieurs) et les collèges communautaires. On dispose de certaines données au sujet des invalidités épisodiques chez les cégépiens, mais très peu chez les stagiaires de niveau postsecondaire. Certains articles sur les stages abordent de manière générale la question des invalidités principalement pour souligner les efforts déployés pour trouver des stages pour les jeunes vivant avec des invalidités lorsqu'ils arrivent à l'âge propice (Forum canadien sur l'apprentissage, 2009) et rappellent que l'accessibilité en cas d'invalidité continue de soulever des problèmes en ce qui concerne les programmes de stage (Sharpe et Gibson, 2005).

### Méthodologie

Les bases de données ProQuest, GALE et EBSCO ont été interrogées à partir de divers mots clés afin de recenser le plus grand nombre d'articles pertinents possibles.

Pour recenser des articles sur les invalidités épisodiques, la maladie chronique et l'éducation postsecondaire en général, les termes suivants (en langue anglaise) ont été employés :

ab(“episodic disabilit\*” OU “episodic illness” OU “recurrent illness” OU “chronic illness”) ET ab(postsecondary OU postsecondary OU “post secondary” OU college\* OU CEGEP OU universit\* OU apprentice\*)

ab(postsecondary OU postsecondary OU “post secondary” OU college\* OU CEGEP OU universit\* OU apprentice\*) ET all(accommodat\*)

Une interrogation avec des mots clés français a été effectuée à l'aide des termes suivants :

ab(incapacit\* OU handicap\*) ET ab(college OU universit\* OU postsecondaire OU CEGEP)

De plus, des interrogations à partir du nom des 27 maladies distinctes associées à des invalidités épisodiques recensées par Furrrie (2010) ont été effectuées à l'aide des termes suivants pour ramener la recherche à des articles concernant les expériences vécues par les étudiants :

ab([episodic disability-associated condition and synonyms]) ET ab(student\*) ET (ab(disab\*) OU ab(accommodat\*))

Même si articles de journaux, revues professionnelles et magazines ont été inclus dans l'interrogation des bases de données, pour mieux capter les articles de la littérature grise sur le sujet, des interrogations du moteur de recherche Google à l'aide des termes suivants ont aussi été réalisées et les résultats ont été analysés pour retenir les sources ayant trait aux invalidités épisodiques :

disabilities Canada college

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

disabilities Canada university  
disabilities Canada CEGEP  
disabilities Canada post-secondary  
disabilities Canada apprenticeship

D'autres bases de données et interrogations du moteur de recherche Google ont été effectuées pour combler certaines lacunes en ce qui concerne les sources retrouvées à partir des recherches principales.

## **DÉFINIR LES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES**

### **Modèles médical et social des invalidités**

Jusqu'à la fin du 20<sup>e</sup> siècle, une invalidité était le plus souvent considérée comme un problème médical. Cette notion est restée pour ainsi dire inchangée jusqu'aux années 1970, lorsque des théoriciens et des activistes vivant avec des handicaps physiques ont misé sur leurs connaissances expérientielles pour développer le modèle social des invalidités (Oliver, 1983; Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance, 1975). Le modèle social fait une distinction entre handicap (différence, limitation ou anomalie physique) et invalidité, qui ne peut se manifester qu'en l'absence d'un accommodement adapté au handicap. Par exemple, une personne qui souffre de paraplégie a un handicap. Cette personne serait invalide si elle n'avait pas accès à un fauteuil roulant et à un environnement accessible aux personnes en fauteuil roulant, par exemple l'accès aux trottoirs sur les coins de rues et les édifices munis de rampes d'accès et d'ascenseurs. Même si le mouvement pour les droits des personnes invalides a pris de l'ampleur et même si des changements juridiques et sociaux ont été apportés pour promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec des invalidités dans un nombre croissant de juridictions, à bien des égards, le modèle médical a gardé sa mainmise et continue de promouvoir une perception selon laquelle le handicap est en soi invalidant et le corps de la personne handicapée est visé par des mesures adaptatives (Erevelles, 2011).

### **Modèle médical, maladie chronique et invalidité épisodique**

La prédominance du modèle médical a revêtu une importance particulière pour ce qu'il est désormais convenu d'appeler invalidité épisodique. Pour l'instant, les maladies associées à des invalidités épisodiques sont encore principalement considérées comme des « maladies chroniques » et, par conséquent, comme des problèmes de santé justifiables d'interventions à l'échelle des individus plutôt que comme des handicaps auxquels on peut remédier pour prévenir



l'incapacitation et promouvoir l'inclusion et la participation. Parce qu'ils ne savent pas qu'ils peuvent se prévaloir des droits reconnus aux personnes handicapées et pour échapper à la stigmatisation parfois associée aux invalidités, bien des gens atteints de maladies chroniques ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme handicapés, ce qui les rend moins susceptibles de demander des accommodements et une pleine intégration sur la base des droits des handicapés (Jung, 2000; Davis, 2012; Mullins et Preyde, 2013; Nicholls et Li, 2012; Salzer, Wick et Rogers, 2008). La situation touche particulièrement les étudiants éprouvant des problèmes de santé mentale puisqu'ils ont tendance à faire face à une discrimination accrue et ils croient dans bien des cas que les accommodements sont réservés aux étudiants qui présentent des handicaps physiques (Lin, 2013; Meredith, 2014; Wilgosh et coll., 2010). Boyd (2012) rappelle que dans le contexte de l'éducation postsecondaire, la notion d'invalidité épisodique, perçue comme un « problème de santé » par les établissements, fait que les étudiants eux-mêmes rejettent l'étiquette d'handicapé et se privent par le fait même des droits qu'elle peut leur conférer.

### **Maladies associées à des invalidités épisodiques et effets des handicaps**

Les travaux de Thomas (1999) sur le modèle socio-relational de l'invalidité ont amené la notion « d'effets des handicaps ». Thomas s'est inspiré des travaux sur la maladie chronique réalisés par des auteures féministes pour rappeler le fait que les handicaps peuvent en soi causer des problèmes aux gens indépendamment des processus handicapants eux-mêmes. Par exemple, une personne qui souffre du syndrome de fatigue chronique peut être handicapée par un horaire de cours rigide et son aptitude à participer aux travaux ou à apprendre peut aussi être directement affectée par les effets de la fatigue et de la douleur. En outre, les traitements contre la douleur peuvent aussi avoir des effets invalidants.

Étant donné que la plupart des maladies associées aux invalidités épisodiques comportent des effets handicapants directs, ces effets nuisent sans contredit à l'accès à l'éducation. Toutefois, la prédominance du modèle médical de l'invalidité dans la compréhension des maladies associées aux invalidités épisodiques signifie que l'importance relative des effets handicapants comme obstacle à l'accès à l'éducation ont été amplifiés ou ont servi de justification pour l'absence d'accommodements (Morris, 2005).

### **Définition d'invalidité épisodique**

Les invalidités épisodiques se caractérisent par des épisodes de maladie à des degrés variables qui alternent avec des périodes de bien-être ou, dans le jargon du modèle social de l'invalidité, une alternance entre handicap et non-handicap. Les invalidités épisodiques sont en général imprévisibles. Étant donné que les politiques et pratiques en matière d'accommodements pour les personnes handicapées ont le plus souvent été conçues en fonction des besoins des personnes souffrant d'invalidités permanentes et stables, elles conviennent rarement aux personnes vivant

avec des invalidités épisodiques et dans bien des cas, ces dernières s'en voient tout simplement exclues (Baur, Parker et Dufflet, 2014; Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2012; Cohen et coll., 2008; Lightman et coll., 2009).

### **Reconnaissance des invalidités épisodiques**

Les organismes et les chercheurs qui se portent à la défense des intérêts des Canadiens vivant avec des invalidités sont à l'origine d'une redéfinition des invalidités épisodiques axée sur les droits des personnes concernées. Le GTCVRS et ses partenaires du Réseau des invalidités épisodiques et du Réseau invalidité épisodique emploi ont été parmi les premiers à reconnaître les expériences communes de bien des gens présentant des problèmes de santé chroniques divers en ce qui concerne l'absence d'accommodements, à commencer par la sensibilisation à la nécessité d'apporter des accommodements en cas d'invalidité épisodique, spécialement en milieu de travail (Boyd, 2012). La recherche sur les répercussions des invalidités épisodiques dans le monde du travail a mis au jour de graves problèmes liés à l'absence d'accommodements appropriés et à des régimes d'assurance invalidité ou de prestations qui excluent généralement les personnes vivant avec des invalidités épisodiques (Lysaght, Krupa et Gregory, 2011). Cette revue de la littérature actuelle montre que les gens vivant avec des invalidités épisodiques au Canada éprouvent des problèmes similaires d'exclusion dans le monde de l'éducation. Ce qui est particulièrement alarmant si l'on tient compte de l'importance cruciale de l'éducation pour permettre aux gens vivant avec des invalidités épisodiques d'obtenir un emploi et une bonne qualité de vie.

On observe un important progrès dans la conceptualisation des invalidités épisodiques avec l'outil mis au point par O'Brien (2008), le « cadre d'étude des invalidités épisodiques », qui conceptualise les invalidités sous trois angles interconnectés : 1) symptômes/handicaps nuisant aux activités de la vie courante, exclusion sociale, incertitude; 2) facteurs qui exacerbent ou soulagent les invalidités tels que degré de soutien ou de stigmatisation, de même que traits personnels; 3) déclencheurs des épisodes majeurs d'invalidité, par exemple diagnostic, changements de médicaments ou maladie (iii). Si les travaux de O'Brien n'ont pas été largement adoptés en lien avec le problème des invalidités épisodiques dans le milieu de l'éducation postsecondaire, l'utilité de reconnaître les invalidités épisodiques comme des problèmes multidimensionnels co-construits est indéniable. Comme le démontre la présente revue, en raison des paramètres dynamiques et convergents expliqués par O'Brien, la vie des étudiants canadiens vivant avec des invalidités épisodiques subit des impacts à différents points de vue à l'intérieur comme à l'extérieur de la classe. Les relations avec la famille, les amis, les autres étudiants, les professeurs et le personnel en sont affectés, tout comme les interactions avec les systèmes, les politiques à l'échelle des établissements et à l'échelle provinciale et nationale.

### **Maladies associées aux invalidités épisodiques**

Furrie (2010) a dressé une liste de 27 maladies reconnues pour leurs liens avec les invalidités épisodiques :

SLA (sclérose latérale amyotrophique), arthrite, asthme, cancer, bronchite chronique, syndrome de fatigue chronique, diabète, emphysème, épilepsie, fibromyalgie, syndrome de Guillain-Barré,

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

hépatite B, hépatite C, VIH, douleur chronique, lupus, dépression majeure, syndrome de Ménière, troubles de l'humeur, sclérose en plaques, dystrophie musculaire, maladie de Parkinson, troubles de la personnalité, blessures de stress, schizophrénie, migraines carabinées et tuberculose.

Étant donné qu'il s'agit d'un domaine de recherche émergent, cette liste n'est probablement pas complète. En effet, la présente revue a permis de découvrir d'autres maladies associées à des invalidités épisodiques, notamment les allergies graves (Royster et Marshall, 2008), la maladie de Crohn/colite (Baur, Parker et Dufflet, 2014; Crohns and Colitis UK, 2013; UCB Canada, 2009), la maladie cardiaque (Lightman et coll., 2009; Royster et Marshall, 2008), l'hémophilie (Davis, 2012) et l'anémie falciforme (Davis, 2012; Murphy, 2007). À noter, en majeure partie, la littérature spécifique aux maladies ne mentionne pas spécifiquement les « invalidités épisodiques » ni n'applique de concepts apparentés, même si la littérature sur les « maladies chroniques » fait parfois valoir de manière plus générale le lien avec les perceptions établies en matière d'invalidité (Davis, 2012; Jung, 2000, 2002, 2003; Morris, 2001, 2005; Murphy, 2007; Werth, 2008).

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES CHEZ LES JEUNES AU CANADA**

### **Qui sont les jeunes**

Comme le note Gaudet (2007), le sens donné au mot « jeune » change selon l'époque et l'endroit puisque le terme se construit en fonction d'un ensemble complexe et variable d'idéologies et de contextes sociaux et culturels :

La définition de jeune a toujours été quelque peu ambiguë étant donné que la limite entre l'enfance et l'adolescence ou entre l'adolescence et l'âge adulte dépendent de plusieurs facteurs. Les normes changent selon les contextes macro-sociaux (conditions socio-économiques, règles de droit ou politiques), contextes méso-sociaux (valeurs des groupes ou des communautés) et contextes micro-sociaux (valeurs familiales et personnelles) (p. 4).

Pour les Nations Unies (2014), un jeune est une « personne âgée de 15 à 24 ans » (p. 1), mais on fait par contre remarquer que les états membres peuvent utiliser d'autres définitions pour cette catégorie. L'âge habituel de la plupart des étudiants de niveau postsecondaire correspond à la définition de l'ONU. Au Canada, on utilise différentes définitions du mot jeune (C. Crawford, 2012). Certaines concordent avec celle de l'ONU, d'autres sont plus larges. Par exemple, les données de l'Agence de la santé publique du Canada (2010) sur les jeunes vivant avec le VIH incluent des personnes de 15 à 29 ans.

### **Prévalence des maladies associées à des invalidités épisodiques chez les jeunes Canadiens**

Certaines maladies associées à des invalidités épisodiques (comme la SLA [National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2014], l'arthrite [Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, 2014], le cancer [Frank, 2007] et la maladie de Parkinson [Société Parkinson Canada,

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

2010]) ont davantage tendance à affecter les adultes âgés plutôt que les jeunes; mais elles peuvent aussi affecter passablement ces derniers. D'autres maladies associées à des invalidités épisodiques sont très courantes chez les jeunes (dépression majeure et troubles de l'humeur [Lippincott, 2007]) ou sont plus souvent diagnostiquées chez les enfants (asthme [National Heart, Lung, and Blood Institute, 2014], certains types de dystrophie musculaire [US National Library of Medicine, 2014]) ou chez les adolescents ou les jeunes adultes (trouble bipolaire, schizophrénie, troubles de la personnalité [Centre de toxicomanie et de santé mentale et Association canadienne pour la santé mentale, 2010; Lippincott, 2007; Smith Fowler et Lebel, 2013] et migraine [Mayo Clinic, 2013]). On considère que les jeunes sont particulièrement sujets au VIH en raison de leurs comportements à risque et du manque de connaissances sur la prévention de la transmission (Agence de la santé publique du Canada, 2010). De 1979 à 2008, les jeunes de 15 à 29 ans ont fait l'objet de 26,5 % des rapports de dépistage du VIH qui se sont révélés positifs. En 2008, les jeunes de 15 à 29 ans représentaient 28 % des nouveaux diagnostics de VIH et 11,8 % des personnes chez qui un diagnostic de sida était posé (Agence de la santé publique du Canada, 2010).

Tableau 1 : La prévalence estimée des maladies associées à des invalidités épisodiques dans la population canadienne provient des données de Statistique Canada accessibles au public sur la prévalence de certaines maladies associées aux invalidités épisodiques en fonction des catégories d'âge, dont certaines concordent avec la définition des Nations Unies.

**Tableau 1 : Prévalence estimée des maladies associées à des invalidités épisodiques dans la population canadienne**

Maladie	Nombre de personnes	Prévalence (%)	Catégorie d'âge	Année
SLA (Sclérose latérale amyotrophique)	4 067 <sup>E</sup>	--	Tous âges	2010-2011
Arthrite	14 436 <sup>E</sup>	0,7 <sup>E</sup>	12-19	2011-2012
	197 707	2,9	20-34	
Asthme	356 249	11,0	12-19	2011-2012
	650 157	9,4	20-34	
Trouble bipolaire			15 à 24	2012
À vie	177 597	4,0		
12 mois	109 967	2,5		
Diabète	15 492 <sup>E</sup>	0,5 <sup>E</sup>	12-19	2011-2012
	59 603	0,9	20-34	
Épilepsie	128 581	0,4	Tous âges	2010-2011
Hépatite B	111 800	0,4	14-79	2007-2011
Hépatite C	138 600	0,5	14-79	2007-2011
VIH /sida	78 511 <sup>1</sup>	--	Tous âges	1985-2013
	23 111 <sup>2</sup>	--		1979-2013
Dépression majeure			15 à 24	2012
À vie	474 311	10,7		
12 mois	315 928	7,1		
Migraine	604 000	8,1	12 à 29	2010/2011
Troubles de l'humeur			15 à 24	2012
À vie	565 175	12,8		

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

12 mois	362 604	8,2		
Sclérose en plaques	93 535	0,3	Tous âges	2010-2011
Dystrophie musculaire	23 350	0,1	Tous âges	2010-2011
Douleur ou inconfort selon la gravité, modérée ou intense	128 813	4,0	12-19	2011-2012
	546 235	7,9	20-34	
Maladie de Parkinson	54 897	0,2	Tous âges	2010-2011
Schizophrénie	63 568 <sup>E</sup>	1,4 <sup>E</sup>	15 à 24	2012

<sup>E</sup> Données ayant un coefficient de variation (CV) de 16,6 % à 33,3 % identifiées comme suit : (E) utiliser avec prudence.

<sup>1</sup> Un total de 78 511 cas de VIH ont été signalés à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) depuis les premiers rapports concernant le VIH publiés au Canada en 1985.

<sup>2</sup> Entre 1979 et le 31 décembre 2013, un total de 23 111 cas de sida ont été signalés à l'ASPC.

Agence de la santé publique du Canada. (Novembre 2014). Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013. Ottawa : Division de la surveillance et de l'épidémiologie; Division des lignes directrices professionnelles et des pratiques de santé publique, Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada. Tiré de : <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/survreport/2013/dec/assets/pdf/hiv-aids-surveillance-fra.pdf>

Rotermann M, Langlois K, Andonov A, Trubnikov M. (2013). Séroprévalence des infections par le virus de l'hépatite B et par le virus de l'hépatite C : résultats de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2007 à 2009 et 2009 à 2011. Rapports sur la santé de Statistique Canada; 2013. Catalogue n° 82-003-X. Tiré de : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2013011/article/11876-fra.pdf>

Statistique Canada. *Tableau 105-0502 - Profil d'indicateurs de la santé, estimations pour une période de deux ans, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces, territoires, régions sociosanitaires (limites de 2012) et groupes de régions homologues, occasionnel*. CANSIM (base de données).

Statistique Canada. *Tableau 105-1101 - Profil de la santé mentale, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Santé mentale (ESCC), selon le groupe d'âge et le sexe, Canada et provinces, occasionnel (nombre)* CANSIM (base de données).

Statistique Canada. *Tableau 105-1300 - Problèmes neurologiques, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile de 0 ans et plus, 2010-2011, occasionnel (nombre)* CANSIM (base de données).

### Prévalence des maladies associées à des invalidités épisodiques chez les étudiants postsecondaires canadiens

Bien sûr, la prévalence des maladies associées à des invalidités épisodiques chez les jeunes Canadiens n'équivaut pas nécessairement à leur prévalence chez les étudiants postsecondaires canadiens. Une étude de Fichten et coll. (2003) a vérifié si les taux d'inscription d'étudiants handicapés étaient différents selon le type d'établissement postsecondaire et selon la province. Les résultats ont révélé quelques disparités correspondant peut-être à la variabilité des accommodements prévus pour les personnes handicapées. À noter particulièrement, au Québec, le taux d'inscription des étudiants handicapés était beaucoup plus bas que dans les autres provinces. On en conclut que les résultats scolaires des étudiants handicapés, y compris ceux qui vivent avec des invalidités épisodiques, sont en partie déterminés par les politiques qui favorisent ou non l'inclusion.

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ACCÈS À L'ÉDUCATION POSTSECONDAIRE**

### **Importance de l'éducation postsecondaire chez les jeunes vivant avec des invalidités épisodiques**

Alors que le Canada prend le virage de « l'économie du savoir », il devient particulièrement important pour tous les étudiants d'entreprendre des études postsecondaires (Fichten et coll., 2003). Emploi et Développement social Canada estime que pour la période allant de 2008 à 2017, 75 % des nouveaux emplois au Canada exigeront des candidats qu'ils aient une éducation postsecondaire et 70 % des postes de remplacement des départs à la retraite exigeront une éducation postsecondaire (Association des universités et collèges du Canada, 2011). Les étudiants qui auront en poche un diplôme postsecondaire auront accès à des emplois mieux rémunérés que ceux qui n'auront aucun diplôme collégial ou universitaire (Lin, 2013). Madaus, Grigal et Hughes (2014) notent qu'aux États-Unis, les détenteurs d'un diplôme de baccalauréat gagneront en moyenne 84 % de plus au cours de leur vie professionnelle que ceux qui n'ont qu'un diplôme d'études secondaires.

L'importance de l'éducation postsecondaire est peut-être encore plus grande pour les étudiants vivant avec des invalidités. Dans la plupart des juridictions, les taux d'emploi des personnes vivant avec des invalidités sont plus bas que pour la population générale, mais selon la recherche, cette disparité peut-être atténuée par l'éducation (Madaus, Grigal et Hughes, 2014; Stepien, 2001). Selon les données de l'Enquête nationale auprès des ménages de 2011 et de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012, les Canadiens vivant avec des invalidités qui sont âgés de 25 à 64 ans présentaient un taux d'emploi de 49 %, contre 79 % chez les Canadiens non handicapés du même groupe d'âge; toutefois, les taux d'emploi chez les diplômés universitaires vivant avec une invalidité légère ou modérée « ne différaient pas significativement » des taux

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

d'emploi des diplômés universitaires non handicapés et variaient de 77 % à 83 % (Statistique Canada, 2014). Les diplômés universitaires vivant avec une invalidité grave ou très grave présentaient un taux d'emploi de 59 %. Pour la même période, pendant que 65 % des Canadiens non handicapés âgés de 25 à 64 ans qui n'avaient pas de diplôme d'études secondaires avaient un travail, seulement 20 % des personnes vivant avec une invalidité grave ou très grave qui n'avaient pas de diplôme d'études secondaires occupaient un emploi (Statistique Canada, 2014). Madaus, Grigal et Hughes (2014) et Garczynski-Liparini (2008) font état de tendances similaires selon de récentes enquêtes et études américaines.

On retrouve d'aussi éloquentes statistiques concernant les personnes vivant avec des invalidités dans la littérature sur les invalidités épisodiques et l'éducation. Par exemple, en abordant les impacts de l'éducation sur les personnes vivant avec des troubles de santé mentale, Lin (2013) écrit :

La recherche a [...] indiqué qu'un meilleur accès aux études postsecondaires et leur réussite ont amélioré le taux d'emploi et la qualité des emplois chez les adultes vivant avec des invalidités. [...] La fréquentation d'un établissement postsecondaire peut donner un sens à la vie des personnes souffrant de troubles de santé mentale et améliorer leur estime de soi. Les étudiants de niveau collégial souffrant de problèmes de santé mentale ont aussi indiqué que la fréquentation d'un établissement postsecondaire leur offrait la possibilité de passer d'un rôle de « patients » à un rôle de « travailleurs » (p. 1).

Appliquant une analyse selon le sexe, Jung (2000) explique l'importance de l'éducation pour les personnes vivant avec une maladie chronique et surtout pour les femmes :

L'éducation postsecondaire est un déterminant social de la santé particulièrement important en ce sens qu'elle procure aux personnes touchées, particulièrement aux femmes qui sont plus vulnérables à la mobilité descendante associée au déclenchement de maladies chroniques incurables, la possibilité de trouver un emploi professionnel plus flexible et bien rémunéré. Plus important encore, l'éducation postsecondaire donne aux personnes vivant avec des invalidités le moyen de participer éventuellement à la production de savoir en accord avec leurs intérêts et leurs expériences (2).

### **Taux d'obtention de diplôme chez les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques**

Une recherche menée aux É.-U. a démontré que les étudiants vivant avec une maladie chronique ont le même taux d'obtention de diplôme de niveau secondaire que les étudiants indemnes de maladie chronique (Herts, Wallis et Maslow, 2014). Malheureusement, le taux d'obtention de diplôme secondaire des étudiants qui éprouvent des troubles de santé mentale est en général inférieur à la moyenne (Corrigan et coll., 2008; Massey, 2004) et les taux d'inscription et d'obtention de diplôme postsecondaire pour les étudiants vivant avec des maladies associées à des invalidités épisodiques sont souvent plus bas que ceux des étudiants non handicapés (Fichten et coll., 2003; Herts, Wallis et Maslow, 2014; Maslow et coll., 2012; Maslow et coll. 2013; Morgan, 2004; Royster et Marshall, 2008; Weckwerth, 2010). Le taux d'inscription moindre des

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

étudiants vivant avec des invalidités épisodiques pourrait être associé aux effets des handicaps eux-mêmes, mais aussi aux problèmes liés à l'absence d'accommodements au niveau secondaire, ce qui rend certains étudiants vivant avec des invalidités épisodiques moins susceptibles d'obtenir des places dans certains programmes contingentés. Au Canada, la plupart des collèges et universités acceptent des étudiants en fonction de leurs notes et des prérequis exigés, mais quelques universités (comme l'Université Queen's et l'Université de la Colombie-Britannique) exigent que chaque candidat rédige une demande supplémentaire sous forme d'essai ou de profil. D'autres universités exigent aussi ce type d'essai ou de profil de la part d'étudiants candidats à des programmes spécifiques. De plus, d'autres exigences s'appliquent aussi lors des demandes de bourses ou des demandes d'admission à des programmes de baccalauréat ou des programmes professionnels (GoStudy.ca, 2011). Étant donné que les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques se trouvent probablement dans l'impossibilité de participer aux activités hors programme valorisées par les établissements postsecondaires, ils pourraient être désavantagés lorsqu'ils font une demande d'admission.

Le problème des taux élevés de non-réussite chez les étudiants vivant avec des maladies associées à des invalidités chroniques est noté partout dans la littérature. Décrivant les expériences d'étudiants inscrits à la Chronic Illness Initiative (CII) de l'Université DePaul à Chicago, conçue pour améliorer les taux d'obtention de diplôme chez les étudiants souffrant de maladies chroniques, Royster et Marshall (2008) écrivent :

Les étudiants se retrouvent souvent en détresse aux plans scolaire, économique et psychologique, ayant fait de multiples tentatives pour fréquenter l'établissement scolaire, parsemées de mentions d'abandons, d'incomplets et d'échecs malgré un potentiel scolaire souvent remarquable. La plupart des étudiants du programme CII ont un revenu faible et pourtant, ils ont dépensé en vain des milliers de dollars pour tenter de fréquenter le collège puisqu'ils n'arrivaient pas à terminer leurs cours à l'intérieur des limites de temps et d'espace fixées (p. 121).

De même, inspirés par la recherche menée aux É.-U., Garczynski-Liparini (2008) ont observé un taux d'abandons de 2/3 chez les étudiants souffrant de problème de santé mentale, tandis que les étudiants vivant avec d'autres invalidités présentaient un taux d'abandons de 50 % contre un tiers pour les étudiants non handicapés. Malgré le fait que les lois sur l'accès à l'éducation pour les personnes handicapées aux É. U. exigent transition planifiée pour les étudiants vivant avec une invalidité (Bhakta, 2008; Massey, 2004; Ramsdell, 2014), de nombreux obstacles nuisent aux étudiants qui présentent des invalidités non visibles dès le début de leurs études postsecondaires, ce qui réduit considérablement leurs chances de réussite (Garczynski-Liparini, 2008). Certaines provinces canadiennes, notamment l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard, se sont dotées de lois similaires (ARCH Disability Law Centre, 2004; Costa, 2007). Cela rappelle l'importance d'améliorer le soutien offert aux étudiants vivant avec des invalidités épisodiques.

### **Préjugés à l'endroit des jeunes vivant avec des invalidités épisodiques**

Boyd (2012) est d'avis que les attitudes à l'endroit des invalidités épisodiques dans les établissements postsecondaires sont le reflet « des points de vue qui prévalent dans la société en général, empreints de soupçons et de préjugés à l'endroit des handicaps fluctuants ou récurrents »



(149). La littérature qui porte sur les expériences des étudiants qui éprouvent des problèmes de santé mentale, incluant plusieurs maladies associées à des invalidités épisodiques, montre que la grande majorité d'entre eux ne se présentent pas comme tels au personnel des services pour handicapés, en partie en raison d'un problème de stigmatisation (Collins et Mowbray, 2005; Lin, 2013; Meredith, 2014; Salzer, Wick et Rogers, 2008; Werth, 2008). Les biais ambiants et systémiques et les attitudes auxquels font face les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques dans les établissements postsecondaires constituent une barrière à l'accès à l'éducation. Suivent quelques exemples spécifiques de la façon dont ce problème se manifeste :

*Préjugés des autres étudiants à l'endroit des invalidités épisodiques*

Les étudiants qui vivent avec des invalidités épisodiques disent craindre que les autres étudiants aient des attitudes négatives à leur endroit et, par conséquent, évitent de parler de leur handicap à leurs compagnons (Grégoire, 2014; Miller, Ross et Cleland, 2009; Wilgosh et coll., 2012). D'autres ont mentionné se sentir parfois exclus des travaux d'équipe en raison des préjugés de leurs compagnons de classe concernant leur compétence et leur fiabilité (Boyd, 2012). Et certains se disent inquiets à l'idée que les autres étudiants considèrent les accommodements dont ils bénéficient comme des traitements de faveur injustes (Boyd, 2012; Erten, 2011; Martin, 2010).

*Préjugés des professeurs à l'endroit des invalidités épisodiques*

Des études ont montré que les attitudes des professeurs à l'endroit des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques jouent un rôle important dans la réussite scolaire de ces étudiants. Les étudiants qui vivent avec des invalidités épisodiques soulignent l'importance de se sentir soutenus par les moniteurs, les conseillers, les responsables et les doyens (Boyd, 2012; Erten, 2011; Maslow et coll., 2012; Maslow et coll., 2013; Murphy, 2007; Wilgosh et coll., 2012). Murphy (2007) cite un étudiant atteint de cancer inscrit à son étude américaine sur les accommodements pour les étudiants qui vivent avec une maladie chronique :

Les professeurs ont été formidables. Un professeur m'a permis de subir deux examens dans son bureau pour que j'aie suffisamment de temps. [Le coordonnateur des services aux handicapés] avait pris ces dispositions après que je lui aie dit que depuis ma chimiothérapie, je travaillais un peu plus lentement, même si la situation s'améliorait de jour en jour. Je ne m'attendais pas réellement à recevoir toute cette aide (p. 179).

De même, les réactions de soutien et de sympathie des professeurs à l'endroit des étudiants atteints de cancer sont mentionnées ailleurs dans la littérature (Smith-Stoner, Halquist et Calcagnie Glaeser, 2011). La tendance des employeurs au chapitre des accommodements pour les travailleurs atteints de cancer ou d'autres maladies perçues comme hors du contrôle de la personne est également bien documentée (Florey et Harrison, 2000). Toutefois, selon la littérature, les personnes qui présentent des problèmes de santé stigmatisés, tels que les problèmes de santé mentale, n'ont bien souvent pas droit à de telles marques de sympathie (Becker et coll., 2007; Meredith, 2014; Commission ontarienne des droits de la personne, 2009).

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

Jung (2000) est d'avis que c'est ce scepticisme qui est à la base des accommodements offerts « à la pièce » dans les établissements postsecondaires pour les étudiants vivant avec des invalidités :

Lorsqu'on a l'impression qu'une personne a le contrôle de son invalidité ou lorsque l'invalidité n'est pas perçue comme chronique, l'obligation sociale de combler leurs besoins [d'accommodements] est moindre. En effet, ce type de présomption conduit au raisonnement suivant : venir en aide à quiconque est un simulateur, un fraudeur ou non méritant ou est perçu comme responsable de ce qui lui arrive équivaldrait à « diluer ou pervertir les bienfaits conférés par la loi antidiscriminatoire » et à trivialisier la protection des droits humains pour les personnes « réellement handicapées, mais réellement capables » (Bickenbach, 1994, p. 119).

Les professeurs de niveau postsecondaire qui ont collaboré à l'étude de Dion (2013) sur l'intégration des étudiants vivant avec des problèmes de santé mentale et d'apprentissage au Québec (où ces étudiants forment une clientèle dite « émergente ») ont permis de constater des attitudes positives et inclusives de la part du corps professoral. Ainsi, un professeur à qui on demandait si les étudiants vivant avec des problèmes de santé mentale ou d'apprentissage devraient avoir accès à l'éducation postsecondaire a répondu :

Oui définitivement et sans hésitation! Je ne vois pas vraiment pourquoi ils n'auraient pas leur place et ils ont la même chance que les autres de réussir avec l'aide et le bon encadrement [Yes, absolutely and without hesitation. I don't really see why they wouldn't belong, and they have the same opportunity to succeed as the others with help and good support] (p. 114).

Malheureusement, de tels exemples ne sont pas légion. La littérature montre que les professeurs ont généralement tendance à avoir une méconnaissance des invalidités et des accommodements et peuvent même avoir une compréhension encore moindre des invalidités épisodiques et des accommodements pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques (Jung, 2000; Morris, 2001). Certains professeurs affichent aussi une compréhension limitée de la responsabilité légale qui leur incombe de faciliter les accommodements pour des étudiants handicapés (Dion, 2013). Par suite de cette méconnaissance, les professeurs sont parfois hésitants à veiller aux accommodements requis par les étudiants qui en ont besoin (Baur, Parker et Dufflet, 2014). Dans certains cas, la résistance des professeurs à promouvoir l'accès pour les étudiants vivant avec des invalidités entraîne une perception négative des invalidités épisodiques et une croyance selon laquelle les étudiants atteints de maladies associées à des invalidités épisodiques n'appartiennent ni au milieu scolaire, ni aux professions pour lesquelles leur formation les prépare (Brockelman, 2007; Dion, 2013; Howlin, Halligan et O'Toole, 2014; Martin, 2010; Martin & Oswin, 2010; Olkin, 2010). Dans certains cas, les professeurs ont confronté des étudiants au sujet de leurs invalidités, les mettant au défi d'expliquer leur maladie ou de justifier les accommodements demandés, parfois même devant d'autres étudiants (Baur, Parker et Dufflet, 2014), ce qui contrevient gravement aux lois sur la protection des renseignements personnels.

La littérature montre que de nombreux professeurs universitaires considèrent les accommodements courants pour les invalidités épisodiques – y compris échéances flexibles,

horaires flexibles et présence flexible – comme une menace aux normes de « l'intégrité des milieux postsecondaires » et sont réticents à les appliquer sur cette base (Baur, Parker et Dufflet, 2014; Boyd, 2012; Jung, 2000). En outre, les professeurs conceptualisent souvent les accommodements pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques comme une « injustice » à l'endroit des étudiants qui n'en ont pas besoin (Mullins et Preyde, 2013). Voici l'explication d'un participant arthritique à l'étude de Jung (2000) :

Certains professeurs sont réellement justes et d'autres ne le sont pas. Ils utilisent constamment la rhétorique de l'équité envers les autres étudiants. C'est ce qu'ils répètent sans cesse et je dirais – et bien, les autres étudiants n'ont pas de handicap et ils n'ont pas à faire face à toutes ces contraintes vous savez. Et ils reviennent toujours avec le même argument d'équité. Ils ne comprennent tout simplement pas. Ils ne sont pas sensibles à la problématique (p. 105).

Pour cette raison, l'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire (2012) recommande que les politiques sur l'accessibilité aux études postsecondaires clarifient que les accommodements sont conçus pour : « abolir les obstacles pour les étudiants handicapés et non pour offrir un avantage injuste par rapport aux étudiants non handicapés », et que le maintien des normes scolaires et de l'intégrité des programmes est une priorité (p. 6).

Les étudiants dont les handicaps épisodiques sont invisibles font face à une discrimination additionnelle qui prend la forme d'accusations de simulation ou d'exagération des symptômes (Dion, 2013; Jung, 2000; Wilgosh et coll., 2012). Un participant à l'étude de Boyd (2012) sur l'expérience des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques dans un établissement postsecondaire du Royaume-Uni s'exprime ainsi :

Je ne crois pas que les professeurs comprennent ce que cela signifie pour un étudiant de vivre avec un problème de santé. Certains semblent penser que quiconque a un problème simule pour éviter de devoir se présenter en classe. Parce que j'ai l'air bien, cela ne signifie pas que je n'éprouve pas de douleurs intolérables. Je vis comme ça depuis dix ans; alors paraître bien est un art que j'ai perfectionné (p. 133).

#### *Discrimination du personnel des services pour handicapés contre les personnes vivant avec des invalidités épisodiques*

Les étudiants qui vivent avec des invalidités signalent que le soutien du personnel des services pour handicapés, tout comme celui des professeurs, contribue énormément à leur réussite scolaire (MacKean, 2011; Nicholls et Li, 2012; Commission ontarienne des droits de la personne, 2009). Pour citer un autre étudiant atteint d'un cancer qui a participé à l'étude de Murphy (2007) :

[Le coordonnateur des services aux handicapés, M. Sands] a pour ainsi dire été mon mentor. Je dirais qu'il met autant d'efforts à me garder à l'école que je le fais moi-même. [...] Je ne pouvais pas gravir les escaliers, donc il était difficile pour moi de me rendre en classe, même lorsque je suis revenu à l'école. J'étais persuadé de ne jamais pouvoir finir mon semestre. Mais M. Sands a dit à mes professeurs

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

tout ce qu'ils devaient savoir et les professeurs ont été extrêmement coopératifs. La communication entre M. Sands, les professeurs et moi-même a été très bonne. M. Sands m'a permis d'obtenir certaines extension[s] et j'ai pu terminer mes travaux après la fin du semestre. Il fait un excellent boulot, simplement à travailler à ce que les choses soient aussi normales pour moi que pour tous les autres étudiants. Il est très discret avec mes professeurs mais en même temps, il leur fait comprendre que je dois parfois m'absenter (p.119).

Malheureusement, le personnel des services aux handicapés n'est pas toujours aussi collaboratif pour les étudiants qui vivent avec des invalidités épisodiques, contrairement à l'exemple précédent. Le personnel des services pour handicapés manque parfois de connaissances au sujet des maladies associées aux invalidités épisodiques et n'ont pas confiance en leur capacité de fournir des services appropriés aux étudiants qui vivent avec des invalidités épisodiques (Boyd, 2012; Redpath et coll., 2013; Weckwerth, 2010).

L'étude de Harrison et Wolforth (2012) sur les bureaux de services aux handicapés des universités et des collèges au Canada ont constaté d'importantes divergences dans les perceptions qu'ont les employés des services aux handicapés vis-à-vis des étudiants vivant avec des invalidités, notamment, 10 % du personnel était d'avis que 10 % à 25 % des étudiants mentaient à propos de leur handicap ou exagéraient la gravité de leurs symptômes pour obtenir un avantage démesuré. Les maladies les plus souvent perçues par le personnel des bureaux de services aux handicapés comme sujets à la simulation sont l'hyperactivité avec déficit de l'attention et les troubles d'apprentissage qui ne sont pas associés à des invalidités épisodiques, mais le personnel a aussi dit croire que certains étudiants simulaient ou exagéraient d'autres troubles de la santé mentale ou physique « invisibles » dont certains sont associés à des invalidités épisodiques. Ce type de soupçon a aussi été noté par Jung (2000), qui aborde l'approche « investigatrice » (p.108) adoptée par le personnel des services aux handicapés lorsqu'ils interagissent avec des étudiants qui présentent des maladies non apparentes. Brockelman (2007) remarque des tendances similaires au sein du personnel des services aux handicapés aux États-Unis.

### **Lois et règlements concernant les invalidités épisodiques et l'accès à l'éducation**

Au Canada, les lois et politiques concernant les invalidités ont tendance à s'intéresser aux besoins des adultes en âge de travailler et concernent donc souvent des questions liées au monde du travail et au soutien au revenu (Kohen et coll., 2006). De plus, comme l'explique Vick (2012), la loi canadienne concernant les invalidités a tendance à se préoccuper de la situation des gens qui souffrent d'invalidités physiques permanentes et a généralement exclu les personnes vivant avec des maladies chroniques, des handicaps variables ou invisibles, comme les maladies associées à des invalidités épisodiques :

De tous temps et encore à ce jour, la loi canadienne a interprété la notion d'invalidité sous l'angle du regard normatif porté sur les personnes handicapées qui éprouvent des problèmes de santé physique et/ou mentale chroniques perceptibles et considérablement invalidants, et qui sont dans l'impossibilité d'occuper un emploi stable, productif et valorisé (Prince, 2009). Cette interprétation politique basée sur les handicaps graves qui affectent des personnes

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

très vulnérables renforce la marginalisation des personnes dont les handicaps ne concordent pas avec ces critères ontologiques et épistémiques et accentuent les iniquités à leur endroit (p. 54).

La loi qui encadre le droit à l'éducation pour les étudiants vivant avec des invalidités est entrée en vigueur au Canada au début des années 1980 (Kohen et coll., 2006), mais comme les lois et les politiques sur les invalidités en milieu de travail, elle n'a pas su répondre spécifiquement aux besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Étant donné qu'il n'existe aucune définition standard de la notion d'invalidité au plan juridique au Canada (Baur, Parker et Dufflet, 2014), et que l'éducation relève des instances provinciales, la loi et les règlements concernant le droit à l'accès à l'éducation des étudiants handicapés ont été élaborés par chaque province. Si les lois de chaque province doivent se conformer à un code qui relève des droits de la personne et de la Charte des droits et libertés, cette exigence a été interprétée différemment selon les juridictions; on constate donc d'importantes disparités dans les programmes, services et accommodements offerts par les provinces pour les personnes handicapées (Baur, Parker et Dufflet, 2014; Erten, 2011; Société canadienne de la sclérose en plaques, 2014; Olding et Yip, 2014). Toutes les provinces interdisent la discrimination sur la base du handicap pour ce qui est de l'éducation postsecondaire, mais la plupart laissent l'application de ce principe à la discrétion de chaque établissement postsecondaire. Il y a donc de grandes différences dans l'offre de services et de programmes, de même que dans les conditions d'admissibilité (Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire, 2012). Citant des exemples néo-écossais, Baur, Parker et Dufflet (2014) remarquent que même à l'échelle des établissements, il existe plusieurs définitions de la notion de handicap et cela peut, dans certains cas, se faire au détriment des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques. Selon les auteurs :

Même si les intervenants des services pour handicapés affirment suivre la définition d'invalidité de la loi néo-écossaise sur les droits de la personne, selon notre recherche, lorsqu'on les interroge, ils se réfèrent beaucoup plus souvent aux critères « permanents » du Programme canadien de prêts aux étudiants (PCPÉ) et du programme néo-écossais d'aide aux étudiants lorsqu'ils travaillent sur le terrain avec les jeunes (p. 53).

Les impacts d'une politique tout aussi incohérente au Royaume-Uni sont décrits par Boyd (2012), lorsqu'il relate l'expérience d'une étudiante souffrant de douleurs chroniques : Dans le premier établissement qu'elle a fréquenté, l'étudiante s'est fait dire que les services pour handicapés étaient principalement destinés aux étudiants dyslexiques et qu'elle n'était pas admissible à ce service puisque l'état de son dos « pouvait s'améliorer » (p. 130). L'étudiante a ensuite été transférée vers un deuxième établissement où on lui a dit qu'elle était admissible à certains accommodements.

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

Dans son étude sur les services pour handicapés des établissements postsecondaires, la Société canadienne de la sclérose en plaques fait remarquer les nombreuses disparités et incohérences des services et des accommodements à l'intention des personnes handicapées :

Compte tenu que la question d'accessibilité est principalement gérée à l'échelle des établissements, il est difficile de trouver un mode de fonctionnement universel. Étonnamment, la taille de l'établissement n'est pas un indicateur fiable du nombre de services qu'il est susceptible d'offrir. Par exemple, l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard, l'un des plus petits établissements sondés offre un grand nombre de services d'accommodements, tandis que le Collège Humber (à Toronto, en Ontario), l'un des plus grands établissements, offre un éventail de services d'accommodement beaucoup plus restreint. De même, il est difficile de procéder à des généralisations à l'échelle des provinces compte tenu de l'extrême variabilité des services offerts dans leurs universités. Par exemple, l'Université de Calgary offre moins de la moitié de l'imposante gamme d'accommodements proposés par l'Université de l'Alberta. Il faut aussi noter que les établissements de la Colombie-Britannique semblent offrir le nombre le plus grand de services d'accommodement, tandis que ceux de la Nouvelle-Écosse sont ceux qui en offrent le moins. On notera également que les universités sont en moyenne plus performantes que les collèges pour ce qui est du nombre de services offerts (p. 15).

Ainsi, peu importe leur type d'invalidité, les étudiants touchés font face à l'incertitude lorsqu'ils veulent fréquenter un établissement postsecondaire. Selon Boyd (2012), l'incertitude et l'incohérence des réponses offertes par les établissements postsecondaires aux étudiants vivant avec des invalidités épisodiques qui ont besoin d'accommodements représentent directement et indirectement (par les attitudes négatives à l'endroit des invalidités épisodiques de la part du personnel) un obstacle significatif à l'accès à l'éducation pour cette population.

Même si toutes les provinces ont mis de l'avant des règles concernant l'accès à l'école primaire et secondaire pour les personnes handicapées, seules quelques-unes ont fait un travail spécifique pour le niveau postsecondaire. La Colombie-Britannique, l'Alberta et le Nouveau-Brunswick ont préparé des documents plus détaillés qui décrivent les responsabilités à l'endroit des étudiants vivant avec des invalidités au niveau postsecondaire, mais ont donné à ces documents la forme de recommandations ou de normes non contraignantes, plutôt que d'en faire des lois ou des règlements exécutoires (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2014). L'Ontario fait exception, puisque la Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario exige des établissements postsecondaires qu'ils créent des plans d'accessibilité (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2014; Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire, 2012).

La jurisprudence a déterminé que les établissements postsecondaires au Canada sont dans l'obligation d'offrir des accommodements aux étudiants vivant avec des invalidités jusqu'au seuil de la contrainte excessive (ARCH Disability Law Centre, 2004). Baur, Parker et Dufflet expliquent que selon la jurisprudence, les refus d'accommodements sur la base de la contrainte excessive sont « incroyablement difficiles à justifier » (p. 9), et pour être entérinés et considérés

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

valides, ils doivent s'appuyer sur les préjudices causés à l'établissement par lesdits accommodements. Étant donné que bon nombre des accommodements requis par les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques se font à coût faible, voire nul (par exemple, échéances flexibles), ou qu'ils sont utilisés pour un vaste éventail d'étudiants vivant avec des invalidités, y compris des invalidités permanentes désormais mieux encadrées par les lois sur les droits des handicapés et l'accessibilité (tels que édifices et classes accessibles aux personnes à mobilité réduite) (Royster et Marshall, 2008), les droits des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques devraient généralement être respectés par les établissements postsecondaires. Malheureusement, ce n'est pas encore le cas. En effet, selon la Société canadienne de la sclérose en plaques (2014) :

Même si les pratiques discriminatoires sont interdites par la loi, c'est aux individus victimes de discrimination qu'il incombe de formuler une plainte à la commission, ce qui peut se révéler être un processus long et coûteux pendant lequel les personnes touchées risquent de ne pas avoir accès aux services et installations dont elles ont besoin (p. 13).

L'obligation légale de fournir des accommodements aux étudiants vivant avec des invalidités se fonde sur la Charte canadienne des droits et libertés et les Lois provinciales sur les droits de la personne (ARCH Disability Law Centre, 2004; Harrison et Wolforth; 2012). L'ARCH Disability Law Centre (2004) explique que les accommodements pour les personnes handicapées offerts par les établissements reposent sur deux grands principes : l'individualisation (les accommodements doivent être adaptés aux besoins de la personne) et la dignité humaine (les accommodements doivent être respectueux des valeurs humaines tout en favorisant l'intégration ou la participation). Malheureusement, force est de constater qu'actuellement, les accommodements proposés aux étudiants handicapés vivant avec des invalidités épisodiques ne respectent pas ces principes, comme le démontre la présente synthèse.

## **ACCOMMODEMENTS ET INVALIDITÉS ÉPISODIQUES**

La littérature sur les invalidités épisodiques et la fréquentation scolaire postsecondaire rappelle l'importance des accommodements pour assurer l'accès à l'éducation des étudiants vivant avec des maladies de tous types associées à des invalidités épisodiques (Collèges Ontario, 2012; Royster et Marshall, 2008) en décrivant l'impact d'un manque d'accommodements sur le rendement scolaire, la qualité de vie et la santé (Martin, 2000; Morris, 2001, 2005; Salzer, Wick et Rogers, 2008). En revanche, Jung (2000, 2002, 2003) comprend que les accommodements individualisés imposent aux étudiants vivant avec des invalidités le fardeau de négocier l'accès et, selon lui, des changements systémiques élargis et propices à plus d'inclusivité rendraient la situation plus équitable pour tous les étudiants. (On trouvera à la fin de la présente revue quelques suggestions de modifications à plus grande échelle pour promouvoir l'équité et l'inclusion.) Royster et Marshall (2008) expliquent comme suit la problématique des étudiants

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

vivant avec des invalidités épisodiques qui se trouvent dans l'obligation de négocier les accommodements :

Souvent, les étudiants eux-mêmes comprennent peu leur maladie ou ne savent pas comment combler leurs besoins médicaux; ils sont peu équipés pour défendre leurs intérêts et se demandent où se tourner pour trouver une option postsecondaire qui répondra à leurs besoins (p. 121).

Le processus complexe des demandes d'accommodement est non seulement stressant et frustrant (Mullins et Preyde, 2013), il exacerbe aussi les effets de nombreuses maladies associées à des invalidités épisodiques. Et cela nuit encore davantage à l'accès à l'éducation en plus de poser un risque pour la santé et la qualité de vie des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques (Morgan, 2004; Morris, 2005; Wilgosh et coll., 2010).

Les types d'accommodement dont ont besoin les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques sont tout aussi divers que les maladies associées à des invalidités épisodiques. Si on tient compte du degré généralement faible de compréhension du personnel des services pour handicapés à l'égard des invalidités épisodiques, de l'éventail extrêmement large des services envisageables, du manque de connaissances des étudiants sur les formes d'aides qui peuvent leur être proposées (Herts, Wallis et Maslow, 2014) et de la disparité des services offerts par les établissements, il n'est pas surprenant que l'accès aux accommodements soit problématique pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques. Décrivant la situation en Australie, Morgan (2004) écrit :

Pour le corps professoral qui enseigne à des étudiants vivant avec une maladie chronique, il peut être difficile d'évaluer l'impact de la maladie sur l'étudiant et les concessions jugées raisonnables. Une même maladie n'a pas nécessairement le même impact sur tous les individus. Il n'y a pas de règle universelle et chaque décision se prend au cas par cas. C'est à l'origine des grandes disparités dans l'accueil que les étudiants atteints de maladie chronique reçoivent de leurs professeurs (673).

### **Types d'accommodement pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques**

Pour comprendre la diversité des accommodements envisageables pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, voici une liste compilée par Lin (2013) des accommodements possibles destinés aux étudiants souffrant de problèmes de santé mentale :

Accommodements dans les locaux : place préférée, moniteur/mentor, pair assigné comme assistant bénévole, boissons autorisées en classe.

Accommodements lors des cours magistraux : pauses prévues, enregistreur, prise de notes, photocopies ou pièces jointes à un courriel pour recevoir les notes de cours d'un autre élève.



## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

Accommodements lors des examens : changement du format ou de la fréquence des tests, autorisation d'utiliser une aide technique ou examens individuels sous surveillance, échéance prolongée ou autorisation de lecture orale, de dictée manuelle ou dactylographiée.

Accommodements pour les travaux scolaires : modification des travaux, préavis pour les travaux à venir, prolongation des échéances, autorisation des travaux manuscrits plutôt que dactylographiés, assistance aux travaux durant une hospitalisation, utilisation d'autres moyens pour que les étudiants démontrent leur maîtrise de la matière, livres audio.

Accommodements administratifs : au cas par cas, modifications, substitutions ou exemptions de cours, des principaux domaines d'études ou des diplômes exigés; guide d'orientation pour les procédures administratives et sur le campus; assistance pour les inscriptions/aide financière; flexibilité dans la détermination du statut de « temps plein » (aux fins de l'aide financière et de l'assurance maladie); aide au choix de cours et à la charge de travail; permis de stationnement; clé pour l'ascenseur; accès au salon; mention d'incomplet plutôt que d'échec ou d'abandon en cas de rechute; désignation d'un endroit sécuritaire sur le campus, avant ou après les cours (p. 17-18).

Bon nombre de ces accommodements seront également utiles aux étudiants vivant avec d'autres maladies associées à des invalidités épisodiques, telles que la fatigue ou la douleur chronique principalement. D'autres maladies associées à des invalidités épisodiques peuvent nécessiter des accommodements pour des handicaps sensoriels ou des aménagements de l'environnement bâti. Il est parfois nécessaire de préparer un horaire de cours et d'examens particulier (par exemple, certains étudiants qui souffrent de fatigue ou de douleur chronique ont du mal à écrire longtemps lors des séances d'examens [Morris, 2005]; ou, en raison des effets secondaires de leurs médicaments, ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale pourraient nécessiter des cours ou des examens qui se déroulent plus tard dans la journée [Werner, 2001]). Une planification géographique des locaux est également nécessaire parfois (par exemple, les étudiants qui éprouvent des problèmes d'ordre digestif devraient préférer avoir leurs cours dans des classes situées à proximité des toilettes [Crohns and Colitis UK, 2013], et les étudiants à mobilité réduite ou qui souffrent de douleur chronique n'ont pas toujours la possibilité de se déplacer aussi rapidement que les autres entre deux locaux éloignés [Jung, 2000]). Les étudiants qui vivent avec des invalidités épisodiques ont aussi besoin de ressources et d'équipements additionnels dans certains cas (par exemple, réfrigérateur pour ranger leurs médicaments [Crohns and Colitis UK, 2013]) ou technologies de l'information pour entendre des conférences enregistrées ou accéder à distance à des ressources de la bibliothèque [Boyd, 2014; Grabinger, 2010; Morgan, 2004]).

L'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire explique qu'il faut éviter d'adopter des politiques d'accommodement pour handicapés trop spécifiques et recommandent plutôt aux établissements postsecondaires « d'élargir la visée de leurs politiques étant donné que si elles sont trop spécifiques ou étroites, elles deviennent rapidement périmées ou ne permettent pas l'individualisation des accommodements » (p. 4). De même, Boyd (2012) recommande une approche plus générale et individualisable aux accommodements :

Une stratégie d'accommodements pour les étudiants handicapés qui considère les invalidités sous l'angle de l'accessibilité, de la flexibilité et d'une participation égale est essentielle pour éviter les ambiguïtés et les contradictions. Une politique d'établissement qui est basée sur l'inclusion et dont les principes sous-jacents sont expliqués légitimise en quelque sorte la nature variable et chronique de certaines formes d'invalidités, par opposition à une approche qui met l'accent sur le caractère exceptionnel des mesures et sur la prémisse d'une guérison éventuelle du problème de santé des individus. Aider les étudiants handicapés à s'y retrouver dans les processus de demandes permettrait en outre plus de flexibilité et constituerait un élément central des adaptations dites « raisonnables », en plus de contribuer à corriger cette impression fautive selon laquelle les accommodements mettraient en péril « l'intégrité scolaire » (p. 169).

### **Admissibilité aux accommodements chez les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques**

Au niveau postsecondaire, l'admissibilité aux accommodements pour handicapés a tendance à être très rigoureusement encadrée. Il faut généralement fournir une documentation exhaustive, soit des évaluations psychopédagogiques récentes (pour les étudiants qui éprouvent des troubles d'apprentissage ou d'autres maladies comme le THADA), des évaluations ou des dossiers psychiatriques (pour les étudiants qui souffrent de problèmes de santé mentale) et des dossiers médicaux officiels (pour les étudiants vivant avec des invalidités physiques ou sensorielles) (Baur, Parker et Dufflet, 2014; Harrison, Nichols et Larochette, 2008; Zimmerman, 2004). Certains des documents requis sont difficiles à obtenir, surtout pour des étudiants de communautés mal desservies au plan des services professionnels médicaux et psychologiques. Cela peut entraîner de longs délais durant lesquels les étudiants en attente d'une évaluation médicale n'ont tout simplement pas les documents à fournir pour attester de leur handicap (Penton, 2010). Même si les établissements n'exigent pas tous le même type de documents, les étudiants qui ne les ont pas se retrouvent dans l'impossibilité d'accéder à quelque forme d'accommodement que ce soit pour leur handicap, même s'ils ont démontré en avoir besoin (Baur, Parker et Dufflet, 2014).

Certains établissements postsecondaires limitent l'accès aux services pour les handicapés aux étudiants qui présentent des invalidités permanentes puisqu'ils jugent que les besoins des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques sont déjà comblés par les règlements qui prévoient des accommodements sur la base de situations médicales ou personnelles ponctuelles. Comme le précisent Baur, Parker et Dufflet (2014), cette solution n'est ni pratique ni équitable pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, qui se trouvent fortement pénalisés s'ils doivent se procurer les documents exigés par ces programmes destinés à des étudiants qui vivent des situations imprévues et anormales, et non à des étudiants dont la maladie est récurrente ou permanente, mais dont l'intensité varie :

La plupart des étudiants qui vivent avec des maladies épisodiques (comme la maladie de Crohn, l'épilepsie et des problèmes de santé mentale) ne peuvent pas prévoir à quel moment surgiront les difficultés. Les prolongations de délais dont

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

ils ont besoin ne sont donc pas dues à un manque de planification de leur part. Refuser une prolongation de délai aux étudiants vivant avec des maladies épisodiques fait en sorte que chaque fois qu'ils éprouvent des problèmes graves qui les forcent à manquer un examen ou les empêchent de compléter des travaux, ils doivent présenter une autre copie de la documentation médicale que l'établissement a déjà en dossier et remplir les mêmes formulaires fastidieux à chaque fois pour obtenir une autorisation médicale (p. 57-58).

Patterson et Kline (2008) expliquent que les étudiants postsecondaires – vivant ou non avec des invalidités – qui vivent du stress et de l'anxiété hésitent à demander de l'aide tant qu'ils ne sont pas en situation de crise. On remarque cette tendance chez les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, plusieurs d'entre eux évitent de demander de l'aide ou des accommodements aussi longtemps que ces derniers ne sont pas absolument nécessaires, plutôt que de s'inscrire auprès des services pour handicapés avant la survenue d'une période d'invalidité (Ellis-Claypool, 2009). Lorsque des étudiants demandent des accommodements dès le début d'une période où ils fonctionnent moins bien, ils font souvent face à une « solide résistance » (ARCH Disability Law Centre, 2004, p. 3) de la part des professeurs qui peuvent percevoir leur demande comme un signe de piètre sens de l'organisation plutôt que comme une nécessité associée à leur invalidité épisodique (Dion, 2013; Morris, 2005; Mullins et Preyde, 2013).

## **INFRASTRUCTURE des ÉTABLISSEMENTS POSTSECONDAIRES ET INVALIDITÉS ÉPISODIQUES**

### **Invalidité et capacité des services de santé**

Les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ont parfois les mêmes besoins que les étudiants vivant avec d'autres types d'invalidité au plan de l'accessibilité des infrastructures, notamment en ce qui concerne l'environnement construit. Si certaines invalidités ne sont pas associées à des problèmes de santé, plusieurs le sont et cela est particulièrement vrai des maladies associées aux invalidités épisodiques. C'est pourquoi l'accès aux services de santé est un important élément si l'on veut rendre l'éducation postsecondaire accessible aux étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ou autres (Cockroft, 2013; Lemly et coll., 2014; Royster et Marshall, 2008).

Dans des travaux publiés en 2004, l'ARCH Disability Law Centre notait qu'en Ontario, tous les établissements postsecondaires avaient établi des services pour les étudiants handicapés. Au Canada, la plupart des établissements postsecondaires offrent désormais de tels services. Toutefois, beaucoup de ces programmes sont sous-financés. Ce problème est de plus en plus reconnu compte tenu des demandes croissantes qui sont adressées aux établissements (Nicholls et Li, 2012).

### **Capacité d'hébergement et frais sur les campus**

De nombreux étudiants vivant avec des maladies associées à des invalidités épisodiques vivent à l'extérieur des campus (Cockroft, 2013); certains disent qu'ils préféreraient vivre sur le campus pour bénéficier de la proximité (par exemple ceux qui souffrent de maladie liée à la fatigue pourraient plus facilement se reposer, le transport serait moins compliqué, ce qui aiderait les étudiants qui souffrent de problèmes de mobilité). Toutefois, les options de résidence sur les campus sont souvent très limitées et trop coûteuses pour ces étudiants qui ont déjà de nombreuses dépenses additionnelles à assumer en lien avec leur invalidité (Wilgosh et coll., 2008).

### **Difficultés concernant la santé mentale et capacité des services**

Ce que l'on nomme « crise de santé mentale » (Lunau, 2012) a récemment émergé sur les campus postsecondaires canadiens, le nombre d'étudiants faisant état de détresse psychologique significative ayant augmenté (Hanlon, 2012; MacKean, 2011; Reid, 2013; Smith Fowler et Lebel, 2013; Tibbetts, 2008; Weckwerth, 2010; Wong, 2011). Lunau (2012) cite une étude réalisée en 2011 à l'Université de l'Alberta selon laquelle 51 % des étudiants avaient estimé que la « situation était désespérée » au moins une fois au cours de l'année écoulée et plus de 50 % avaient ressenti une « anxiété écrasante ». Cette tendance va de pair avec une augmentation du nombre d'étudiants qui consultent en santé mentale et demandent des accommodements pour handicaps liés à la santé mentale (Hanlon, 2012; MacKean, 2011; Whitaker, 2013).

Plusieurs théories tentent d'expliquer ce phénomène. Selon certains, les étudiants ont toujours trouvé que la compétitivité des milieux universitaires était stressante (Becker et coll., 2002; Martin, 2010), mais depuis que la population est de manière générale plus sensibilisée aux problèmes de santé mentale et que la discrimination à son endroit a diminué, les étudiants se sentent plus à l'aise de demander de l'aide (T. Crawford, 2009; Hanlon, 2012). D'autres prétendent que l'intensification du stress vécu par les étudiants est liée aux changements qui affectent le milieu du travail toujours plus compétitif au Canada (Lunau, 2012). Cet état de fait impose aux étudiants postsecondaires une pression accrue et ils doivent maintenir des notes élevées, souvent en faisant simultanément du bénévolat ou des stages pour enrichir leur CV, si possible. Les étudiants font également face à des frais de scolarité plus élevés que jamais et conséquemment, ils se voient obligés de cumuler plus d'heures de travail rémunéré (Babbage, 2014; Berger, Motte et Parkin, 2009). Tibbetts (2008) cite la directrice du service de santé des étudiants de l'Université Concordia selon laquelle de nombreux étudiants se font des « illusions démesurées quant à ce qu'un être humain peut accomplir » (A8), en faisant remarquer que la forte pression à laquelle les étudiants sont soumis contribue au stress, à l'épuisement et à un risque accru de problèmes de santé mentale ou d'exacerbation de ces problèmes. Cette tendance semble aller de pair avec les attentes des employeurs à l'endroit de leurs employés dans un marché de l'emploi toujours plus « intense » à mesure que les entreprises souhaitent un maximum de productivité, ce qui constitue un terreau fertile pour la maladie, particulièrement chez les employés vivant avec des invalidités épisodiques (Lysaght, Krupa et Gregory, 2011). Reid (2013) souligne qu'une bonne part des articles portant sur les « crises de santé mentale sur les campus » (p. 21) font ressortir les problèmes d'accès aux services de santé mentale sur les campus plutôt que de mettre le doigt sur les inégalités et les injustices – par exemple la pauvreté et le sans-abrisme – qui contribuent souvent aux problèmes de santé mentale des étudiants

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

canadiens. Étant donné que les personnes vivant avec des invalidités sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté comparativement à la population générale, le problème est d'autant plus grand chez les étudiants vivant avec des invalidités (Wilgosh et coll., 2010).

L'observation de Reid concorde avec ce qu'on peut lire dans la littérature sur le sujet, la plupart des articles portant sur la prestation des services plutôt que sur l'amélioration des conditions susceptibles de donner lieu à des problèmes de santé mentale. Par exemple, Ellis-Claypool (2009) affirme qu'au pays, les services de santé et les services pour handicapés sur les campus « ont du mal à répondre aux besoins des étudiants qui éprouvent des problèmes de santé mentale » (p. 6) parce qu'ils sont généralement sous-financés et parce que les programmes et les services axés plus spécifiquement sur la santé mentale sont déficients dans un contexte où le nombre d'étudiants qui éprouvent ce genre de difficultés augmente (Lemly et coll., 2014; MacKean, 2011; Whitaker, 2013). Récemment, certaines provinces ont posé des gestes pour corriger la situation; notamment la Colombie-Britannique subventionne directement les programmes de services pour handicapés dans les établissements postsecondaires publics (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2014), mais le problème persiste de façon générale. Au Québec, dans les cégeps, on assiste à une augmentation importante du nombre d'étudiants qui éprouvent des problèmes d'apprentissage, qui souffrent de THADA ou d'autres problèmes de santé mentale (Grégoire, 2014). Le gouvernement provincial a répondu en consacrant trois millions de dollars du budget 2011-2012 à l'aide à la prestation de services pour ces étudiants, ce qui constitue la première « reconnaissance officielle » de ces étudiants dans la province (Branswell, 2011).

MacKean (2011) explique que « dans de nombreux établissements postsecondaires canadiens, les services aux étudiants fonctionnent en vase clos » (p. 30), ce qui signifie que les services aux handicapés, les services de santé, le counselling et les « services aux étudiants » ne travaillent pas de façon coordonnée et intégrée et la communication entre les différents services laisse à désirer. Selon l'auteure, pour répondre aux besoins d'accommodements et aux besoins médicaux des étudiants qui vivent avec des troubles de santé mentale, il faudra une approche plus intégrée et systématique que celle qui a cours actuellement dans la plupart des établissements postsecondaires canadiens. Selon l'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire (2012) :

Les étudiants qui éprouvent des problèmes de santé mentale ont souvent besoin d'accommodements au plan scolaire et de traitements médicaux ou de thérapie. C'est pourquoi il est extrêmement important d'encourager la collaboration entre les services aux handicapés et les services de counselling au sujet de ces étudiants, étant donné que les personnes qui ont des problèmes de santé mentale qui consultent un de ces deux services peuvent ensuite rapidement être adressées au second, si nécessaire (p. 28).

Selon McGlynn (2007), les besoins des étudiants postsecondaires qui souffrent de maladies chroniques répondent le mieux à une « approche en collaboration » (p. 247) au chapitre des services offerts sur les campus, y compris en ce qui concerne le counselling, les services pour handicapés et les services de santé. Washburn et coll. (2013, p. 7) préconisent une « approche systémique » à la promotion de la santé mentale dans les établissements collégiaux et universitaires canadiens; les auteurs favorisent un « changement de culture par lequel la

communauté postsecondaire entière se rendrait responsable de la santé mentale de ses membres selon le principe que la santé mentale influe sur l'apprentissage » (p. 10). Travailler à rendre l'ambiance moins compétitive dans de nombreux établissements contribuerait également à cet objectif (Jung, 2000).

## **ENJEUX ÉCONOMIQUES TOUCHANT LES ÉTUDIANTS DU POSTSECONDAIRE VIVANT AVEC DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES**

La littérature fait état des nombreux problèmes d'ordre économique importants auxquels font face les étudiants du postsecondaire vivant avec des invalidités épisodiques.

### **Politiques de droits de scolarité sans accommodements**

De nombreux étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ont remarqué que durant les périodes où leur santé est moins bonne, ils ont eu besoin d'alléger leur horaire de cours. Cela peut faire substantiellement augmenter les frais de scolarité, surtout dans les établissements où les frais sont calculés à chaque semestre plutôt que selon le nombre de crédits ou de cours choisis. Une étudiante handicapées de l'étude d'Erten (2011) sur les expériences vécues par les femmes handicapées dans une université canadienne explique sa frustration à cet égard :

Je crois qu'ils minimisent ce que vous avez traversé si vous réussissez. Je me fais toujours dire que je suis chanceuse d'être inscrite à un programme à temps partiel. Vous voulez rire de moi? Je travaille deux fois plus fort que d'autres et je paie deux fois plus cher. Vous appelez ça de la chance? Moi pas! (p. 107).

S'ils doivent abandonner des cours en raison de la résurgence de leurs symptômes quand elle se manifeste après la date limite pour signaler un abandon sans avoir de mention d'échec, les étudiants ne peuvent pas toujours obtenir le remboursement de leurs frais de scolarité, bien que certains établissements offrent un remboursement partiel dans les cas d'abandon pour raison médicale (tandis que d'autres prévoient un système par lequel les étudiants peuvent faire appel d'une décision s'ils ont dû abandonner des cours ou suspendre leurs études pour des raisons

médicales documentées). Les abandons pour raisons médicales peuvent aussi avoir des conséquences sur le parcours scolaire (Baur, Parker et Dufflet, 2014).

### **Politiques de bourses sans accommodements**

Nicholls et Li (2012) signalent que dans de nombreuses universités, les bourses sont réservées aux étudiants à temps plein, ce qui empêche les étudiants à temps partiel de poser leur candidature pour ces sources de financement, indépendamment de leur statut au plan de la santé ou de leur rendement scolaire. Certaines bourses sont spécifiquement destinées aux étudiants qui souffrent de maladies associées à des invalidités épisodiques (Crohns and Colitis UK, 2013; UCB Canada, 2009), même si elles ne semblent pas aussi nombreuses ni aussi bien dotées que les programmes de bourses plus généraux.

### **Politiques de programme de prêts étudiants sans accommodements**

Les étudiants qui abandonnent des cours sans préavis ou qui reçoivent des prêts étudiants de leur province de résidence peuvent se retrouver en situation de « trop-payé », ce qui les empêche d'avoir accès à d'autres prêts tant que le montant complet du surpaiement n'a pas été remboursé au prêteur (ARCH Disability Law Centre, 2004). En Ontario, les étudiants qui ont reçu un trop-versé peuvent retourner en classe sans pénalité, mais ils n'ont plus le droit de se placer en situation de trop-payé et aucune disposition n'existe pour tenir compte de l'invalidité (Commission ontarienne des droits de la personne, 2003). Le total du trop-payé peut se calculer en milliers de dollars pour un seul semestre, ce qui est au-delà de la capacité de rembourser de nombreux étudiants et fait en sorte que ces derniers risquent peu de pouvoir reprendre leurs études dans un délai raisonnable.

Si les étudiants abandonnent leurs études postsecondaires pour une raison médicale et que leurs prêts sont abandonnés également pour cette raison, certains prêteurs provinciaux – par exemple le Régime d'aide financière aux étudiantes et étudiants de l'Ontario – exigent que les prêts abandonnés soient remboursés avant que l'étudiant qui s'est rétabli ne puisse recevoir d'autres prêts (ARCH Disability Law Centre, 2004). Cette politique a des impacts négatifs pour les étudiants vivant avec des maladies associées à des invalidités épisodiques qui peuvent évoluer de façon extrêmement imprévisibles, avec des résultats thérapeutiques extrêmement divers, comme dans les cas de cancer ou de VIH.

### **Coûts accrus pour les étudiants vivant avec des invalidités**

Comme le précisent l'ARCH Disability Law Centre (2004) et Nicholls et Li (2012), fréquenter un établissement postsecondaire est souvent nettement plus cher pour les étudiants vivant avec des invalidités que pour les étudiants non handicapés. Les étudiants vivant avec des invalidités, y compris des invalidités épisodiques, sont souvent confrontés à des coûts plus élevés pour l'hébergement (surtout s'ils résident sur le campus pour des raisons d'accessibilité), le transport, l'alimentation, les médicaments et les dispositifs adaptatifs et les services.

### **Politiques d'admissibilité à l'assurance maladie sans accommodements**

De nombreux établissements postsecondaires canadiens (ou leurs associations étudiantes) offrent une assurance maladie supplémentaire à leurs étudiants pour contrebalancer les dépenses personnelles pour des services et des produits de santé non couverts par les régimes d'assurance maladie provinciaux, par exemple, les médicaments, les soins dentaires, les soins de la vue, la chiropratique, la massothérapie et la physiothérapie. Dans certains établissements, l'assurance n'est offerte qu'aux étudiants à temps plein; dans d'autres établissements, l'assurance offerte aux étudiants à temps partiel offre une couverture de moindre qualité (Nicholls et Li, 2012). Les étudiants du premier cycle ont parfois accès à une assurance santé sur la base de leur statut d'employé s'ils sont assistants de recherche ou d'enseignement. Étant donné que les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques sont moins susceptibles que les autres de pouvoir effectuer un travail rémunéré pendant leurs études (Brockelman, 2007; Nicholls et Li, 2012), cela signifie qu'ils risquent de ne pas avoir accès à ce type d'assurance de l'employeur.

### **Politiques de programme de bourses sans accommodements en cas d'invalidité**

La Bourse canadienne aux étudiants pour des services et équipements à l'intention des personnes vivant avec des invalidités fournit jusqu'à 8 000 \$/année d'aide non remboursable aux étudiants vivant avec des invalidités, mais elle n'est accessible qu'aux étudiants qui souffrent d'une invalidité « permanente », ce qui exclut les nombreux autres vivant avec une invalidité épisodique (Nicholls et Li, 2012). Certaines provinces offrent des bourses ou d'autres formes d'aide financière pour contrebalancer certains coûts supplémentaires auxquels les étudiants vivant avec des invalidités font face. Les coûts totaux associés à des invalidités excèdent souvent le financement offert ou encore le financement est parfois restreint à des usages spécifiques qui ne répondent pas aux besoins de tous les étudiants. Par exemple, en Ontario, la Bourse d'études pour personnes handicapées peut offrir aux étudiants qui répondent aux critères provinciaux un financement additionnel non remboursable pouvant aller jusqu'à 2 000 \$ par année en plus des montants de prêts auxquels ils sont admissibles (Nicholls et Li, 2012), mais ce financement est également restreint aux étudiants présentant des invalidités dites « permanentes » et ne s'applique qu'à certains types spécifiques de dépenses liées à des accommodements, plusieurs autres coûts (comme les médicaments, par exemple) n'étant pas couverts. Pour ces raisons, les bourses pour personnes handicapées ont fait l'objet de critiques, puisqu'elles excluent les étudiants qui présentent des problèmes de santé mentale (Commission ontarienne des droits de la personne, 2003). Un étudiant qui éprouve des troubles de santé mentale interrogé par Nicholls et Li (2012) explique l'impact de sa non-admissibilité aux bourses pour personnes handicapées :

Les médicaments coûtent cher... Pour l'instant, je dois payer le prix complet pour mes quatre médicaments, parfois cinq, selon les fluctuations de mon problème, qui est épisodique. Cette bourse m'offre 1 000 \$ par semestre, ce qui est très utile, parce que j'ai parfois besoin d'aide de l'extérieur. La plupart des programmes sont gratuits, mais si j'ai besoin de voir [...] un psychologue rapidement... Cela coûte cher... Je crois que les gens qui souffrent d'une invalidité épisodique devraient avoir accès à des bourses parce qu'il leur arrive de traverser des périodes difficiles et plus souvent qu'autrement, ils ont moins de temps pour composer avec la situation, puisqu'elle arrive sans prévenir. Je compose avec la situation depuis si longtemps; j'ai de bonnes et de mauvaises périodes, mais la plupart du temps, j'ai



des exercices, je sais quoi faire, je prends mes médicaments. Autrement, je ne pourrais pas être assis ici à vous parler (p. 10).

Sans accès à des sources de financement privé additionnelles, soit de la part de la famille, ce qui n'est pas accessible à tous, soit par le biais de prêts privés, qui sont encore plus coûteux que les bourses d'études provinciales ou fédérales (Berger, Motte et Parkin, 2009), les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques qui ont des dépenses non couvertes par les bourses pour personnes handicapées ou qui excèdent les budgets « raisonnables » établis par les programmes de bourses d'études provinciaux, font face à de graves difficultés financières, leur rendement scolaire peut s'en ressentir s'ils ont de la difficulté à obtenir des dispositifs ou des services d'aide (Berger, Motte et Parkin, 2009), et ils peuvent même se trouver dans l'obligation d'interrompre leurs études (Wilgosh et coll., 2010).

### **Augmentation des droits de scolarité et accès à l'emploi limité pour les étudiants vivant avec des invalidités**

Dans plusieurs provinces, les frais de scolarité ont augmenté beaucoup plus rapidement que le taux d'inflation, ce qui rend l'éducation postsecondaire plus coûteuse qu'elle ne l'était pour les générations précédentes (Babbage, 2014; Berger, Motte et Parkin, 2009). De nombreux étudiants doivent aussi conserver un emploi à temps partiel pour payer leurs études (Tibbetts, 2008). Les étudiants qui reçoivent un prêt étudiant ont souvent besoin d'un emploi à temps partiel pour joindre les deux bouts, surtout si leurs familles sont dans l'incapacité de leur venir en aide financièrement (Tibbett, 2008). Les étudiants vivant avec des invalidités, dont les invalidités épisodiques, ont souvent plus de difficultés que les étudiants non handicapés à travailler à temps partiel tout en étudiant étant donné que de nombreuses invalidités épisodiques imposent des limites au plan physique et au plan de l'énergie; cela peut accentuer le stress de manière générale, ce qui soulève un problème particulier pour les étudiants qui ont des troubles de santé mentale. Brockelman (2007) fait remarquer qu'une étude sur des étudiants postsecondaires américains vivant avec des troubles de santé mentale a révélé que la recherche de l'équilibre entre le travail et les études est une « lutte » pour la plupart d'entre eux (p. 17). La recherche montre entre autre que même pour les étudiants non handicapés, occuper un emploi rémunéré tout en faisant des études à temps plein nuit au rendement scolaire et provoque aussi d'autres problèmes (Berger, Motte et Parkin, 2009).

On s'attend également à ce que les étudiants travaillent en général à temps plein pendant l'été pour gagner l'argent nécessaire au paiement des frais de scolarité et de subsistance pour l'année d'études à venir. Les formules établies par les programmes de prêts étudiants provinciaux tiennent compte de cette prémisse (Nicholls et Li, 2012). Or, quand leur capacité de travailler est diminuée par l'intensification ou la récurrence de leur handicap, les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques ont plus de difficultés à occuper un emploi à temps plein que les étudiants non handicapés (Brockelman, 2007; Nicholls et Li, 2012). Les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, particulièrement celles qui suscitent une forme de stigmatisation, ont également de la difficulté à trouver ou à conserver un travail en raison de la discrimination (Beatty, 2011; Stuart, 2007). Par exemple, une étudiante atteinte d'épilepsie qui participait à un projet de recherche de McCool aux États-Unis sur l'expérience des étudiants vivant avec des

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

invalidités en ce qui concerne l'éducation postsecondaire et l'emploi a raconté comment on l'a congédiée en lui disant qu'elle devait « cesser de faire des convulsions » sous prétexte que ces dernières « faisaient peur » (p. 49).

## **IDENTITÉS CROISÉES, INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE**

Opini (2008) indique que généralement, les approches pour promouvoir l'accès à l'éducation chez les étudiants handicapés traitent les invalidités comme un « concept unitaire » (p. 132), et ne tiennent pas compte de l'interconnexion des invalidités avec d'autres dimensions de l'identité ou la situation sociale de l'individu. Ces commentaires concordent avec la littérature sur le sujet qui,

## **INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

la plupart du temps, adopte une approche générale vis-à-vis des questions entourant les invalidités épisodiques et l'éducation, en mentionnant à l'occasion les problèmes d'interconnexion (c.-à-d., Commission ontarienne des droits de la personne, 2002), mais en s'y attardant rarement.

Même si la littérature concernant l'éducation comprend un imposant corpus sur les enjeux concernant la race, l'origine ethnique et la culture, ces thèmes font rarement surface dans la littérature sur les invalidités épisodiques et l'éducation postsecondaire. Les quelques mentions sur ces enjeux laissent entrevoir qu'ils revêtent beaucoup plus d'importance que ne le laisse entendre leur quasi-absence dans la littérature. Par exemple, Lin (2013) a signalé que les étudiants racialisés qui éprouvent des troubles de santé mentale font face à plus d'obstacles pour accéder à l'éducation que les étudiants de race blanche, y compris à un « manque de compétences culturelles » (p. 27) de la part du corps professoral et des services pour handicapés, de même qu'à un isolement social sur les campus. L'impact positif de la diversité accrue du personnel sur la santé mentale des étudiants racialisés est par contre mentionné par Washburn et coll. (2013).

La littérature fait également mention ici et là des enjeux liés au sexe en lien avec les invalidités épisodiques, ce qui est probablement tributaire du rôle central accordé aux invalidités par les théoristes féministes dans une définition révisée de la maladie chronique en tant que invalidité/handicap. Jung (2000, 2002, 2003) fait référence au genre dans ses travaux en faisant remarquer que les invalidités épisodiques/maladies chroniques sont plus prévalentes chez les femmes et que la discrimination à l'endroit des personnes handicapées a plus d'impact sur les femmes que sur les hommes.

Opini (2008) décrit l'impact négatif du manque de reconnaissance des dimensions sexospécifiques des expériences en regard de l'invalidité à l'échelle des établissements :

Dans le contexte scolaire [...] les femmes handicapées continuent de se battre pour accéder à l'éducation supérieure. Même si l'on prétend que l'éducation donne aux femmes vivant avec des invalidités des chances d'intégration sociale et économique et qu'elle leur offre un tremplin vers l'autonomie [...], ces chances sont limitées. Comme le faisait remarquer Boylan (1991), l'éducation reste une lutte ardue pour les femmes vivant avec des invalidités et la société semble prendre pour acquis que les hommes handicapés doivent être employés, mais que les femmes handicapées doivent rester dépendantes toute leur vie (p. 28). Plus décourageant encore est le fait que les établissements d'éducation postsecondaire sont parmi les nombreux milieux qui n'ont pas encore entièrement reconnu la discrimination combinée à l'égard du genre et des invalidités dont sont victimes les femmes handicapées (Chouinard, 1996). Cela est entre autre mis en évidence par l'administration et par la majeure partie des programmes qui continuent de traiter séparément les questions de sexe et d'invalidité (p. 132).

## **CONCLUSION : INVALIDITÉS ÉPISODIQUES, CHANGEMENT À L'ÉCHELLE DES SYSTÈMES ET PLAN UNIVERSEL**

Cette revue a montré que le système d'éducation postsecondaire échoue souvent à répondre aux besoins des étudiants canadiens vivant avec des invalidités épisodiques. L'accès limité à l'éducation postsecondaire auquel font face les jeunes vivant avec des invalidités épisodiques aura de graves conséquences sur la vie qu'ils mèneront en les empêchant de tirer personnellement avantage de l'éducation postsecondaire et en réduisant ainsi considérablement leurs chances de réussite professionnelle. La raison de l'exclusion persistante de ce groupe d'étudiants est expliquée par un participant de l'étude de Mullins et Preyde (2013) menée auprès d'étudiants de premier cycle vivant avec des invalidités invisibles; il explique :

La fréquentation scolaire est très unidimensionnelle. C'est très – vous savez, les tests sont les mêmes pour tous, la vérification des connaissances, l'aménagement des classes. C'est comme si [...] les situations étaient généralement identiques. Ce n'est pas comme si on essayait de sortir du cadre et de voir de quelle façon les gens peuvent apprendre le mieux. Alors, vous savez, une personne qui a une [invalidité invisible] doit s'adapter à cet environnement (p. 156).

Dans la même veine, Baur, Parker et Dufflet (2014) affirment : « les établissements doivent assumer le fait que le système d'éducation postsecondaire a été développé sur la base d'un étudiant « typique » et qu'il y aura toujours des exceptions ». Une bonne partie de la littérature sur les maladies associées à des invalidités épisodiques et l'éducation postsecondaire suggèrent qu'il serait utile de s'ouvrir à des mesures d'accessibilité pour répondre à une gamme plus diversifiée de besoins. L'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire (2012) propose quant à elle qu'il faudrait rédiger des politiques d'accommodement aptes à maximiser leur applicabilité selon les besoins divers des étudiants vivant avec des invalidités, par exemple en faisant une distinction entre politique (formalisée) et procédure (plus adaptable) pour permettre plus de flexibilité. Cela permettrait aux établissements de suivre des « lignes directrices tout en tenant compte des situations et particularités de chaque individu » (p. 5).

Morris (2005) explique qu'étant donné la diversité des besoins des étudiants vivant avec des invalidités épisodiques, les accommodements doivent être adaptés à chacun. Elle explique que la plupart des établissements postsecondaires australiens « offrent une série d'adaptations possibles à l'étudiant, en essayant de concilier son besoin et l'offre des accommodements acceptables préexistants décrits dans les lignes directrices concernant les personnes handicapées » (223). Selon elle, pour les étudiants qui souffrent du syndrome de fatigue chronique, les examens écrits habituels sont davantage une façon d'évaluer leur endurance physique que leur maîtrise des contenus enseignés et elle recommande des méthodes d'évaluation différentes pour ces étudiants.

Certains programmes particulièrement prometteurs ont été recensés dans la littérature au chapitre des initiatives et modèles potentiels d'accommodement, de soutien et d'accessibilité pour les personnes handicapées dans d'autres établissements. L'exemple le plus éloquent aux É.-U. est celui de l'initiative sur la maladie chronique de l'Université DePaul, décrite par Royster et Marshall (2008); cette initiative favorise l'inclusion des étudiants vivant avec des maladies chroniques. Elle repose sur un soutien administratif pour les divers accommodements que

## INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE

peuvent nécessiter les étudiants vivant avec une maladie chronique. Cela inclut une bonne communication avec le corps professoral, en plus d'une aide aux étudiants pour qu'ils s'y retrouvent dans les différents départements universitaires, notamment en ce qui concerne l'aide financière. Le programme tient aussi compte de l'intégration sociale et des activités et événements de mentorat en plus d'offrir un service de relations externes; tout cela a fait passer le nombre initial d'inscriptions de 50 à un total de 200 en deux ans. Royster et Marshall expliquent que l'initiative a de solides assises et qu'elle est bien intégrée dans l'infrastructure de l'université qui a significativement contribué à son succès et à sa viabilité. Les étudiants inscrits au programme étaient plus susceptibles que les autres (handicapés et non handicapés) de poursuivre leurs études l'année suivante et dans bien des cas, d'obtenir leur diplôme.

Pour certains, accroître l'accès à des accommodements individuels serait prohibitifs et fastidieux. Par exemple, Olding et Yip (2014) expliquent que l'augmentation récente de l'utilisation des services pour handicapés par les étudiants universitaires canadiens a « attiré l'attention sur la viabilité du modèle d'accommodement classique et a suscité des appels pour un changement du paradigme vers des approches plus universelles » (p. 13).

Le modèle universel comme solution de rechange aux accommodements individuels pourrait être utile aux étudiants postsecondaires vivant avec des invalidités épisodiques dont les besoins sont souvent négligés par les stratégies et programmes d'accommodements actuels. Nicholls et Li (2012) expliquent :

Le modèle pédagogique universel (MPU) est un système qui permettrait aux étudiants non diagnostiqués et à ceux qui choisissent de ne pas divulguer leur handicap d'avoir des chances de succès. L'objectif du MPU est de permettre aux professeurs de maximiser les occasions d'apprentissage pour tous leurs étudiants [...] En vertu du MPU, les étudiants n'ont pas nécessairement besoin de demander des accommodements; à la place, les classes tiendront compte de tous les aspects de l'accessibilité. À l'heure actuelle, l'étudiant se trouve dans l'obligation de demander des accommodements. Toutefois, un MPU rendrait l'établissement et le professeur responsables de l'accessibilité de l'enseignement universitaire à un public plus vaste (p. 18).

L'approche par modèle universel offre des avantages à tous les étudiants et non seulement à ceux qui sont formellement identifiés comme vivant avec des invalidités ou des maladies. Par exemple, pour Redpath et coll. (2013), étant donné que les étudiants ont des styles d'apprentissage différents, une structure de cours qui permet un éventail de méthodes d'évaluation améliore la qualité du travail de tous les étudiants et entraîne moins de demandes d'accommodement de la part de ceux qui vivent avec des invalidités. De même, Burgstahler (2005) écrit :

[Le modèle universel] bénéficie aux étudiants vivant avec des invalidités, mais également aux autres. Par exemple, des cours sous forme de vidéos sous-titrées pour les étudiants qui ont un problème de surdité bénéficient aussi aux étudiants dont l'anglais est la langue seconde et à certains autres qui ont des troubles d'apprentissage et à ceux qui visionnent l'enregistrement dans un environnement

broyant. Offrir un contenu redondant peut améliorer l'enseignement aux étudiants qui ont différents styles d'apprentissage et bagages culturels (p. 3).

Pour l'instant, les principes du modèle universel n'ont pas encore été significativement adoptés par les établissements postsecondaires canadiens, mais leur potentiel est réel et il est urgent de passer rapidement à une éducation postsecondaire réellement inclusive pour les étudiants vivant avec des invalidités épisodiques. Forrest (2003) cite l'experte de la question des invalidités et de l'éducation, Catherine Fichten : « Je crois que nous le devons à nos étudiants ainsi qu'à nous-mêmes et en raison de sa rentabilité, nous le devons aussi à notre société pour éduquer les étudiants vivant avec des invalidités, de la même façon que nous éduquons le reste de la population » (p. 275).

## **RÉFÉRENCES**

ARCH Disability Law Centre. (1<sup>er</sup> novembre 2014). ARCH Disability Law Centre submission to the post-secondary education review – In response to: Higher expectations for higher education: un document de discussion. *ARCH Disability Law Centre*. Tiré de : <http://www.archdisabilitylaw.ca/arch-response-%E2%80%9Chigher-expectations-higher-education-discussion-paper>

Association des universités et collèges du Canada. (2011) Tendances de l'enseignement supérieur : Volume 1 – Inscription. *Salle de médias de l'AUCC*. Tiré de : <http://www.aucc.ca/wp-content/uploads/2011/05/trends-2011-vol1-enrolment-e.pdf>

Babbage, M. (9 septembre 2014). Canadian university costs to rise 13 per cent over 4 years : rapport. Bulletin de nouvelles de la CBC. Tiré de : <http://www.cbc.ca/news/canada/canadian-university-costs-to-rise-13-per-cent-over-4-years-report-1.2761406>

Baur, K., Parker B. et Dufflet, E. (4 décembre 2014). Disable the label: Improving post-secondary policy, practice and academic culture for students with disabilities. *Students Nova Scotia*. Tiré de : <http://studentsns.ca/wp-content/uploads/2014/12/2014-12-03-disable-the-label-final-report-accessible-3.pdf>

Beatty, J.E. (2011). Career barriers experienced by people with chronic illness : A U.S. study. *Employee Responsibilities and Rights Journal* 24(2) 91–110.

Becker, M. et coll. (2002). Students with mental illnesses in a university setting: Faculty and student attitudes, beliefs, knowledge and experiences. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25(4), 359–368.

Berger, J., Motte, A. et Parkin, A. (2009). *The price of knowledge: Access and student finance in Canada* (4<sup>e</sup> éd.). Montréal : Fondation canadienne des bourses d'études du millénaire. Tiré de : [http://www.library.carleton.ca/sites/default/files/find/data/surveys/pdf\\_files/Price-of-Knowledge\\_4th-edition\\_2009-11\\_chapter-2\\_en.pdf](http://www.library.carleton.ca/sites/default/files/find/data/surveys/pdf_files/Price-of-Knowledge_4th-edition_2009-11_chapter-2_en.pdf)

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Bhakta, S. (2008). *Transitioning into the real world with disabilities*. (Travail de maîtrise). California State University Fullerton, Fullerton CA.

Boyd, V. (2012). *“Looking okay”: Exploring constructions of fluctuating or recurring impairments in UK higher education*. (Thèse doctorale). University of Stirling, Stirling, Écosse.

Boyd, V. (2014). Resisting the tick box: Reflexive use of educational technologies in developing student identities and challenging higher education constructions of disability based on notions of conformity and consistency. *International Journal of Disability, Development and Education* 61(4), 377–387.

Branswell, B. (22 août 2011). An education in special needs; Cegeps are finding ways to accommodate an increasing number of students who have learning disabilities and mental health issues. *Gazette de Montréal* p. A4.

Brockelman, K.F. (2007). *Exploring relationships among self-determination, GPA and use of mental health among university students*. (Thèse doctorale). University of Illinois at Urbana-Champaign, Urbana-Champaign, IL.

Burgstahler, C. (2005). Universal design of instruction (UDI): Definition, principles, guidelines, and examples. *DO-IT*. Tiré de : <http://www.washington.edu/doi/Brochures/PDF/instruction.pdf>

Forum canadien sur l'apprentissage. (2009). Making accommodations for persons with disabilities: creating win-win opportunities for success at the workplace. Tiré de : [http://www.chs.ca/sites/default/files/uploads/apprenticeship\\_-\\_accommodation\\_-\\_a\\_win\\_win\\_-\\_2009.pdf](http://www.chs.ca/sites/default/files/uploads/apprenticeship_-_accommodation_-_a_win_win_-_2009.pdf)

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale. (24 novembre 2012). Qu'est-ce qu'une invalidité épisodique? Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale. Tiré de : [http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/description\\_episodic\\_disabilities.php](http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/description_episodic_disabilities.php)

Centre de toxicomanie et de santé mentale et Association canadienne pour la santé mentale (janvier 2010). Employment and education for people with mental illness: Discussion paper. *CAMH Knowledge Exchange*. Tiré de : [https://knowledgex.camh.net/policy\\_health/social\\_determinants/Documents/CAMH\\_CMHA\\_On\\_t\\_Employment\\_Discussion\\_2010.pdf](https://knowledgex.camh.net/policy_health/social_determinants/Documents/CAMH_CMHA_On_t_Employment_Discussion_2010.pdf)

Centres pour le contrôle et la prévention des maladies. (5 décembre 2014) Frequently asked questions: General public. *Arthritis Basics*. Tiré de : <http://www.cdc.gov/arthritis/basics/faqs.htm>

Cockroft, M.C. (2013). Self-care behaviours of college students with diabetes. (Thèse doctorale). University of North Carolina at Greensboro, Greensboro NC.

Cohen, M. et coll. (Février 2008). Removing barriers to work: Flexible employment options for people with disabilities in BC. *Centre canadien de politiques alternatives*. Tiré de :

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

[http://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/BC\\_Office\\_Pubs/bc\\_2008/bc\\_removing\\_barriers\\_full.pdf](http://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/BC_Office_Pubs/bc_2008/bc_removing_barriers_full.pdf)

Collèges Ontario. (Octobre 2012). Focus on mental health. *Colleges Ontario – Policy Positions*. Tiré de : [http://www.collegesontario.org/policy-positions/health/CO\\_MentalHealth\\_Report\\_2012\\_WEB.pdf](http://www.collegesontario.org/policy-positions/health/CO_MentalHealth_Report_2012_WEB.pdf)

Collins, M.E et Mowbray C.T. (2005). Understanding the policy context for supporting students with psychiatric disabilities in higher education. *Community Mental Health Journal* 41(4), 431–450.

Corrigan, P.W., Barr, L., Driscoll, H. et Boyle, M.G. (2008). The educational goals of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 32(1), 67–70.

Costa, F.M. (2007). *The transition of students with disabilities from high school to post secondary activities: A Prince Edward Island perspective*. (Travail de maîtrise). Université de l'Île-du-Prince-Édouard, Charlottetown (Î.-P.-É.).

Crawford, C. (2012). Youth with disabilities in transition from school to work or post-secondary education and training: A review of the literature in the United States and United Kingdom. *IRIS Institute*. Tiré de : [http://irisinstitute.files.wordpress.com/2012/01/youth\\_in\\_transition\\_iris\\_cr.pdf](http://irisinstitute.files.wordpress.com/2012/01/youth_in_transition_iris_cr.pdf)

Crawford, T. (4 septembre 2009). Stress takes a troubling toll on students in university. *Toronto Star*. Tiré de : [http://www.thestar.com/life/health\\_wellness/diseases\\_cures/2009/09/03/stress\\_takes\\_troubling\\_toll\\_on\\_students\\_in\\_university.html](http://www.thestar.com/life/health_wellness/diseases_cures/2009/09/03/stress_takes_troubling_toll_on_students_in_university.html)

Crohns and Colitis UK. (2013). Students with IBD: A guide for universities and colleges. *Information About IBD*. Tiré de : <http://www.crohnsandcolitis.org.uk/Resources/CrohnsAndColitisUK/Documents/Publications/Info-Sheets/Students-with-IBD---a-guide-for-universities.pdf>

Davis, S.N. (2012). *Chronic illness, stress, and academic success*. (Travail de maîtrise). California State University, Long Beach, Long Beach, CA.

Dion, M-C. (2013). *Représentations sociales des enseignantes et des enseignants des secteurs collégial et universitaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean quant au soutien et à l'encadrement de la « clientèle émergente »*. (Travail de maîtrise). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi (Québec).

Ellis-Claypool, J. (2009). *What factors are associated with Canadian undergraduate university students' self-reported mental health status?* (Travail de maîtrise). Université York, Toronto (Ontario).

Erevelles, N. (2012). *Disability and difference in global contexts: Enabling a transformative body politic*. New York : Palgrave Macmillan.



**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Erten, Ozlem. (2011). Facing challenges: Experiences of young women with disabilities attending a Canadian university. *Journal of Postsecondary Education and Disability* 24(2), 101–114.

Fichten, C.S. et coll. (2003). Canadian postsecondary students with disabilities: Where are they? *The Canadian Journal of Higher Education* 33(3), 71–114.

Florey, A.T. et Harrison, D.A. (2000). Responses to accommodation requests from employees with disabilities: Multistudy evidence on willingness to comply. *Academy of Management Journal* 43(2), 224–233.

Forrest, K.D. (2003). Overcoming unintentional barriers with intentional strategies: Educating faculty about student disabilities. *Teaching of Psychology* 30(3), 270–276.

Frank S.A. (2007). *Dynamics of cancer: Incidence, inheritance, and evolution*. Princeton (NJ): Princeton University Press. Tiré de : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1559/>

Furrie, A.D. (2010). *Towards a better understanding of the dynamics of disability and its impact on employment*. Ottawa : Adele Furrie Consulting, Inc.

Garczynski Liparini, C. (2008). *Student as active agent: A grounded theory of the postsecondary transition experiences for students with psychiatric disabilities*. (Thèse doctorale). Seton Hall University, South Orange NJ.

Gaudet, Stephanie (2007). *L'émergence de l'âge adulte, une nouvelle étape du parcours de vie – Implications pour le développement de politiques – Document de discussion*. Ottawa : Projet de recherche sur les politiques du Gouvernement du Canada. Tiré de : [http://www.horizons.gc.ca/sites/default/files/Publication-alt-format/dp\\_youth\\_gaudet\\_200712\\_f.pdf](http://www.horizons.gc.ca/sites/default/files/Publication-alt-format/dp_youth_gaudet_200712_f.pdf)

GoStudy.ca. (2011). Information for applying to Canadian universities. *Study in Canada*. Tiré de : <http://www.gostudy.ca/study-in-canada/canadauniversities/canada-information-for-applying-to-canadian-universities.html>

Grabinger, S. (2010). A framework for supporting postsecondary learners with psychiatric disabilities in online environments. *Electronic Journal of e-Learning* 8(2),101–110.

Grégoire, I. (1<sup>er</sup> novembre 2014). Des cégépiens qui dérangent. *L'Actualité* 39(15), 48–49.

Hanlon, C. (Juin 2012). State of mind: Addressing mental health issues on university campuses. *University Manager*. Tiré de : <http://www.aucc.ca/wp-content/uploads/2012/06/mental-health-state-of-mind-university-manager-article-summer-2012.pdf>

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Harrison, A.G. et Wolforth, J. (2012). Findings from a pan-Canadian survey of disability services providers in postsecondary education. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation* 11(1). Tiré de : [http://www.ijdc.ca/VOL11\\_01/articles/harrison.shtml](http://www.ijdc.ca/VOL11_01/articles/harrison.shtml)

Herts, K.L., Wallis, E. et Maslow, G. (2014). College freshman with chronic illness: A comparison with healthy first-year students. *Journal of College Student Development* 55(5), 475–480.

Howlin, F., Halligan, P., O’Toole, S. (2014). Evaluation of a clinical needs assessment and exploration of the associated supports for students with a disability in clinical practice: Part 2. *Nurse Education in Practice* 14, 565–572.

Jung, K.E. (2000). *The social organization of power in the academy’s disability policy: Chronic illness, academic accommodation and “equity.”* (Travail de maîtrise). Université de Victoria, Victoria (C.-B.)

Jung, K.E. (2002). Chronic illness and educational equity: The politics of visibility. *NWSA Journal* 14(3), 178–199.

Jung, K.E. (2003). Chronic illness and academic accommodation: Meeting disabled students’ “unique needs” and preserving the institutional order of the university. *Journal of Sociology and Social Welfare* 30(1), 91–112.

Kohen, D., Uppal, S., Khan, S. et Visentin, L. (2006). Access and barriers to educational services for Canadian children with disabilities. *Canadian Council on Learning*. Tiré de : <http://www.ccl-cca.ca/pdfs/OtherReports/201009KohenUppalKhanVisentinFullReport.pdf>

Lemly, D.C. et coll. (2014). College health service capacity to support youth with chronic medical conditions. *Pediatrics* 134(5), 885–891.

Lightman, E., Vick, A., Herd, D. et Mitchell, A. (2009) “Not disabled enough”: Episodic disabilities and the Ontario Disability Support Program. *Disability Studies Quarterly*, 29(3). Tiré de : <http://www.dsqsds.org/article/view/932/1108>

Lin, C.H. (2013). *Predicting college adaptation among students with psychiatric disabilities.* (Thèse doctorale). University of Maryland, College Park, College Park MD.

Lippincott, J.A. (2007). When psychopathology challenges education: Counseling students with severe psychiatric disorders. In J.A. Lippincott & R.B. Lippincott (éd.), *Special populations in college counseling: A handbook for mental health professionals*. Alexandria, VA: American Counseling Association.

Lunau, K. (5 septembre 2012). The mental health crisis on campus: Canadian students feel hopeless, depressed, even suicidal. *Maclean’s*. Tiré de : <http://www.macleans.ca/education/uniandcollege/the-mental-health-crisis-on-campus/>

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Lysaght, R., Krupa, T et Gregory, A. (18 avril 2011). *Employers' Perspectives on Intermittent Work Capacity: What Can Qualitative Research Tell Us? Executive Summary*. Tiré de : <http://rehab.queensu.ca/EmployersPerspectivesExSum.pdf>

MacKean, G. (2011). Mental health and well-being in post-secondary education settings: A literature and environmental scan to support planning and action in Canada. *Association des services aux étudiants des universités et collèges du Canada*. Tiré de : [http://www.cacuss.ca/\\_Library/documents/Post\\_Sec\\_Final\\_Report\\_June6.pdf](http://www.cacuss.ca/_Library/documents/Post_Sec_Final_Report_June6.pdf)

Madaus, J.W., Grigal, M. et Hughes, C. (2014). Promoting access to postsecondary education for low-income students with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals* 37(1), 50–59.

Martin, J. et Oswin, F. (2010). Mental Health, Access, and Equity in Higher Education. *Advances in Social Work* 11(1), 48–66.

Martin, J (2010). Stigma and student mental health in higher education. *Higher Education Research & Development* 29(3), 259–274.

Maslow, G., Haydon, A.A., McRee, A-L. et Halpern, C.T. (2012). Protective connections and educational attainment among young adults with childhood-onset chronic illness. *Journal of School Health* 82(8), 364–370.

Maslow, G. et coll. (2013). An evaluation of a positive youth development program for adolescents with chronic illness. *Journal of Adolescent Health* 52, 179–185.

Massey, S.A. (2004). *Young adults with mental illness who are transitioning into adulthood and the specific needs common to this population: A critical review of the literature*. (Thèse doctorale). Alliant International University, San Diego CA.

Mayo Clinic (4 juin 2013). Diseases and conditions: Migraine. *Patient Care and Health Info*. Tiré de : <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/migraine-headache/basics/risk-factors/con-20026358>

McCool, N.R. (2010). *Disabled and educated: An oral history of the transition experiences of disabled college students*. (Travail de maîtrise). California State University, Fullerton, Fullerton CA.

McGlynn, L.S. (2007). Counseling students with chronic, progressive or life-threatening medical conditions. Dans J.A. Lippincott et R.B. Lippincott (éd.), *Special populations in college counseling: A handbook for mental health professionals*. Alexandria, VA: American Counseling Association.

Meredith, S.K. (2014). *Accessing disabled student services: Students' perspectives*. (Travail de maîtrise). California State University, Long Beach, Long Beach CA.

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Miller, S., Ross, S. et Cleland, J. (2009). Medical students' attitudes towards disability and support for disability in medicine. *Medical Teacher* 31, 272–277.

Morgan, C. (2004). Educational technology: A tonic for the unwell. Dans R. Atkinson, C. McBeath, D. Jonas-Dwyer et R. Phillips (éd.), *Beyond the comfort zone: Proceedings of the 21st ASCILITE Conference* (p. 673-676). Perth, 5 au 8 décembre. Tiré de : <http://www.ascilite.org.au/conferences/perth04/procs/morgan.html>

Morris, D. (2001). Analysis from the perspective of education of the CFS guidelines (Revised Draft 2001) of the RACP, Sydney NSW 2001. *Alison Hunter Memorial Foundation*. Tiré de : <http://www.ahmf.org/g-morris.html>

Morris, D. (2005). What does academic assessment assess? The case of ME/CFS. Dans G. Shaw (éd.), *Tertiary teaching and learning: Dealing with diversity* (p. 221–230). Darwin NT, Australie: CDU Press.

Société canadienne de la sclérose en plaques. (2014). Findings report: Environmental scan. *Listening to People Affected by MS*. Tiré de : <http://mslistening.ca/pdf/Environmental-Scan-Report.pdf>

Mullins, L et Preyde, M. (2013). The lived experience of students with an invisible disability at a Canadian university. *Disability & Society* 28(2) 147–160.

Murphy, W.J. (2007). *Resilience and the post-secondary student with a chronic illness: The contribution of protective factors in the environment*. (Thèse doctorale). Saint Joseph's University, Philadelphia PA.

Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s au niveau postsecondaire. (2012). Améliorer l'accessibilité dans les établissements d'enseignement postsecondaire : Guide à l'intention des fournisseurs de services aux personnes handicapées *NEADS*. Tiré de : [http://www.neads.ca/fr/norc/eag/eag\\_fr.pdf](http://www.neads.ca/fr/norc/eag/eag_fr.pdf)

National Heart, Lung, and Blood Institute. (4 août 2014). Who is at risk for asthma? *Health Information for the Public*. Tiré de : <http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/asthma/atrisk>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (19 septembre 2014). Amyotrophic lateral sclerosis fact sheet. *Disorders A-Z*. Tiré de : [http://www.ninds.nih.gov/disorders/amyotrophiclateralsclerosis/detail\\_ALS.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/amyotrophiclateralsclerosis/detail_ALS.htm)

Nicholls, S. et Li, A. (2012). Policy paper: Students with disabilities. *Ontario Undergraduate Student Alliance*. Tiré de : <http://www.ousa.ca/wordpress/wp-content/uploads/2012/11/Students-with-Disabilities1.pdf>

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

O'Brien, K.K. (2008). *Disability in the context of HIV: Building a foundation for an instrument to describe disability experienced by adults living with HIV*. (Thèse doctorale). Université de Toronto, Toronto (Ontario)

Olding, M. et Yip, A. (2014). Policy approaches to post-secondary student mental health. *Projet sur la santé mentale mené partenariat entre l'Université de l'ÉADO et le campus de l'Université Ryerson*. Tiré de : [http://campusmentalhealth.ca/wp-content/uploads/2014/05/Policy-Approaches-to-PS-student-MH.FINAL\\_April15-2014.pdf](http://campusmentalhealth.ca/wp-content/uploads/2014/05/Policy-Approaches-to-PS-student-MH.FINAL_April15-2014.pdf)

Oliver, M. (1983) *Social work with disabled people*. Basingstoke, UK: Macmillan.

Olkin, R. (2010). The three Rs of supervising graduate psychology students with disabilities: Reading, writing, and reasonable accommodations. *Women & Therapy* 33, 73–84.

Commission ontarienne des droits de la personne. (Juillet 2002). Éducation et handicap - Questions relevant des droits de la personne au sein du système d'éducation de l'Ontario *CODP*. Tiré de : <http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/education-disability-consultation-paper.pdf>

Commission ontarienne des droits de la personne. (2003). Une chance de réussir : Éliminer les obstacles à l'éducation pour les personnes handicapées *CODP*. Tiré de : [http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/The\\_opportunity\\_to\\_succeed%3A\\_Achieving\\_barrier-free\\_education\\_for\\_students\\_with\\_disabilities\\_fr.pdf](http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/The_opportunity_to_succeed%3A_Achieving_barrier-free_education_for_students_with_disabilities_fr.pdf)

Commission ontarienne des droits de la personne. (2009). Directives concernant l'éducation accessible. *CODP*. Tiré de : [http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/Guidelines\\_on\\_accessible\\_education\\_fr.pdf](http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/Guidelines_on_accessible_education_fr.pdf)

Opini, B. (2008). Strengths and limitations of Ontario post-secondary education accessibility plans: A review of one university accessibility plan. *International Journal of Inclusive Education* 12(2), 127–149.

La Société Parkinson Canada. (2010). Young onset. *Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?* Tiré de : [http://www.parkinson.ca/site/c.kgLNiWODKpF/b.5819037/k.A3A6/Young\\_Onset.htm](http://www.parkinson.ca/site/c.kgLNiWODKpF/b.5819037/k.A3A6/Young_Onset.htm) et [http://www.parkinson.ca/site/c.jpIMKWOBJoG/b.5187667/k.4DB6/Qu8217estce\\_la\\_maladie\\_de\\_Parkinson.htm](http://www.parkinson.ca/site/c.jpIMKWOBJoG/b.5187667/k.4DB6/Qu8217estce_la_maladie_de_Parkinson.htm)

Patterson, P. et Kline, T. (2008). Les établissements postsecondaires en tant que milieux sains - Le rôle clé des services aux étudiants. *Conseil canadien sur l'apprentissage*. Tiré de : [http://www.ccl-cca.ca/pdfs/HLKC/WG5CCLReport\\_FINAL\\_FR.pdf](http://www.ccl-cca.ca/pdfs/HLKC/WG5CCLReport_FINAL_FR.pdf)

Penton, V.M. (2010). *Assistive technology provision: An assessment of services and supports for people with disabilities in Newfoundland and Labrador*. (Travail de maîtrise). Université Memorial, St. John's (Terre-Neuve)

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Agence de la santé publique du Canada (juillet 2010). L'infection à VIH et le sida chez les jeunes au Canada *VIH/sida Actualités en épidémiologie – Juillet 2010*. Tiré de : [http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/pdf/FR\\_Chapter4\\_Web.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/pdf/FR_Chapter4_Web.pdf)

Ramsdell, P.E. (2014). *The college experience of students with disabilities: do transition planning and climate perception relate to academic success?* (Thèse doctorale). University of Rhode Island, Kingston, RI.

Redpath, J. et coll. (2013). A qualitative study of the lived experiences of disabled post-transition students in higher education institutions in Northern Ireland. *Studies in Higher Education* 38(9), 1334–1350.

Royster, L. et Marshall, O. (2008). The chronic illness initiative: Supporting college students with chronic illness needs at DePaul University. *Journal of Postsecondary Education and Disability* 20(2), 120–125.

Salzer, M., Wick, L.C. et Rogers, J.A. (2008). Familiarity with and use of accommodations and supports among postsecondary students with mental illnesses. *Psychiatric Services* 59(4), 370–375.

Sharpe, A. et Gibson, J. (2005). The apprenticeship system in Canada: Trends and issues. *Centre d'études des niveaux de vie*. Tiré de : <http://www.csls.ca/reports/csls2005-04.PDF>

Smith-Stoner, M., Halquist K. et Calcagnie Glaeser, B. (2011). Nursing education challenge: A student with cancer. *Teaching and Learning in Nursing* 6, 14–18

Statistique Canada. (5 décembre 2014) Étude : Les personnes avec incapacité et l'emploi *Le Quotidien*. Tiré de : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/141203/dq141203a-fra.htm>

Stepien, A. (2001). *Accessing technology: Paving the way to academic success for students with disabilities*. (Travail de maîtrise). Université de Guelph, Guelph (Ontario)

Stuart, H. (2007). Mental health and employment discrimination. *Current Opinion in Psychiatry* 19(5), 522–526.

Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Philadelphia: Open University Press.

Tibbetts, J. (24 mars 2008). Depressed students concern schools; Campus health-service directors say they're swamped with stressed out kids. *Victoria Times-Colonist* p. A8.

UCB Canada. (6 octobre 2009). Students overcome health challenges to achieve post-secondary education. *Canada NewsWire*. Tiré de : <http://www.newswire.ca/en/story/392611/students-overcome-health-challenges-to-achieve-post-secondary-education>

**INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ET ÉDUCATION POSTSECONDAIRE AU CANADA - REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance. (22 novembre 1975). *Fundamental Principles of Disability*. Tiré de : <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

Nations Unies. (2014). Definition of Youth. *Youth Social Policy and Development Division Issue Briefs*. Tiré de : <http://www.un.org/esa/socdev/documents/youth/fact-sheets/youth-definition.pdf>

US National Library of Medicine. (12 août 2014). Dystrophie musculaire. Medline Plus. Tiré de : <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/muscular dystrophy.html>

Vick, A. (2012). Theorizing episodic disabilities: The case for an embodied politics. *Canadian Social Work Review* 29(1), 41–60.

Washburn, C., Teo, S., Knodel, R, et Morris, J. (2013). Post-Secondary Student Mental Health: Guide to a Systemic Approach. *Association des services aux étudiants des universités et collèges du Canada*. Tiré de : [http://www.cacuss.ca/\\_Library/documents/CACUSS\\_Handbook.pdf](http://www.cacuss.ca/_Library/documents/CACUSS_Handbook.pdf)

Weckwerth, A.C. (2010). *Supporting University Students with Mental Health Issues: A Needs Assessment*. (Travail de maîtrise). Université Wilfrid Laurier, Waterloo (Ontario)

Werner, K.M. (2001). Transitioning and adapting to college: A case-study analysis of the experience of university students with psychiatric disabilities. (Thèse doctorale). Western Michigan University, Kalamazoo MI.

Werth, S. (2008). Putting chronically-ill university students into the research limelight. Dans R. Henderson et P.A. Danaher (éd.), *Troubling terrains: Tactics for traversing and transforming contemporary educational research* (p. 67 à 75). Teneriffe Qld, Australie: Post Pressed.

Whitaker, L.C. (2013). Bias: Thinking about college student psychotherapy versus drug treatment and disability. *Journal of College Student Psychotherapy* 27, 277–298.

Wilgosh, L., Sobsey, D., Cey, R. et Scorgie, K. (2008). Life management of post-secondary students with disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin* 36(1/2), 199–224.

Wilgosh, L., Scorgie, K., Sobsey, D. et Cey, R. (2010). Quality of life and empowerment issues for post-secondary students with physical and learning disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin* 38(1/2), 111–131.

Wong, J. (septembre 2011). Psych 101. *Toronto Life* 45(9), 30–31.

Zimmerman, G.M. (2004). A study of the organizational factors influencing the access of students with psychiatric disabilities to disability support services. (Thèse doctorale). University of Massachusetts, Boston, Boston MA.