# Rapport sommaire des activités de recherche et des résultats INDEED : INvestigating the DEvelopment of Accessibility Standards in Canada and the Inclusion/Exclusion of Episodic Disabilities *(Étude sur l'élaboration de normes d'accessibilité au Canada et l'inclusion ou l'exclusion des invalidités épisodiques)*

## 1. Résumé Exécutif

Le projet de recherche INDEED (Enquête sur le développement des normes d'accessibilité au Canada et l'inclusion/exclusion des invalidités épisodiques) examine comment les personnes atteintes d'invalidités épisodiques sont souvent exclues des règles d'accessibilité en milieu de travail. Il est important de le faire, car le Canada révise actuellement ses normes d'accessibilité à l'emploi.

Les invalidités épisodiques sont des problèmes de santé chroniques et intermittents. Une personne peut se sentir bien pendant un certain temps, puis connaître des périodes de malaise ou d'incapacité de travailler.

Pour mieux comprendre comment ces problèmes sont inclus dans les règles en milieu de travail, nous avons examiné les normes d'accessibilité à l'emploi partout au Canada. Nous avons également discuté avec 25 personnes ayant vécu une expérience vécue dans le cadre de cinq groupes de discussion et interviewé quatre experts de la communauté des personnes en situation d’invalidité.

Cette étude contribuera à créer des règles meilleures et plus équitables. En écoutant les personnes atteintes de ces problèmes de santé, nous espérons rendre les normes en milieu de travail plus favorables et inclusives.

**Constats clés**

**1. Compréhension de l'invalidité épisodique** : Les participants ont indiqué que ces affections sont souvent invisibles et évoluent au quotidien. Ils ont indiqué que les symptômes, l'image qu'ils se font d'eux-mêmes et leur capacité à travailler varient souvent. Il leur est donc difficile de demander de l'aide ou de se sentir soutenus au travail.

**2. Sensibilisation et idées fausses** : De nombreux participants ont déclaré que leurs supérieurs et collègues ne comprennent pas les invalidités épisodiques. Parce que ces invalidités ne sont pas toujours visibles, ils ne les croient souvent pas. Ceux qui ont également été confrontés au racisme, à la pauvreté ou au sexisme ont eu encore plus de difficultés.

**3. Expériences liées à l’accessibilité en emploi** : Certaines personnes ont déclaré avoir rencontré des difficultés à obtenir du soutien ou des aménagements au travail. Quelques-unes ont eu de bonnes expériences, généralement dans des emplois gouvernementaux ou syndiqués. D'autres ont déclaré que le fait de parler de leur invalidité à leur employeur a parfois entraîné la perte de leur emploi ou l'exclusion de promotions.

**4. Lacunes des politiques et du système** : Les recherches et les expériences des participants à ce projet ont montré que les lois et les règles relatives à l'accessibilité n'incluent pas souvent les invalidités épisodiques. La plupart se concentrent sur les invalidités visibles ou permanents. Cela exclut les personnes dont les besoins de santé évoluent.

**5. Ce qui fonctionne** : Aménagements et défense des droits : Les personnes interrogées dans le cadre de ce projet ont déclaré obtenir de meilleurs résultats lorsque les emplois étaient flexibles, comme le temps partiel, le télétravail ou la compréhension des équipes RH. Certaines ont créé leur propre entreprise. Le soutien de personnes ayant une expérience vécue a également été utile.

**Recommandations**

**1. Inscrire l'invalidité épisodique dans la loi** : Définir clairement l'invalidité épisodique dans les règles d'accessibilité fédérales et provinciales.

**2. Inclure les personnes ayant une expérience vécue** : Collaborer avec les personnes ayant une invalidité épisodique lors de l'élaboration des politiques. Mettre en place des groupes consultatifs dirigés par elles.

**3. Soutenir des milieux de travail inclusifs** : Former les gestionnaires et les équipes RH à la compréhension des invalidités épisodiques. Veiller à ce que les aménagements en milieu de travail soient respectés.

**4. Sensibiliser le public** : Mener des campagnes pour sensibiliser tout le monde aux invalidités épisodiques.

**5. Aider les petites entreprises** : Fournir des outils et des exemples aux petites entreprises afin qu'elles puissent soutenir les travailleurs ayant une invalidité épisodique.

**6. Réduire les obstacles et soutenir les personnes** : Faciliter l'obtention d'aide sans avoir à prouver sans cesse une invalidité, en particulier pour les personnes sans emploi stable ni couverture médicale.

**Prochaines étapes et orientations futures**

À l'avenir, nous souhaitons inclure davantage de personnes et d'organismes issus des communautés francophones. Nous souhaitons également entendre les témoignages de travailleurs occupant des emplois qui n'ont pas été abordés lors de nos discussions précédentes.

**Remerciements**

Nous reconnaissons le soutien financier de Normes d’accessibilité Canada.

## 2. Aperçu et objectifs du projet

CONTEXTE : La documentation existante sur les invalidités épisodiques au Canada s'étoffe et met en évidence les défis particuliers auxquels font face les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique, notamment dans le contexte de l'emploi (Ministère du patrimoine canadien, 2020). Les invalidités épisodiques peuvent avoir une incidence importante sur la capacité d'une personne à travailler de façon régulière, ce qui peut entraîner des interruptions d'emploi et une insécurité financière (Furrie et al., 2016).

Malgré cela, de nombreux programmes d'aménagement du lieu de travail et de soutien aux personnes en situation d’invalidité sont conçus pour des formes d'invalidité plus statiques et peuvent ne pas répondre adéquatement aux besoins des personnes atteintes d'invalidités épisodiques. Les normes d'accessibilité, y compris celles relatives à l'emploi, varient d'une province à l'autre, les normes d'accès à l'environnement bâti (telles que les rampes pour fauteuils roulants) étant les plus courantes, car elles sont exigées par la loi.

Un examen des normes provinciales en matière d'accessibilité dans le domaine de l'emploi a fourni des informations précieuses sur la situation actuelle des normes d'accessibilité au Canada. À l'heure actuelle, six provinces (Ontario, Colombie-Britannique, Manitoba, Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse) ont adopté des normes d'accessibilité dans le domaine de l'emploi, mais aucun des documents examinés ne fait référence aux invalidités épisodiques. L'absence d’invalidité épisodique dans les politiques d'accessibilité au Canada souligne l’importance de ce projet pour éclairer l’élaboration de normes plus inclusives et plus efficaces.

En examinant l'intégration des invalidités épisodiques dans les normes d'accessibilité à l'emploi et en explorant la signification de l'accessibilité pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, ce projet vise à éclairer l'élaboration de normes d'accessibilité à l'emploi plus inclusives et plus efficaces au Canada. Grâce à la collaboration avec les principaux intervenants et à la participation active des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, le projet cherche à promouvoir une meilleure sensibilisation et une meilleure compréhension des invalidités épisodiques et à plaider en faveur de leur inclusion durable dans l'élaboration future des normes d'accessibilité à l'emploi.

OBJECTIFS :

**Objectifs à court terme :**

Comprendre l'intégration des invalidités épisodiques dans les normes d'accessibilité à l'emploi au Canada.

Explorer la signification de l'accessibilité pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

**Objectifs à moyen terme :**

Sensibiliser le public à l'intégration des invalidités épisodiques dans les normes d'accessibilité à l'emploi.

Informer la prochaine génération de normes d'accessibilité à l'emploi au Canada.

**Objectifs à long terme :**

Promouvoir l'utilisation durable des principes relatifs aux invalidités épisodiques dans l'élaboration des futures normes d'accessibilité à l'emploi.

## 3. Activités et méthodes de recherche

**Enquête démographique :** Une enquête démographique en ligne (annexe A) a été remplie par les participants et a permis de recueillir des informations sur des domaines tels que l'âge, le sexe, la région de résidence au Canada, la situation professionnelle et la nature/durée de l'invalidité épisodique, à l'aide d'un lien unique généré et envoyé par le logiciel Qualtrics. Ces données sont présentées dans le tableau 1.

**Groupes de discussion :** Quatre groupes de discussion virtuels (GD), utilisant Zoom, ont été organisés avec 25 personnes vivant avec des invalidités épisodiques afin d'explorer leurs points de vue sur l'emploi, l'accessibilité et l'intégration des invalidités épisodiques dans les normes d'emploi actuelles. Les discussions ont été guidées dans un cadre d'entretien semi-structuré (annexe B), élaboré sur la base des objectifs du projet et de la documentation pertinente. Les participants ont reçu une indemnité de 100 $ en compensation de leur temps. Les groupes étaient animés par des co-animateurs formés.

**Entretiens avec des informateurs clés** : Quatre entretiens avec des informateurs clés (EIC) ont été menés (en utilisant Zoom) avec des parties prenantes du secteur de l'invalidité, notamment des représentants d'organisations de personnes en situation d’invalidité, de groupes de défense des droits et des décideurs politiques. Ces entretiens ont permis d'explorer la compréhension des parties prenantes en matière d'invalidité épisodique, leur point de vue sur les normes actuelles d'accessibilité à l'emploi et les pratiques prometteuses ou exemplaires existantes en matière d'aménagement pour les personnes souffrant d'invalidité épisodique. Les entretiens ont été guidés dans un cadre d'entretien semi-structuré (annexe C), élaboré sur la base des objectifs du projet et de la documentation pertinente. Malgré les efforts déployés pour recruter des participants pour un groupe de discussion en français et des entretiens avec des informateurs clés, toutes les activités de collecte de données ont été menées en anglais.

L'éthique de la recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Toronto avant le début des activités de l'étude.

Les guides de groupes de discussion et d'entretiens ont été élaborés avec la contribution du comité consultatif du projet, composé d'acteurs de la communauté de l'accessibilité. Les membres du comité consultatif du projet ont soutenu la sensibilisation et la mobilisation pour le recrutement des participants aux groupes de discussion et aux entretiens. La collecte des données s'est déroulée d'octobre 2024 à mars 2025. L'analyse qualitative des données des groupes de discussion et des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo. Des statistiques descriptives seront utilisées pour synthétiser les informations démographiques des participants.

Participants aux groupes de discussion - Caractéristiques démographiques

 La majorité des participants souffraient de maladies chroniques et fluctuantes, telles que la dépression, l'anxiété et la polyarthrite rhumatoïde, chacune touchant 15 à 16 % des participants. La sclérose en plaques et la fibromyalgie ont été signalées par 12 % des répondants. D'autres affections, notamment le TDAH, le trouble bipolaire et les troubles liés à la consommation de substances, ont également été signalées.

Les symptômes étaient très variés, la douleur chronique (12 %) et la fatigue/épuisement (10 %) étant les plus fréquentes. Les symptômes fluctuants (13 %) et les douleurs articulaires/musculaires (8 %) ont également été fréquemment mentionnés, reflétant le caractère épisodique de ces incapacités.

Plus de la moitié des participants (52 %) ont déclaré vivre avec des incapacités épisodiques depuis plus de 10 ans, tandis que 36 % vivent avec leurs affections depuis 5 à 10 ans.

* Âge : La tranche d'âge la plus importante était celle des 35-44 ans (36 %), suivie de celle des 45-54 ans (24 %). Les participants plus jeunes, âgés de 18 à 24 ans, représentaient un faible pourcentage (4 %).
* Sexe : Une grande majorité des répondants se sont identifiés comme femmes (84 %), 16 % comme hommes et 4 % comme non binaires.
* Orientation sexuelle : La plupart des répondants (60 %) se sont identifiés comme hétérosexuels, un plus petit nombre se déclarant bisexuels (8 %) ou queer (12 %).
* Race/origine ethnique : Les répondants blancs représentaient 52 % de l'échantillon. Les autres groupes comprenaient les Noirs (12 %) et une plus petite représentation des répondants d'origine est-asiatique, sud-asiatique, moyen-orientale/nord-africaine et mixte.
* Les participants provenaient principalement de l'Ontario (60 %) et de la Nouvelle-Écosse (20 %), avec un plus petit nombre de répondants du Québec, de l'Alberta et d'autres provinces. • 76 % des répondants sont nés au Canada, tandis que 20 % sont des immigrants arrivés au Canada sur plusieurs décennies.

Statut d'emploi

• 32 % des participants travaillaient à temps plein, tandis que 36 % travaillaient à temps partiel.

## 4. Principales conclusions

Les principales conclusions du projet sont tirées des connaissances et des expériences partagées par les participants aux groupes de discussion et aux entretiens avec les informateurs clés. Des citations des participants aux groupes de discussion sont incluses tout au long de la section « Conclusions clés ». Les citations figurant dans le rapport ont été traduites à partir des réponses fournies par les participants anglophones.

**Compréhension de l'invalidité épisodique**

*« Nous avons beaucoup parlé du fait que les choses sont invisibles, et j'ai eu du mal à comprendre que les gens ne comprennent pas à quel point les choses peuvent changer au jour le jour... «* (Participant à un groupe de discussion)

 *« ...beaucoup d'employeurs ne sont toujours pas conscients des nombreuses maladies épisodiques ou plus invisibles... »* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants aux groupes de discussion et aux entretiens avec les informateurs clés ont mis l'accent sur une compréhension personnelle et professionnelle de l’invalidité épisodique, à partir d'une perspective vécue. Ces compréhensions ont mis l'accent sur la variabilité, l'invisibilité et la fluctuation des symptômes. Nombre d'entre eux ont décrit un malaise et une tension liés au sentiment d'appartenance aux personnes valides, aux personnes sans invalidité et à la communauté des personnes vivant avec des invalidités. L'impact du parcours de vie sur l’invalidité – l'évolution des symptômes, des expériences de vie et de l'image de soi – était un thème récurrent.

**Perceptions publiques de l’invalidité** **épisodique et idées reçues**

*« Je pense que votre besoin d'accommodement fluctue, et il est difficile pour les gens de le comprendre... Ce serait mieux si vous aviez simplement une jambe cassée avec un plâtre que les gens pourraient regarder physiquement et se dire, d'accord, pour les six prochains mois, elle va avoir besoin de soutien. »* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont souligné une méconnaissance généralisée des invalidité épisodiques, les invalidités visibles/permanents/physiques étant mieux compris et mieux pris en compte que les affections invisibles ou fluctuantes. Les participants ont critiqué le recours à un modèle médical exigeant la validation d'une invalidité épisodique par un professionnel de santé avant tout aménagement du lieu de travail, et ont appelé à une adoption plus large du modèle social de l’invalidité, qui reconnaît l'influence des environnements physiques et sociaux, des politiques et des pratiques sur l’invalidité.

**Expérience en matière d'accessibilité à l'emploi**

« *D'après mon expérience, j'ai essayé de postuler à un emploi et j'ai divulgué mon état de santé. Je pense que je me suis bien débrouillé lors de l'entretien, mais on ne m'a jamais vraiment rappelé. Et je me suis rendu compte que j'avais fait une erreur. Je n'aurais pas dû dire quoi que ce soit.* *»* (Participant à un groupe de discussion)

*« Ils m'ont juste envoyé un formulaire et m'ont demandé de le remplir et m'ont demandé si je devais obtenir une preuve médicale.  Et puis toutes les questions étaient ridicules parce que je parlais d'une invalidité invisible. Ils parlaient d’une invalidité physique. »* (Participant à un groupe de discussion)

Beaucoup de personnes ont été confrontées à un accès inégal aux aménagements, à l'ignorance des employeurs et à la stigmatisation à toutes les étapes de l'emploi, y compris lors des entretiens, de l'intégration et sur le lieu de travail. L'obligation constante de fournir un certificat médical était considérée comme démoralisante. La divulgation était souvent perçue comme entraînant des conséquences négatives sur l'emploi, notamment le licenciement ou le refus d'embauche.

**Connaissance et sensibilisation à l'accessibilité**

*« Je ne pense pas que l'invalidité épisodique soit bien comprise ou prise en compte dans les normes d'accessibilité au Canada. Parce que je ne crois pas que les gens saisissent très bien l'idée de l'invalidité épisodique... «* (Participant à un groupe de discussion)

 *« La réponse courte est que nous n'avons pas de bons concepts de besoins pour aider les gens dans les normes d'accessibilité pour l'emploi au Canada. «* (Participant à un groupe de discussion)

La connaissance des normes d'accessibilité était inégale et incohérente, les participants ne connaissant souvent que ce qui les concernait directement. Les informateurs clés ont souligné que les invalidités épisodiques étaient sous-représentées dans les documents de politique. Des termes ambigus comme « aménagement raisonnable » et « contrainte excessive » étaient perçus comme un obstacle à une mise en œuvre efficace.

**Sources et obstacles à l'information**

*« Personne ne parle vraiment du montant qu'il en coûte pour maintenir l'accessibilité de votre invalidité. Qu'il s'agisse de payer un deuxième avis, des prescriptions différentes ou le déplacement d'un spécialiste...»* (Participant à un groupe de discussion)

*« C'est bien beau d'avoir une politique, mais lorsque les gens ne la suivent pas, c'est toujours à la personne avec une* invalidité *qu'il incombe de prouver que quelque chose s'est produit qui contrevient à la politique ou à la législation en vigueur.* *»* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont évoqué les obstacles à l'emploi avec une invalidité épisodique, notamment le coût des diagnostics, le manque d'accès aux ressources humaines et l'inapplicabilité des normes du milieu de travail à l'entrepreneuriat ou au travail informel. Ils ont également évoqué la difficulté pour les personnes concernées de rechercher des aménagements d'accessibilité et les obstacles à la recherche d'informations et de soutien externes concernant leurs droits en matière d'emploi, comme l'assistance juridique ou le Tribunal des droits de la personne.

**Élaboration de politiques inclusives et participatives**

*« Favoriser le leadership des personnes avec* une invalidité *serait une bonne idée, mais cela ne semble pas être le cas.* *»* (Participant à un groupe de discussion)

« D'après mon expérience, pour comprendre une invalidité invisible, il faut en avoir une. *» (Participant à un groupe de discussion)*

Il y avait une forte demande pour l'inclusion de personnes ayant vécu une invalidité dans des rôles de leadership dans l'élaboration des politiques, en particulier celles souffrant de troubles épisodiques. Le déséquilibre de pouvoir entre les décideurs et les personnes vivant avec une invalidité, ainsi que le manque de compréhension de leurs expériences, ont été perçus comme un obstacle majeur à l'élaboration de mesures d'accessibilité efficaces. La complexité et le temps nécessaires pour recueillir et remplir les documents pertinents relatifs à l’invalidité ne sont qu'un exemple parmi d'autres, cités par les participants.

**Lacunes structurelles et politiques**

*« J'ai essayé de parler aux RH. J'ai essayé de voir si je pouvais obtenir des aménagements. Je suis toujours en train de discuter avec eux parce qu'il semble qu'ils n'aient pas beaucoup d'expérience dans l'aide aux personnes souffrant d'une invalidité invisible. »* (Participant à un groupe de discussion)

*« Je ne pense pas que le concept d'invalidité épisodique ou changeante soit très bien intégré dans les normes d'accessibilité à l'emploi au Canada... »* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont souligné que les politiques actuelles d'accessibilité en milieu de travail et la Loi canadienne sur l'accessibilité ne reconnaissent souvent pas la légitimité des invalidités épisodiques. On accorde trop d'importance aux invalidités statiques ou visibles, et on manque de connaissances sur les affections invisibles et épisodiques. Par conséquent, les milieux de travail sont souvent trop rigides pour tenir compte des fluctuations de l'état de santé et des mesures d'adaptation dont les employés peuvent avoir besoin.

**Mise en œuvre incohérente et culture d'entreprise**

« J'ai le sentiment que l'aspect statique [des normes] doit être un peu abordé, l'obligation d'adaptation, et qu'il incombe peut-être un peu plus aux employeurs de comprendre cet aspect de la question. (Participant à un groupe de discussion)

 « ...toute cette définition rigide de l’invalidité et le fait que dans les normes, on a l'impression que c'est perçu comme étant plus permanent ou statique. Elle doit être plus fluide, faute d'un meilleur mot. » (Participant à un groupe de discussion)

La mise en œuvre des normes a été décrite par les participants aux groupes de discussion comme incohérente, de nombreux lieux de travail se contentant du strict minimum ou considérant l'accessibilité comme une simple liste de contrôle. La culture d'entreprise a été décrite comme manquant de flexibilité, notamment au sein des entreprises ou les
environnements de travail en dehors du secteur de l’invalidité.

**Stigmatisation, divulgation et précarité de l'emploi**

*« Parce qu'il y a tellement de stigmatisation et de jugement, nous ne parlons pas de ce qui ne va pas chez nous parce que nous sommes tellement préoccupés par le chèque de paie qui nous permet de vivre... »* (Participant à un groupe de discussion)

*« L'accessibilité est une bonne chose pour tout le monde... le simple fait d'éliminer la stigmatisation et de comprendre qu'il n'est pas nécessaire de prouver son invalidité est une chose énorme. Ce travail émotionnel peut être vraiment, vraiment une lutte pour beaucoup d'entre nous.* *»* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont exprimé leur détresse face à la stigmatisation subie lors de l'embauche, de l'intégration et du maintien en poste ; Le fait de devoir prouver son statut d’invalidité de manière continue a également été considéré comme une manifestation de partialité institutionnelle.

**Obstacles intersectionnels**

*« À quoi ressemble l'accès au bien-être pour une personne de couleur ou une personne ayant certaines identités de race, d'ethnicité, de genre, de classe, de langue, de religion, etc.  Je pense que ces considérations sont impératives pour comprendre les invalidités épisodiques. »* (Participant à un groupe de discussion)

*« Il y a cette misogynie qui vient avec, oh, tu es juste émotionnel, ou tu n'assumes pas les tâches que tu devrais être capable d'assumer. D'autres personnes peuvent le faire, pourquoi pas vous en ce moment ? »* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont été confrontés à des défis multiples liés à leur origine ethnique, leur genre, leur homosexualité et leur travail dans l'industrie du sexe.

L'accès au diagnostic médical et aux soins continus, une étape clé pour garantir le soutien aux aménagements de travail, a été cité comme un obstacle par les femmes en général et les personnes racialisées dans les groupes de discussion.

**Aménagements et pratiques efficaces**

« J'ai travaillé à domicile et j'ai trouvé un moyen de trouver mon propre emploi, mais non, pas à cause de ces règles. Pas à cause des normes d'emploi. (Participant à un groupe de discussion)

Parmi les exemples de réussite, on peut citer l'adoption d'aménagements flexibles et individualisés, de ressources humaines bienveillantes et d'espaces de travail soucieux de la santé mentale. Parmi les exemples d'environnements de travail adaptés, on peut citer le télétravail selon les besoins, des politiques plus flexibles en matière de congés maladie et des considérations relatives à l'aménagement et à l'équipement des espaces de travail. L'entrepreneuriat est apparu comme un outil d'auto-représentation pour ceux qui ne parvenaient pas à obtenir d'aménagement dans les lieux de travail traditionnels.

**Auto-représentation et communauté**

*« ...lorsque je suis dans le groupe de pairs, ma tension artérielle baisse, mon rythme cardiaque est régulier et lent.  Je suis tellement heureux d'être là parce qu'il y a une camaraderie, une compréhension, un accueil inconditionnel... si nous avions cela sur notre lieu de travail... cela rendrait ma vie professionnelle tellement plus facile et donc mes performances professionnelles tellement meilleures. »* (Participant à un groupe de discussion)

 *« ...Je pense qu'il est également bénéfique pour les employeurs de vraiment s'appuyer sur... leur personnel de première ligne dans les groupes de pairs pour aider à donner une certaine éducation sur ce à quoi peuvent ressembler les invalidités épisodiques. »* (Participant à un groupe de discussion)

Les participants ont souligné l'importance des réseaux de pairs au travail et dans la communauté, reconnaissant le travail émotionnel souvent requis pour défendre ses droits. Les carrières artistiques et axées sur des projets offraient davantage de contrôle, même si elles n'étaient pas sans poser des défis pour réussir.

**Leadership et représentation**

*« Malheureusement, la plupart des décideurs ne sont pas des personnes vivant avec des invalidités.  Nous venons donc déjà d'un endroit qui va à l'encontre de la philosophie de la vie autonome et de l'idée qu'il n'y a rien pour nous sans nous. »* (Participant à un groupe de discussion)

La réussite en matière d'accessibilité était souvent liée au leadership des personnes vivant avec une invalidité dans les politiques publiques et sur le lieu de travail. L'implication des personnes ayant une expérience vécue était considérée comme essentielle à toute avancée significative (« rien pour nous sans nous »).

## 5. Solutions orientées vers l’action proposées par les participants

**Aménagements pour les travailleurs souffrant d'une invalidité épisodique :**

**Options à distance ou hybrides :** Le télétravail peut réduire la fatigue, la douleur ou le risque immunitaire pendant les périodes de mauvaise santé.

**Délais prolongés ou formats alternatifs** : Reconnaître que certains jours sont meilleurs que d’autres et que la productivité peut ne pas être linéaire peut aider à fixer des délais réalistes et à mener à bien le travail.

**Congés payés/jours de maladie :** Il est important pour les travailleurs de s’assurer que les absences pour raisons de santé n’entraînent pas de risque de perte d’emploi ou d’échec scolaire.

**Aménagements ergonomiques et environnementaux :** Des options telles que les sièges, l’éclairage, la réduction du bruit ou la régulation de la température peuvent réduire divers symptômes liés aux invalidités épisodiques.

**Politiques non punitives de gestion de la présence et de la performance :** Veiller à ce que le soutien aux personnes vivant avec une invalidité ne soit pas présenté comme un problème de productivité et éviter les mesures disciplinaires en cas d’absence pour cause de maladie est important pour améliorer le soutien au travail.

**Passeports d’accès à l’inclusion des personnes vivant avec une invalidité (aussi appelés « passeports invalidité ») :** Un document ou un outil numérique qui enregistre les besoins d’aménagement d’une personne, afin qu’elle n’ait pas à s’expliquer à nouveau entre les services ou lors des transitions.

## 6. Discussion

Les conclusions du projet INDEED mettent en lumière des informations essentielles sur les expériences vécues par les personnes atteintes d'une invalidité épisodique et les principaux acteurs du secteur, révélant des lacunes systémiques dans les politiques, la culture d'entreprise et la sensibilisation du public. Les participants, tant dans les groupes de discussion que dans les entretiens avec des informateurs clés, ont partagé une compréhension nuancée de l'invalidité épisodique, soulignant la fluctuation, l'invisibilité et l'imprévisibilité des symptômes.

Un thème récurrent dès le début a été la méconnaissance et la sous-reconnaissance persistantes des invalidités épisodiques. Les participants ont souligné que les cadres publics et institutionnels accordent souvent la priorité aux invalidités visibles, ce qui se traduit par un manque d'aménagements adéquats pour les invalidités épisodiques. Cette situation est encore aggravée par un modèle médical dominant de l'invalidité, qui renforce la nécessité de fournir en permanence des preuves médicales, un processus épuisant, coûteux et souvent démoralisant.

L'accessibilité sur le lieu de travail est apparue comme une préoccupation majeure. Les participants ont fréquemment fait état de stigmatisation, d'aménagements incohérents ou inexistants, ainsi que de pratiques discriminatoires en matière d'embauche et d'intégration. La terminologie utilisée dans les politiques, telle que « aménagement raisonnable » et « contrainte excessive », a été jugée vague et peu utile, laissant souvent une trop grande marge d'appréciation aux employeurs et imposant une charge excessive aux employés atteints d'invalidités épisodiques. Les obstacles structurels ont été aggravés par des défis intersectionnels. Les participants ont décrit comment la race, le genre, l'orientation sexuelle et le statut socio-économique limitaient encore davantage l'accès au diagnostic, au soutien et à un emploi stable.

Malgré ces défis, il y a aussi eu des exemples encourageants de réussite. Des approches flexibles et personnalisées en matière d'aménagement, des environnements tenant compte de la santé mentale et des pratiques des Ressources humaines favorables ont été cités comme facteurs contributifs. Le message des participants était clair : ils étaient disposés et désireux de travailler et d'être des membres productifs de leur équipe. Les pratiques inclusives sont essentielles pour mobiliser les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Enfin, le leadership des personnes ayant une expérience vécue a été identifié comme essentiel pour progresser.

L'élaboration de politiques inclusives et une cocréation significative (« rien pour nous sans nous ») doivent sous-tendre toute initiative future. Les recommandations formulées indiquent clairement les prochaines étapes : des définitions juridiques plus claires, des cultures d'entreprise plus inclusives et une réorientation de la perception du public vers une vision des invalidités épisodiques fondée sur les points forts. Ensemble, ces mesures peuvent permettre de mettre en place un système plus équitable et plus réactif pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

## 7. Recommandations et prochaines étapes

**Réforme des politiques et amélioration des normes**

* Définir clairement la notion « d'invalidité épisodique » dans la loi et dans la pratique ;
* Remplacer les termes vagues tels que « aménagement raisonnable » et « contrainte excessive » par des définitions concrètes ;
* Envisager le revenu universel de base comme mesure de stabilisation pour les personnes vivant avec une invalidité épisodique.

**Culture d'entreprise et flexibilité**

* Promouvoir des formations sur l'inclusion des personnes en situation d’invalidité à l'intention des Ressources humaines et des gestionnaires ;
* Développer des cultures d'entreprise flexibles, permettant le télétravail et les horaires adaptés à chacun ;
* Mettre en place des mécanismes de responsabilisation pour garantir le respect des aménagements prévus.

**Élaboration de politiques inclusives**

* Embaucher davantage de décideurs politiques en situation d'invalidité et inclure des conseils consultatifs composés de personnes invalides dans la rédaction et la révision des lois sur l'accessibilité ;
* Donner la priorité à la cocréation de politiques avec la communauté des personnes invalides.

**Formation et renforcement des capacités**

* Sensibiliser le public à l’invalidité épisodique par le biais de campagnes d'éducation ;
* Fournir des conseils spécifiques à chaque secteur aux petites et moyennes entreprises ;
* Promouvoir des approches fondées sur les points forts plutôt que sur les lacunes.

**Application et suivi**

* Améliorer les audits de conformité et les boucles de rétroaction pour les organisations ;
* Exiger un suivi pour garantir le maintien des aménagements.

## 8. Considérations futures

Alors que le Canada évolue vers des pratiques d'emploi plus inclusives, les considérations futures doivent s'étendre aux niveaux politique, organisationnel et individuel afin d'assurer la pleine intégration des personnes vivant avec des invalidités épisodiques au marché du travail. Sur le plan politique, une étape fondamentale consiste à reconnaître officiellement les invalidités épisodiques dans la législation sur l'accessibilité, en utilisant une définition claire et inclusive qui reflète la nature fluctuante de ces conditions. Les futures révisions de la Loi canadienne sur l'accessibilité et des normes provinciales devraient explicitement inclure les invalidités épisodiques comme une catégorie nécessitant des aménagements ciblés. Au-delà des définitions, les politiques doivent être conçues pour réduire le fardeau administratif en éliminant les exigences répétées en matière de preuve d'invalidité, en particulier pour les personnes dont les conditions sont bien documentées, mais fluctuent au fil du temps.

Sur le plan organisationnel, les employeurs doivent être encouragés – et dans certains cas, obligés – à adopter des pratiques d'adaptation flexibles. Celles-ci pourraient inclure le partage de poste, des options hybrides ou à distance, des échéances à rythme libre et la possibilité de modifier temporairement les rôles pendant les épisodes de maladie. Des fonds publics ou des incitatifs fiscaux pourraient être mis en place pour soutenir les petites et moyennes entreprises (PME) dans la mise en œuvre de ces stratégies. La création de plateformes de formation centralisées pour les professionnels des RH et les managers sur les invalidités épisodiques favoriserait une évolution durable de la culture d'entreprise. Il est important que les stratégies d'inclusion de l’invalidité incluent des outils de suivi et de responsabilisation, tels que le suivi des résultats des demandes d'aménagement et la garantie d'une application équitable des politiques.

Aux niveaux communautaire et individuel, les personnes vivant avec des invalidités épisodiques devraient être positionnées comme leaders et cocréatrices du processus de changement. Leurs voix doivent être intégrées à chaque étape de l'élaboration des politiques et des milieux de travail, de la conception à la mise en œuvre, en passant par l'évaluation. Les programmes de soutien par les pairs, les initiatives de mentorat et les réseaux de personnes en situation d’invalidité dirigés par les employés peuvent offrir un soutien social crucial et promouvoir la défense des droits en milieu de travail. Afin de réduire l'isolement et la stigmatisation, les efforts futurs devraient également se concentrer sur des campagnes de sensibilisation du public qui remettent en question les idées fausses sur l’invalidité, en particulier celles façonnées par le capacitisme, le racisme ou la discrimination fondée sur le sexe.

Enfin, face à la multiplication des modalités de travail atypiques, le Canada doit également examiner comment soutenir les travailleurs à la demande, les pigistes et les entrepreneurs vivant avec des invalidités épisodiques. Les futures normes d'accessibilité doivent prévoir des protections pour les travailleurs en dehors des modèles d'emploi traditionnels, garantissant l'équité dans toutes les formes de travail. Créer un marché du travail véritablement inclusif signifie adopter la flexibilité, éliminer les obstacles systémiques et centrer l'expérience vécue à tous les niveaux de prise de décision.

## Références

Ministère du patrimoine canadien. (Décembre 2020). Systemic barriers to the full socio-economic participation of persons with disabilities and the benefits realized when such persons are included in the workplace. https://www.canada.ca/en/canadian-heritage/corporate/transparency/open-government/literature-review.html

Furrie, A., Gewurtz, R., Porch, W., Crawford, C., Haan, M., Stapleton, J. (2016). People with episodic disabilities in Canada: Who are they and what supports do they need to obtain and retain employment? <https://www.crwdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/episodic_disabilities_in_canada_-_october_4_-_final.pdf>

Morris, S., Fawcett, G., Hughes, J., & Timoney, L. R. (3 décembre 2019). The Dynamics of Disability: Progressive, Recurrent or Fluctuating Limitations. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2019002-eng.htm>

Réalise. (3 février 2022). What is episodic disability? Réalise. <https://www.realizecanada.org/our-work/episodic-disabilities/what-is-episodic-disability/>

Tableau 1. Résumé des données démographiques des groupes de discussion de l'INDEED, n=25

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Question | Réponse | Proportion |
| Durée de l'invalidité épisodique | 1-5 ans5-10 ansPlus de 10 ansPréfère ne pas répondre | 2(8%)9(36%)13(52%)1(4%) |
| L'âge | 18-2425-3435-4445-5455-64 | 1 (4%)6 (24%)9 (36%)6 (24%)3 (12%) |
| Sexe à la naissance | FemelleMâlePréfère ne pas répondre | 21 (84%)3 (12%)1 (4%) |
| Identité de genre | HommeFemmeNon binaire | 4 (16%)20 (80%)1 (4%) |
| Orientation sexuelle | Hétérosexuel(le)Démisexuel(le)QueerQuestionnementLesbienneGaiBisexuel(le)Préfère ne pas répondre | 15 (60%)1 (4%)3 (12%)1 (4%)1 (4%)1 (4%)2 (8%)1 (4%) |
| Race | NoirsAsiatique de l'EstMoyen-Orient/Afrique du NordHéritage mixteAsiatique du SudAsiatique du Sud-EstIndien de l'OuestBlancs | 3 (12%)1 (4%)2 (8%)2 (8%)2 (8%)1 (4%)1 (4%)13 (52%) |
| Province | AlbertaNouveau-BrunswickNouvelle-Écosse OntarioQuébec Saskatchewan | 1 (4%)1 (4%)5 (20%)15 (60%)2(8%)1 (4%) |
| Né(e) au Canada | OuiNonPréfère ne pas répondre | 19 (76%)5 (20%1 (4%) |
| Statut de l'emploi actuel | En congé d'invalidité de longue durée ou permanenteEmployé(e) à temps pleinEmployé(e) à temps partielAu chômage, mais à la recherche d'un emploiJe ne travaille pas en raison de mon état de santéRetraité(e), étudiant(e) à temps plein, restant à la maison pour s'occuper de ma famille, ou ne travaillant pas du tout pour d'autres raisons | 4 (16%)8 (32%)9 (36%)2 (8%)1 (4%)1 (4%) |

Invalidité épisodique et symptômes auto-déclarés

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Invalidité épisodique | Réponse | Proportion |
| Note : Les participants pouvaient énumérer plusieurs symptômes et Invalidité, c'est pourquoi les totaux de ce tableau ne sont pas égaux à 100 %. | Sclérose en plaquesFibromyalgieDépressionAnxiétéDiverticuliteArthrite rhumatoïdeSpondyliteArthroseBipolarité 2VIHTDAHTroubles liés à l'utilisation de substances psychoactivesSSPTInvalidité épisodique sans nom | 3 (11.5%)3 (11.5%)4 (15.4%)4 (15.4%)1 (3.9%)4 (15.4%)1 (3.9%)1 (3.9%)1 (3.9%)1 (3.9%)3 (11.59%)1 (3.9%)1 (3.9%)1 (3.9%) |
| Symptômes liste en texte libre) | Réactions allergiquesBrouillard cérébralDouleur chroniqueProblèmes de circulationProblèmes alimentairesProblèmes digestifsDysphagieMaux de têteProblèmes liés à la fonction exécutiveFatigue/épuisementDouleurs articulaires/musculairesVertigesMigrainesProblèmes de mobilitéSensibilités sensoriellesIsolation socialeStress | n/a |

# Annexe A Enquête démographique

1. **Avec vos propres mots, comment décririez-vous votre invalidité épisodique ?**
2. **Depuis combien de temps vivez-vous avec une invalidité épisodique ? (Choisissez une réponse)**
* Moins d’un an
* 1 à 5 ans
* 5 à 10 ans
* Plus de 10 ans
* Préfère ne pas répondre
1. **Veuillez indiquer la tranche d’âge à laquelle vous appartenez.**
* 18 à 24 ans
* 25 à 34
* 35 à 44
* 45 à 54
* 55 à 64
* 65 ou plus
* Préfère ne pas répondre
1. **Quel était votre sexe à la naissance ?**
* Masculin
* Féminin
* Intersexué
* Préfère ne pas répondre
1. **Quelle est votre identité de genre ?**

L'identité de genre désigne le sentiment interne d'une personne d'être une femme, un homme, les deux, ni l'un ni l'autre ou n'importe où sur le spectre du genre, qui peut correspondre ou non au sexe attribué à la naissance.

* Femme
* Homme
* Je ne m'identifie pas au genre binaire. Je suis : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Je préfère ne pas divulguer d'informations concernant mon sexe.
1. **Quelle description correspond le mieux à votre orientation sexuelle ? (Votre identité sexuelle basée sur vos attirances romantiques ou sexuelles)**
* Asexuel
* Bisexuel
* Demisexuel
* Homosexuel
* Hétérosexuel
* Lesbienne
* Pansexuel
* Queer
* Se questionne/Incertain
* Bispirituel
* Non répertorié, (veuillez préciser) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Ne sais pas
* Préfère ne pas répondre
1. **Nous savons que les personnes de différentes races sont traitées différemment par les individus et les institutions. Quelle catégorie raciale vous correspond le mieux ?**
* Noir (par exemple, africain, afro-caribéen, d'origine africaine canadienne)
* Asiatique de l'Est (par exemple, chinois, coréen, japonais, taïwanais)
* Asiatique du Sud-Est (par exemple, philippin, vietnamien, cambodgien, thaïlandais, indonésien, autre origine sud-asiatique)
* Autochtone (par exemple, Premières Nations, Métis, Inuk/Inuit)
* Latino (par exemple d'origine latino-américaine ou hispanique)
* Moyen-Orient/Afrique du Nord (par exemple, arabe, égyptien, algérien)
* Asie occidentale (par exemple, afghan, iranien, turc, kurde)
* Asie du Sud (par exemple, indien, pakistanais, bangladais, sri-lankais, indo-caribéen)
* Blanc (par exemple, d'origine européenne)
* Non répertorié, (veuillez préciser) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Préfère ne pas répondre
1. **Dans quelle province ou territoire vivez-vous ? (Veuillez choisir une réponse)**
* Alberta
* Colombie-Britannique
* Manitoba
* Nouveau-Brunswick
* Terre-Neuve-et-Labrador
* Territoires du Nord-Ouest
* Nouvelle-Écosse
* Nunavut
* Ontario
* Île-du-Prince-Édouard
* Québec
* Saskatchewan
* Yukon
* Préfère ne pas répondre
1. **Êtes-vous né au Canada ?**
* Oui
* Non
* Préfère ne pas répondre

Si non, en quelle année êtes-vous arrivé au Canada ? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Quelle catégorie correspond le mieux à votre situation professionnelle actuelle ?**
* Employé à temps plein (35 heures ou plus par semaine)
* Employé à temps partiel (moins de 35 heures par semaine)
* En congé de courte durée (congé d'un mois ou plus, congé de maladie prolongé)
* En congé de longue durée ou d'invalidité permanente
* Temporairement licencié (c'est-à-dire mis en congé)
* Sans emploi, mais à la recherche d'un emploi
* Je ne travaille pas pour des raisons de santé
* Je suis sans emploi et ne cherche pas de travail
* Je suis à la retraite, étudiant à temps plein, je reste à la maison pour m'occuper de ma famille ou je ne travaille pas pour d'autres raisons
* Préfère ne pas répondre

## Annexe B Guide pour animer un groupe de discussion semi-structuré

**Thème : Significations du terme « accessibilité »**

Questions :

1. Que signifie pour vous, en tant que personne vivant avec une invalidité épisodique, le terme « accessibilité » ?
* Pensez-vous que les autres comprennent ce que signifie l’accessibilité pour une personne atteinte d’une maladie épisodique ou se concentrent-ils davantage sur les invalidités permanentes ?
	+ Suggestion : Pouvez-vous expliquer ce que vous entendez par là et en quoi les maladies épisodiques créent des défis différents en matière d’accessibilité ?

Nous allons maintenant parler un peu des normes d'accessibilité en matière d'emploi actuellement en vigueur au Canada.

**Thème : Compréhension des normes d'accessibilité**

1. Avant ce groupe de discussion, connaissiez-vous les normes d’accessibilité au Canada (ou dans votre province), en particulier en matière d’emploi ?
* Suggestion : Si oui, comment en avez-vous entendu parler et quelle a été votre expérience ?
* Suggestion : Si non, disposez-vous d’autres informations sur lesquelles vous vous êtes appuyé pour vous renseigner sur le travail avec une invalidité épisodique ? Ces informations sont-elles nouvelles pour vous ?
1. En ce qui concerne les normes d’accessibilité à l’emploi, répondent-elles à vos besoins en tant que personne vivant avec une invalidité épisodique ?
* Avez-vous déjà rencontré des obstacles ou des difficultés liés aux normes d’accessibilité dans le cadre de votre travail (ou pensez-vous que cela pourrait être le cas à l’avenir) ?

**Thème : Intégration des invalidités épisodiques**

1. Dans quelle mesure pensez-vous que le concept d’invalidité épisodique ou variable est intégré dans les normes d’accessibilité à l’emploi au Canada (dans votre province) ? Pouvez-vous expliquer votre réponse ?
* Suggestion : Si ce n’est pas le cas, ou pas suffisamment, quelles améliorations pourraient être apportées immédiatement ?
* Si certains aspects sont bien faits, veuillez les décrire.
1. Pouvez-vous donner des exemples de la manière dont ces normes ont été appliquées ou utilisées dans votre expérience (à la fois comme facilitateurs ou comme obstacles à l’emploi ?)

**Thème : Sensibilisation et utilisation des principes relatifs aux invalidités épisodiques**

1. Connaissez-vous les principes et les lignes directrices spécifiques aux invalidités épisodiques ?
* Si oui, comment pensez-vous que ces principes devraient être intégrés dans l’élaboration des futures norme d’accessibilité ?
* Suggestion : Si personne n’a connaissance de lignes directrices ou de principes, que suggéreriez-vous d’intégrer dans les futures normes d’accessibilité ?

**Thème : Impact et réalisations**

1. Lorsque vous pensez à votre propre vie et à celle des personnes vivant avec une invalidité épisodique, quel est selon vous l’impact des normes d’accessibilité à l’emploi ?
2. Pouvez-vous partager des exemples de réussites ou de résultats positifs liés aux normes d’accessibilité à l’emploi ?

**Thème : Élaboration future des normes d'accessibilité**

1. Quelles améliorations ou modifications aimeriez-vous voir apporter aux futures normes d’accessibilité à l’emploi afin de répondre aux besoins des personnes ayant des invalidités épisodiques ?
2. Comment l’élaboration des futures normes pourrait-elle mieux tenir compte de l’expérience des personnes ayant des invalidités épisodiques et mieux les impliquer ?

# Annexe C Guide d'entretien semi-structuré avec des informateurs clés

**Thème : Compréhension de l'invalidité épisodique**

Questions:

1. Comment définiriez-vous ou décririez-vous les invalidités épisodiques ?
* Suggestion : fournir une définition des invalidités épisodiques : une invalidité ou une affection chronique qui entraîne des périodes où vous êtes en relativement bonne santé, avec peu ou pas de limitations dans vos activités, et des périodes où vous êtes en moins bonne santé, avec davantage de limitations dans vos activités ;
* Suggestion : si vous n'êtes pas familier avec ce terme, veuillez décrire votre compréhension des invalidités ou le champ d'application de votre travail en matière d'invalidité ?
1. D'après votre expérience, quelles sont les idées fausses les plus courantes concernant les invalidités épisodiques ?
* Suggestion : signification du terme, comment sont-elles identifiées, comment les personnes concernées peuvent-elles obtenir de l'aide ? En quoi cela correspond-il à la définition actuelle de l'invalidité ?

**Thème : Sensibilisation aux normes d'accessibilité**

1. Veuillez décrire votre expérience en matière de normes d’accessibilité à l’emploi au Canada (dans votre province).
* Avez-vous rencontré des difficultés ou des limites dans la mise en œuvre de ces normes dans votre travail ?
* Suggestion : si vous n’avez aucune expérience en matière de normes d’emploi, parlez plutôt des normes d’accessibilité dans l’environnement bâti (entrées accessibles, etc.)

**Thème : Intégration des invalidités épisodiques**

1. Croyez-vous que les normes d’accessibilité à l’emploi au Canada répondent adéquatement aux besoins des personnes ayant des invalidités épisodiques ? Pourquoi ?
2. Pouvez-vous donner des exemples de la façon dont ces normes ont été appliquées ou mises en œuvre dans votre organisation ou votre secteur ?

**Thème : Significations du terme « accessibilité »**

1. Selon vous, que signifie l’accessibilité à l’emploi pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ?
	* Suggestion : les exemples pourraient inclure l’aménagement du lieu de travail (sur place) ou les options de travail hybride et à distance.
2. Comment le concept d’accessibilité pourrait-il être affiné ou élargi afin de mieux tenir compte des invalidités épisodiques ?

**Thème : Pratiques existantes et difficultés**

1. Quelles pratiques prometteuses ou exemplaires avez-vous observées en matière d’intégration des invalidités épisodiques dans les normes ou initiatives relatives à l’accessibilité dans le domaine de l’emploi ?
* Suggestion : Existe-t-il des politiques ou des pratiques dans votre propre lieu de travail ou dans d’autres organisations ?
1. Quels sont les principaux défis ou obstacles qui entravent l’intégration effective des invalidités épisodiques dans les normes d’accessibilité ?

**Thème : Élaboration future des normes d'accessibilité**

1. Quelle recommandation feriez-vous pour améliorer l’intégration des invalidités épisodiques dans les futures normes d’accessibilité ?
2. Comment les parties prenantes telles que vous-même peuvent-elles contribuer à l’utilisation durable des principes relatifs aux invalidités épisodiques dans l’élaboration des futures normes ?