

PLUS QU'UNE NOTE DE BAS DE PAGE



*Rapport de recherche sur les femmes
et les filles en situation de handicap
au Canada*



Plus qu'une note de bas de page

Rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada

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

Données de publication

DisAbled Women's Network of Canada / Réseau d'actions des femmes handicapées du Canada. DAWN Canada. *Plus qu'une note de bas de page : Rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada*, 1^{re} édition, février 2019. ISBN: 978-0-9937378-0-0

Crédits

Directrice de projet : Bonnie Brayton
Chercheuse principale : Dre Jihan Abbas
Coordonnatrice de la recherche : Sonia Alimi
Mise en page : Renée Yoxon

Remerciements

Cette recherche a pu être réalisée grâce au financement consenti par le Bureau de la condition des personnes handicapées, [Emploi et Développement social Canada](#).

DAWN Canada reconnaît que les terres sur lesquelles cette recherche a été réalisée font partie du territoire traditionnel non cédé des Kanien'kehá:ka (aussi appelés Mohawks), qui a longtemps servi de lieu de rassemblement et d'échange entre nations. Nous offrons nos hommages respectueux aux collectivités des Premières Nations, à leurs ancêtres, à leurs contemporains et à leurs descendants.

La réalisation de cette recherche aurait été impossible sans la détermination de sa chercheuse principale, Jihan Abbas, et sans le soutien des partenaires de DAWN Canada, c'est-à-dire l'*Acquired Brain Injury Research Lab*, *Personnes d'abord du Canada* et *Réalise*. Nous tenons également à souligner le soutien de Mme Deborah Stienstra tout au long de ce projet. Et nous remercions particulièrement les nombreuses femmes en situation de handicap qui ont généreusement accepté de nous faire part de leurs connaissances et de leurs expériences tout au long du processus de recherche.

Avertissement

Ce rapport de recherche représente les opinions et les principes de notre organisme que le bailleur de fonds ne partage pas nécessairement. Nous tenons aussi à préciser que ce rapport est une première étape d'un processus visant à documenter les conditions et les expériences de vie des femmes en situation de handicap au Canada.

DAWN Canada signale que les supports visuels ne sont pas représentatifs de *toutes* les femmes en situations de handicap. En effet, nous avons eu des difficultés à trouver des photos de droit public représentant des femmes plurielles.

© Réseau d'action des femmes handicapées / DisAbled Women's Network of Canada, 2019

Coordonnées

Réseau d'actions des femmes handicapées / Disabled Women's Network Canada
469, Jean Talon W. #215
Montréal (Québec) H3N 1R4
Téléphone : 514 396 0009
Téléphone sans frais : 1 866 396 0074
Télécopieur : 514 396 6585

<https://dawncanada.net/>
www.facebook.com/dawnrafhcanada
twitter.com/dawnrafhcanada

Personne-ressource : Sonia Alimi, coordonnatrice de la recherche, recherche@dawncanada.net

Contents

À propos de DAWN Canada.....	9
Glossaire	10
Avant-propos.....	12
1. Introduction.....	17
1.1 Importance des partenariats	17
1.2 Méthodologie et cadre de référence	18
1.3 Analyse des parcours de vie.....	20
1.4 Facteurs géographiques.....	21
1.5 Statut Autochtone	22
1.6 Race	24
2. Des besoins uniques en leur genre	27
3. Exclusion sociale	31
4. Revenu et sécurité du revenu	35
4.1 Revenu	36
4.2 Sécurité du revenu et filet de sécurité sociale.....	39
4.3 Régime de pensions du Canada.....	41
4.4 Assurance-emploi	42
4.5 Résumé.....	43
5. Études.....	47
5.1 Mesures d'adaptation.....	49
5.2 Manque de services et de financement.....	50
5.3 Mécanismes de règlement des différends inefficaces	50
5.4 Besoins non satisfaits dans les réserves des Premières Nations	51
6. Emploi, chômage et conditions de travail	59
7. Moyens d'existence	63
7.1 Exploitation au travail.....	65

7.2 Fourniture de soins	66
8. Filles et adolescentes	71
9. Insécurité alimentaire.....	75
10. Logement.....	79
11. Services de santé et bien-être	85
11.1 Dépistage du cancer du sein.....	87
11.2 Santé sexuelle et reproductive	89
12. Sexualité.....	97
13. Identité de genre	101
14. Violence et maltraitance.....	105
15. Transport.....	113
16. Lacunes mises en lumière par notre recherche.....	117
17. Recommandations pour les prochaines étapes.....	121
18. Ouvertures stratégiques	125
Annexes:	
Annexe 1: Note de fin.....	131
Annexe 2: Bibliographie.....	155
Annexe 3: Le projet et la méthodologie	161
Annexe 4: Les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles au Canada	169
Annexe 5: À propos du handicap épisodique par Wendy Porch de Réalise	199
Annexe 6: L'Acquired Brain Injury Research Lab par Dre Angela Colantonio.....	217



À propos de DAWN Canada

Fondé en 1985, le Réseau d'action des femmes handicapées / DisAbled Women's Network (DAWN) Canada est une organisation féministe plurihandicap nationale qui offre des occasions d'autodétermination et de perfectionnement en leadership aux femmes en situation de handicap depuis plus de 30 ans.

Notre mission est de mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes en situation de handicap et les femmes Sourdes au Canada.

DAWN Canada s'emploie à favoriser l'avancement et l'inclusion de toutes les femmes et filles en situation de handicap et des femmes Sourdes en apportant des changements systémiques. Il s'agit notamment de bâtir des partenariats stratégiques, de produire des rapports de recherche, des programmes d'enseignement et des outils pédagogiques et de provoquer le changement au niveau des politiques.

Fidèles à nos racines, nous continuons d'agir autour des femmes en situation de handicap. Nous faisons résonner leurs voix en veillant à ce qu'elles soient représentées aux tables de décision.

Glossaire

Autochtone //

Terme générique qui dénote la diversité de la population autochtone du Canada et qui englobe les Métis, les Inuits, et les Premières Nations.

Conception universelle //

On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale¹.

Déficience intellectuelle //

La déficience intellectuelle est un terme employé pour faire référence aux défis qu'affrontent certaines personnes dans l'apprentissage et souvent dans la communication². Encore ici, l'auto-identification est un facteur important.

Femmes et filles en situation de handicap //

Dans ce rapport, l'expression « femmes et filles » s'entend inclusivement de toutes les personnes qui s'identifient comme des femmes ou des filles. Nous avons également essayé de saisir une analyse de leurs expériences de vie qui prend en considération le vécu des filles (de moins de 17 ans) et des femmes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent (jeunes adultes, personnes d'âge actif, aînées, etc.).

Identité de genre //

L'identité de genre renvoie à la notion de soi d'une personne (qui s'identifie comme étant une femme, un homme, ou ni une femme ni un homme)³.

Handicap //

Tout au long de ce rapport, nous utilisons le terme « handicap » dans une

perspective plurihandicap, c'est-à-dire qui recoupe des handicaps de tous genres (maladie mentale, mobilité, handicap sensoriel, etc.) ainsi que les handicaps qui n'ont pas encore été diagnostiqués officiellement ou qui ont été autodéterminés. Nous avons choisi la perspective la plus inclusive possible en parlant de handicap, car l'un de nos engagements dans le cadre de cette recherche est d'inclure les personnes dont les handicaps demeurent invisibles et ne sont pas comptés.

Handicap épisodique //

Un handicap épisodique est une maladie à long terme caractérisée par des périodes de bonne santé qui sont interrompues par des périodes de maladie ou d'incapacité dont la durée et la gravité peuvent varier et qu'il est impossible de prévoir d'une personne à une autre⁴.

Lésion cérébrale //

Nous utilisons l'expression « lésion cérébrale » pour désigner tout traumatisme cérébral qui n'est pas de nature congénitale, dégénérative ou héréditaire (en d'autres termes, les lésions qui sont le résultat d'un choc, de la consommation de substances, d'une atteinte au cerveau comme une tumeur, etc.)⁵.

LGBTQI2S //

L'ensemble des personnes allosexuelles (lesbiennes, gais, bissexuelles, transgenres, en questionnement, intersexuées et bispirituelles).

Note sur la terminologie :

Tout au long de ce rapport, nous avons utilisé une terminologie qui place la personne d'abord, en conformité aux pratiques organisationnelles de DAWN Canada et de ses organismes partenaires. C'est également l'un des moyens que nous avons retenus pour créer un espace pour la déficience intellectuelle et pour respecter les préférences en matière de terminologie de notre organisme partenaire (Personnes d'abord) et de ses membres.

Avant-propos

Ce rapport contribue à brosse, pour la première fois, un tableau complet des enjeux et des préoccupations qui touchent les femmes et les filles canadiennes en situation de handicap.

Il existe peu de données empiriques permettant de tracer un portrait juste de la situation sociale, économique et politique des femmes en situation de handicap et des femmes Sourdes. De plus, selon Statistique Canada, 1 femme sur 5 vit avec un handicap au Canada. Même si cette donnée est non négligeable, puisqu'elle est largement basée sur l'auto-identification, elle illustre une lacune considérable dans notre compréhension de l'intersection du handicap et de ses effets sur un très grand nombre de femmes et de filles au Canada. « Cette donnée, largement basée sur l'auto-identification, est non négligeable : elle illustre l'ampleur du phénomène et notre manque de compréhension de l'intersection du handicap et de ses effets sur un très grand nombre de femmes et de filles au Canada. »

Dans le cadre de cette recherche, DAWN Canada a intentionnellement ciblé et étudié des populations qui passent sous le radar lorsque vient le temps de quantifier et identifier les « femmes et les filles en situation de handicap au Canada », notamment les femmes ayant des lésions cérébrales, les femmes vivant avec une douleur ou une maladie chronique et épisodique et les femmes vivant avec des troubles intellectuels et d'apprentissage, dont plusieurs souffrent au quotidien des effets de la discrimination et de la stigmatisation non nommée.

À ce jour, les renseignements disponibles (qu'ils soient basés sur la recherche ou anecdotiques) n'ont jamais été compilés ou analysés de manière approfondie et dans le but de constituer une plateforme fondée sur des faits pouvant contribuer à l'élaboration de politiques coordonnées et de programmes d'intervention.

On en sait encore moins au sujet des filles en situation de handicap. L'absence

totale de recherche, d'information, de défense de droits et de représentation en ce qui concerne les enfants en situation de handicap au Canada (tout particulièrement les filles et les adolescentes) compte parmi les plus importantes préoccupations du DAWN Canada.

Les femmes en situation de handicap au Canada affichent les taux de chômage et de pauvreté les plus élevés au pays, et n'ont pas pleinement accès à l'éducation et aux soins de santé, notamment aux services de santé sexuelle et reproductive. De nouvelles preuves indiquent qu'elles sont criminalisées et incarcérées en raison de leurs handicaps, et que la violence entre partenaires intimes cause ou aggrave des handicaps chez certaines femmes.

En effet, la violence est le problème le plus urgent auquel ces femmes font face. Selon un rapport sur la victimisation avec violence (agression physique, agression sexuelle ou vol) publié le 15 mars 2018 par le Centre canadien de la statistique juridique, 45 % des victimes de tous les incidents de crimes violents sont des femmes en situation de handicap. De plus, la victimisation chez les femmes vivant avec un handicap lié à la santé mentale ou à une déficience cognitive est quatre fois plus élevée que chez les femmes ne vivant pas avec un handicap.

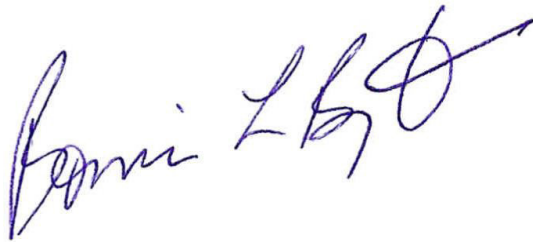
En mai 2017, le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a présenté ses observations et recommandations finales au Canada, désignant les femmes en situation de handicap comme cible d'action clé.

Des mesures à court terme ne peuvent répondre à la gravité et l'étendue de cette situation. Une réponse efficace à l'exclusion sociale et économique des femmes en situation de handicap doit plutôt s'attaquer aux lacunes systémiques et persistantes dans les politiques, les programmes et les services, qui sont la cause véritable de la situation actuelle. Une telle réponse doit forcément être nationale, coordonnée, intergouvernementale, interministérielle et intersectorielle. Elle doit également reposer sur des données empiriques.

Bien que les universitaires, les chercheurs et les chercheuses féministes aient

produit un important nombre de travaux sur les filles et les femmes canadiennes, la plupart des recherches ont été et continuent à être dépourvues d'une analyse intersectionnelle, surtout une analyse tenant compte du handicap. Conséquemment, il existe peu d'analyses des réalités des femmes et des filles en situation de handicap et des femmes et des filles Sourdes.

Plus qu'une note de bas de page : rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada est un appel à l'action qui explique pourquoi le Comité des droits des personnes handicapées insiste autant, dans son rapport, sur la situation des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Le rapport affirme l'urgence de faire un pas vers l'avant et la nécessité d'une discussion nationale portant sur la pleine inclusion sociale, économique et politique des femmes et des filles en situation de handicap.

A handwritten signature in blue ink that reads "Bonnie LBO". The signature is written in a cursive, flowing style.

Bonnie Brayton,
Directrice exécutive nationale
DAWN Canada



1. Introduction

Les femmes et les filles en situation de handicap sont aux prises avec des défis et des obstacles particuliers qui nécessitent des démarches uniques en leur genre sur les plans de la recherche, de l'éducation, des politiques et de la pratique. C'est dans cette optique que le Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) / DisAbled Women's Network (DAWN) Canada⁶ a conçu ce projet de recherche pour mieux comprendre les principaux enjeux auxquels font face les femmes et les filles en situation de handicap au Canada. Le présent rapport résume les constatations tirées de cette recherche, y compris des aspects importants que nous avons trouvés dans la littérature ou dont nous ont fait part des décideurs, des organismes communautaires et des militants et militantes ainsi que nos organismes partenaires.

1.1 Importance des partenariats

Le handicap est souvent présenté comme une expérience monolithique et certains handicaps, notamment ceux dits invisibles, sont souvent absents de la littérature; c'est pourquoi nous avons fait équipe avec Personnes d'abord du Canada⁷, Réalise⁸ et l'Acquired Brain Injury Research Lab⁹ pour faire en sorte que des aspects importants de certains handicaps qui ne sont pas suffisamment pris en considération dans les théories soient abordés dans ce rapport. Nous espérons qu'en créant un espace pour ces handicaps souvent invisibles et en leur accordant de l'attention, nous pourrions faire preuve d'une plus grande inclusivité en matière de handicap et d'analyse des genres. Nous reconnaissons également que le handicap, particulièrement le handicap invisible, peut présenter en soi des

aspects genrés uniques qui sont généralement négligés dans les recherches et les politiques en matière de handicap. Nous en donnerons pour exemple la recherche sur les femmes et les lésions cérébrales traumatiques (LCT) qui montre notamment qu'un fort pourcentage de femmes contrevenantes a subi une LCT¹⁰. Il s'agit souvent d'éléments invisibles que nous cherchons à mettre en évidence dans ce rapport pour démontrer que le genre et le handicap comptent bel et bien et qu'ils devraient collectivement occuper une plus grande place dans la recherche sur le genre et dans la recherche sur le handicap.

1.2 Méthodologie et cadre de référence

Nous avons mis l'accent sur la littérature communautaire afin de réunir les travaux de militants/militantes, de décideurs/décideuses et de chercheurs/chercheuses communautaires pour veiller à ce que leurs réflexions soient incluses dans notre analyse. Ce faisant, nous nous employons aussi à répondre aux préoccupations selon lesquelles la recherche traditionnelle, tant du point de vue des processus que de celui des produits finaux, peut exclure les perspectives de certaines communautés et celles de la base. De plus, nous avons privilégié la recherche et les ressources qui sont librement accessibles chaque fois que possible, car l'accès payant et l'accès restreint excluent souvent les personnes mêmes qui font l'objet de la recherche. Par conséquent, aux fins de notre examen, nous avons fait le choix stratégique de nous concentrer sur certains genres de publications. Nous ne voulons pas entendre par là que d'autres sources ne sont pas importantes; nous présentons d'ailleurs une bibliographie plus étoffée en annexe. De plus, DAWN Canada est déterminé à trouver des moyens de progresser afin d'établir et de partager des ressources qui permettent de faire davantage d'analyses intersectionnelles et genrées lorsqu'il est question d'incapacité.

En termes pratiques, nous nous sommes inspirées d'un certain nombre de ressources qui reposent toutes sur des méthodologies différentes, même si notre

objectif était de présenter un instantané du vécu des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Nous savons que celles-ci font face à des défis particuliers et ont des besoins uniques, mais dans le contexte de la recherche canadienne, une perspective genrée et intersectionnelle fait défaut. Nous espérons que ce rapport sera un appel à l'action et le premier pas d'une mobilisation active pour que ces dossiers soient examinés dans une perspective plus inclusive et plus intersectorielle.

Ayant constaté des lacunes importantes dans la littérature, nous avons entrepris certaines recherches originales. Nous avons notamment mené cinq entrevues auprès de personnes-ressources de premier plan sur des questions se rapportant au handicap, à l'intersectionnalité et au genre et des entrevues auprès de cinq femmes ayant des déficiences intellectuelles, en plus d'animer une séance de discussion réunissant 25 membres de Personnes d'abord pour mieux échanger avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles dans le cadre de cette recherche. Même si notre groupe de discussion avec des membres de Personnes d'abord se composait de personnes de tous genres, il y avait davantage de femmes présentes et cette première discussion nous a permis de déterminer qu'aux prochaines étapes, nous allions devoir tenir des discussions collectives réunissant expressément des femmes en situation de handicap. Notre rapport présentera les faits saillants de ces discussions. Toutefois, comme l'information que nous avons recueillie était très riche et nos délais très serrés, nous pensons que le présent rapport va constituer la première phase de ce processus de recherche et que les prochaines étapes vont comprendre d'autres analyses plus différenciées.

Compte tenu du nombre et de la diversité des obstacles auxquels font face les femmes et les filles en situation de handicap et de leurs besoins, nous avons rédigé ce rapport de façon à examiner des enjeux de premier plan dans une perspective genrée et intersectionnelle en accordant une attention particulière aux handicaps qui sont souvent invisibles. La recherche reflète les thèmes suivants :

- Exclusion sociale
- Revenu et sécurité du revenu
- Études
- Emploi, chômage et conditions de travail
- Moyens d'existence (main-d'œuvre non rémunérée et autres contributions)
- Filles et adolescentes en situation de handicap
- Insécurité alimentaire
- Logement
- Services de santé et bien-être
- Sexualité
- Identité de genre
- Violence et maltraitance
- Transport

Même si ce rapport n'est pas exhaustif, il n'en constitue pas moins une première étape pour mieux comprendre ces enjeux, et ses différentes parties vont constituer une base sur laquelle prendront appui les prochaines étapes dans ces domaines. La section qui suit présente des éléments particuliers que nous avons tenté d'inclure tout au long de notre analyse (y compris une analyse des parcours de vie, les facteurs géographiques, le statut d'Autochtone et la race).

1.3 Analyse des parcours de vie

Les expériences des femmes et des filles en situation de handicap varient tout au long de leurs parcours de vie et quand c'était possible, nous avons tenté d'en tenir compte dans notre analyse. Par exemple, au Canada, plus de femmes que d'hommes signalent une limitation d'activité et comme les tâches quotidiennes tendent à devenir plus difficiles avec l'âge (affaiblissement des muscles, raideur

des articulations, incidents attribuables à des maladies chroniques, etc.), les femmes signalent une augmentation régulière des limitations d'activité avec l'âge (une femme sur trois parmi les octogénaires)¹¹. Nous savons donc qu'en ce qui concerne les taux de handicap et de vieillissement, une analyse genrée doit être faite. Dans ces circonstances, chaque fois que possible, nous avons tenté d'inclure des éléments de preuve qui reflètent l'importance d'une analyse du parcours de vie lorsqu'il est question des femmes en situation de handicap. Il faut savoir que c'est l'une des principales lacunes dans la littérature actuelle que nos personnes-ressources ont mentionnées. Comme beaucoup de nos personnes-ressources l'ont fait remarquer, nous savons très peu de choses sur les filles en situation de handicap au Canada et des travaux plus nombreux sont nécessaires sur les besoins des femmes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent.

1.4 Facteurs géographiques

L'endroit où on vit peut influencer fortement l'accès à des soutiens et à des services et cette réalité façonne aussi l'expérience des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Les taux signalés de handicaps et de maladies chroniques sont plus élevés en milieu rural¹². Les Canadiens et les Canadiennes plus âgés ont des besoins uniques en leur genre attribuables à des handicaps, car des facteurs comme la dépression peuvent être plus prévalents plus tard au cours de la vie, particulièrement chez les personnes qui vivent en milieu rural et celles qui sont isolées¹³. Pour les femmes en situation de handicap qui vivent dans des collectivités du Nord, il se peut que les services et les soutiens dont elles ont besoin ne soient pas accessibles et qu'elles aient à quitter la maison pour se rendre dans des lieux où elles y auront accès; de plus, les rigueurs du climat peuvent présenter des obstacles particuliers, par exemple la neige qui peut compliquer les déplacements ou le fait d'avoir à payer quelqu'un pour faire le déneigement qui peut présenter des difficultés¹⁴. Dans ces circonstances, nous avons essayé

de prêter attention aux influences que le lieu de résidence peut exercer sur les expériences de vie des femmes et des filles en situation de handicap au Canada.

1.5 Statut Autochtone

Même s'il y a d'importantes lacunes dans la littérature en ce qui concerne les enjeux du genre, du handicap et du statut autochtone, nous avons reconnu qu'il nous fallait accorder une attention particulière aux femmes et aux filles Autochtones en situation de handicap dans notre recherche. À cette fin, dans notre examen de la littérature aussi bien que dans les entrevues avec nos personnes-ressources, nous avons tenté de combler ces lacunes. Il est important de replacer dans le contexte des traumatismes historiques et intergénérationnels la surreprésentation des personnes Autochtones dans de nombreux secteurs que notre recherche a examinés. Il faut commencer par comprendre que les personnes Autochtones au Canada ont subi des répercussions uniques en raison de leur relation avec le gouvernement, avec la société en général et avec les Églises¹⁵. Par conséquent, nous reconnaissons dès le départ la violence historique et continue du colonialisme et la façon dont elle se répercute sur les expériences de vie des Autochtones. Comme il existe des preuves démontrant que les taux d'incapacité sont plus élevés chez les Autochtones du Canada¹⁶, nous avons cherché à mettre en lumière ces importants enjeux tout au long de notre rapport.

L'absence d'analyses genrées portant sur le handicap et les enjeux Autochtones a été mise en lumière dans nos entrevues auprès des personnes-ressources. D'autres enjeux de premier plan ressortis de nos discussions constituent d'importants éléments à prendre en considération. Premièrement, l'expérience des Autochtones au Canada se caractérise par une incroyable diversité. Les expériences sont façonnées par des facteurs comme le lieu, la place à l'intérieur et à l'extérieur des réserves, la langue, la culture et la gouvernance. Il n'existe donc pas une expérience unique de l'identité Autochtone au Canada, car les

Autochtones ont des identités superposées et complexes. Deuxièmement, il y a des tensions inhérentes entre la notion du handicap en soi et les modes de connaissance des Autochtones et elles doivent être prises en considération. D'un point de vue conceptuel, le handicap, qui est souvent considéré comme un marqueur de différence dans la culture occidentale ne correspond pas aux modes de vie et de connaissance qui ne considèrent pas le handicap comme une différence. L'une de nos personnes-ressources de premier plan, qui est Autochtone et en situation de handicap, a souligné cette divergence en indiquant que c'est seulement en arrivant à l'université et en commençant à se familiariser avec le handicap dans la perspective du travail social qu'elle a compris que la notion de handicap était différente – et négative – pour certaines personnes. Pour notre personne-ressource, cela a créé un conflit en mettant en relief les différences très réelles entre la façon dont elle était perçue dans deux mondes très différents. Il est important de s'en souvenir, et même si notre rapport ne peut explorer pleinement toutes ces nuances, nous voulons reconnaître ces tensions et leur importance pour les travaux futurs sur les expériences de vie des femmes Autochtones en situation de handicap.

Finalement, comme une personne-ressource Autochtone l'a fait remarquer, il faut aller au-delà du présent, qui se caractérise par de vastes initiatives systémiques (vérité et réconciliation, etc.), et ancrer les prochaines étapes dans une démarche antiraciste qui s'attaque concrètement aux formes profondément enchâssées du racisme qui continuent de façonner l'expérience Autochtone au Canada. Il est donc important de reconnaître ici le rôle que le racisme systémique continue de jouer dans les expériences des filles et des femmes en situation de handicap au Canada.

1.6 Race

Même si les vies des personnes en situation de handicap sont façonnées par leur race et leur ethnicité, il y a encore des lacunes dans la recherche au sujet de ces intersections, et les recherches existantes ont tendance à se concentrer sur les besoins des fournisseurs de services (des services culturellement appropriés)¹⁷. Dans le contexte canadien, les travaux devraient moins se concentrer sur des services « culturellement compétents » et examiner davantage les causes profondes de l'iniquité¹⁸. Tout au long de ce rapport, nous avons tenté d'inclure des recherches et des éléments de preuve portant sur la façon dont la race peut influencer les expériences de vie des femmes et des filles en situation de handicap, et en particulier sur la façon dont les corps racisés peuvent en subir un contrecoup unique.

Les quatre grands domaines qui ont été énumérés ci-dessus se retrouvent tout au long de ce rapport. Précisons que nous avons tenté intentionnellement de mettre en lumière les lacunes existantes comme moyen de nous rappeler constamment, et de rappeler aux personnes qui nous lisent, que certaines voix et certaines expériences sont généralement absentes. Nous nous sommes prêtées à cet exercice notamment parce que notre recension de la littérature a confirmé l'ampleur d'un grand nombre de ces lacunes. Nous reconnaissons également que ce rapport n'est pas un recensement exhaustif des enjeux et des obstacles, mais qu'il représente plutôt un point de départ pour l'examen de l'expérience genrée du handicap au Canada.

Même si beaucoup d'ouvrages ont été publiés au sujet des femmes et des filles en situation de handicap, nous avons mis l'accent sur l'expérience canadienne et nous nous sommes employées à mettre en lumière les recherches et les écrits qui illustrent les obstacles auxquels font face les femmes et les filles en situation de handicap ainsi que sur leurs capacités à titre de participantes à part entière et égale à la vie canadienne. Il est également important de préciser que l'expérience

vécue du handicap est à la fois complexe et diversifiée et que l'expérience de l'incapacité n'est pas monolithique. De plus, les obstacles auxquels font face les femmes et les filles en situation de handicap sont aussi diversifiés et il y a souvent des chevauchements et des interactions tout au long des parcours de vie et entre différents enjeux. Nous devons également préciser que la littérature sur les femmes et les filles en situation de handicap couvre plusieurs disciplines et dans ces circonstances, nous avons tenté d'axer ce rapport sur des thèmes de recherche qui permettent de dresser une image plus complète de ce que c'est que d'être une fille ou une femme en situation de handicap au Canada. Par conséquent, certains écrits, même s'ils étaient utiles, dépassaient le cadre de ce premier rapport, mais nous les considérons comme parties intégrantes du travail dans ce domaine et des prochaines étapes.

2. Des besoins uniques en leur genre

En général, la recherche sur le handicap n'a pas pleinement tenu compte de la dynamique des genres et de son influence sur l'expérience du handicap. À l'inverse, beaucoup de recherches genrées ont omis d'inclure la perspective du handicap. Dans ces circonstances, l'objectif de notre rapport est de mettre en lumière la nature souvent invisible des expériences et des contributions des femmes et des filles en situation de handicap et d'attirer l'attention sur les espaces où leur inclusion est essentielle. Nous voulons combler les lacunes relevées au chapitre des intersections entre le genre et le handicap¹⁹. Les femmes en situation de handicap se trouvent dans une situation unique, en ce sens qu'elles font face à de la discrimination parce qu'elles vivent dans une société dominée par les hommes, en même temps qu'elles sont opprimées parce qu'elles affichent un handicap dans une société prévue pour répondre aux besoins des personnes qui ne sont pas en situation de handicap²⁰. Au Canada, les statistiques montrent que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à signaler un handicap, soit 15 % des femmes et 10 % des hommes²¹, d'où l'importance d'une analyse genrée. De plus, chez les femmes, l'expérience du handicap peut être différente et nécessiter une réflexion et des solutions adaptées. Par exemple, comme les hommes ont tendance à afficher des taux plus élevés de lésions cérébrales

« Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à signaler un handicap, soit 15 % des femmes et 10 % des hommes »

traumatiques (LCT), il y a une véritable lacune dans l'examen des répercussions des LCT chez les filles et les femmes, même si la fréquence des LCT montre que des millions de femmes en sont victimes chaque année²². Cela témoigne des besoins uniques des filles et des femmes dans cet espace et de la nécessité d'analyses genrées plus nombreuses.

Tout au long de ce rapport, nous allons nous appuyer sur des ressources, des écrits et des recherches pour illustrer les expériences complexes, stratifiées et précieuses des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Il faut savoir que beaucoup de ces expériences se chevauchent, tant dans l'optique des parcours de vie que du fait que les femmes et les filles en situation de handicap mènent des vies holistiques qui ne sont pas toujours faciles à catégoriser. C'est pourquoi nous allons nous efforcer de montrer les liens entre ces domaines tout au long du rapport.



3. Exclusion sociale

L'exclusion sociale peut se définir comme le processus de se voir refuser des occasions de participer à divers aspects de la vie canadienne, et nous reconnaissons que certains groupes affichent des taux plus élevés d'exclusion sociale au Canada²³, y compris les femmes et les filles en situation de handicap. L'expérience de l'exclusion sociale se manifeste sous quatre formes différentes : obstacles à la participation à la vie citoyenne, par exemple aux activités qui entourent les lois et les règlements; obstacles entravant l'accès à des biens sociaux comme les soins de santé; exclusion de la participation à des activités sociales et culturelles; et exclusion économique²⁴. Au Canada, les personnes en situation de handicap font face à l'exclusion dans tous ces domaines, et comme le montre notre rapport, ces expériences vécues de l'exclusion visent parfois uniquement les femmes et les filles en situation de handicap. Comme près de la moitié (49 %) de toutes les plaintes pour discrimination au Canada reposent sur des motifs liés au handicap, les preuves ne manquent pas pour démontrer que l'exclusion sociale continue de se répercuter démesurément sur les personnes en situation de handicap²⁵. C'est ce que n'a pas manqué de faire valoir l'une de nos personnes-ressources, qui a déclaré que l'exclusion sociale demeure l'une des questions les plus importantes à ses yeux, car [traduction] « la situation est difficile pour certaines femmes [qui ont une déficience intellectuelle] dans un lieu social ou une activité sociale... elles sont très intimidées... elles ne savent pas comment s'ouvrir à autrui... tout ce que je veux, c'est de rentrer dans ma petite coquille... » Nous avons discuté de la façon dont l'exclusion alimente ces sentiments, car certaines des femmes avec qui nous avons parlé ont l'impression que personne ne leur a appris les compétences nécessaires à l'inclusion au début de leur vie. Dans ce même contexte, une autre personne-ressource a ajouté que beaucoup de femmes en situation de handicap étaient vraiment très isolées à cause de

cette dynamique.

L'exclusion sociale peut se manifester très différemment selon le handicap. Par exemple, les femmes qui ont des déficiences intellectuelles ou un handicap liée à la santé mentale peuvent vivre la menace du placement en établissement différemment, car les personnes qui ont des déficiences intellectuelles sont encore placées, que ce soit dans de vastes établissements, dans des établissements de soins à long terme, dans des foyers de soins infirmiers ou dans d'autres établissements résidentiels²⁶. Quand il s'agit de handicaps épisodiques, l'expérience de la stigmatisation peut être unique, car l'état de santé combiné à l'environnement peut donner lieu à des handicaps épisodiques, y compris des problèmes de santé qui sont fortement stigmatisés. Chez les personnes qui ont des

« Près de la moitié (49 %) de toutes les plaintes pour discrimination au Canada reposent sur des motifs liés au handicap. »

handicaps liées à la santé mentale ou au VIH, l'expérience de la stigmatisation peut se produire très régulièrement. On sait également que la stigmatisation a des répercussions sur le bien-être des personnes vivant avec le VIH²⁷. Les femmes qui vivent avec le VIH, quant à elles, sont aux prises avec d'autres intersections qui sont cause de stigmatisation,

particulièrement si elles appartiennent aussi à une minorité ethnoraciale ou à la collectivité LGBTQI2S ou si elles sont travailleuses du sexe²⁸. Les femmes qui vivent avec des problèmes de santé mentale sont elles aussi stigmatisées à cause de leurs handicaps épisodiques. Pour les femmes qui ont un problème de santé mentale épisodique à cause duquel elles sont stigmatisées, l'exclusion sociale peut augmenter du fait qu'elles vont éviter les interactions stigmatisantes en fuyant les situations sociales.

Compte tenu de l'attention que nous accordons aux handicaps invisibles et

épisodiques, nous reconnaissons également que la stigmatisation peut avoir des répercussions uniques sur les expériences de vie qui vont exacerber l'exclusion sociale pour certaines personnes. Il faut souligner de quelle façon l'interaction entre la stigmatisation, l'exclusion sociale et une incapacité invisible peut se répercuter sur la divulgation (c'est-à-dire le processus qui consiste à faire connaître son handicap ou les besoins liés à son handicap), qui est souvent un processus intégral pour accéder à des soutiens destinés aux personnes en situation de handicap. Comme la plupart des handicaps épisodiques sont invisibles, les décisions relatives à la divulgation doivent être prises au quotidien et en fonction de chaque personne à titre individuel. Dans une recherche relative aux femmes vivant avec la fibromyalgie, les décisions de divulgation s'apparentaient à des « danses de divulgation impromptue », les femmes devant décider si elles vont divulguer de l'information et quelle quantité d'information en fonction de l'évaluation qu'elles font des risques que cela entraînerait²⁹. Tout au long de ce rapport, il est important de se souvenir des femmes en situation de handicap qui peuvent être invisibles dans le cadre de la recherche en raison de cette dynamique complexe.

L'exclusion sociale peut avoir des répercussions importantes sur les personnes à titre individuel et sur leur capacité de s'épanouir, car il a été démontré qu'un réseau de soutien social solide, particulièrement pour les femmes, est un solide déterminant de la santé³⁰. C'est pour cette raison que les enjeux explorés tout au long de ce rapport revêtent une telle importance, car des lacunes et des obstacles à ce chapitre perpétuent certaines formes d'exclusion sociale, ce qui se traduit par davantage d'inégalité et de marginalisation.

4. Revenu et sécurité du revenu

Le revenu est considéré comme l'un des déterminants les plus importants de la santé, car il influence le mode de vie général. Et les mesures de sécurité du revenu sont conçues pour protéger les gens lorsque des bouleversements se produisent dans leur vie³¹. Ensemble, le revenu et les mesures de sécurité du revenu influencent la capacité des gens à s'épanouir et à accéder aux soutiens et aux services dont ils ont besoin. Et pourtant, pour les femmes et les filles en situation de handicap, des obstacles réels se posent en matière de revenu et de sécurité du revenu.

Les taux de pauvreté au Canada éclairent les besoins uniques des femmes et des filles en situation de handicap. Au Canada, les personnes en situation de handicap sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté³². Parmi les personnes qui vivent dans la pauvreté, entre 26 %³³ et 33 %³⁴ sont des femmes en situation de handicap. Les femmes demeurent donc plus susceptibles que les hommes de connaître la pauvreté³⁵ et le facteur de risque de la pauvreté augmente en présence d'éléments aggravants comme un handicap³⁶. Nous savons aussi que le risque de vivre dans la pauvreté augmente chez les personnes en situation de handicap qui sont des femmes, qui sont racisées, qui sont Autochtones ou qui sont monoparentales³⁷, de sorte que l'intersectionnalité compte bel et bien. Chez les enfants et les jeunes, nous savons

« Parmi les personnes qui vivent dans la pauvreté, entre 26 % et 33 % sont des femmes en situation de handicap. »

que la pauvreté a des répercussions disproportionnées sur les groupes racisés, les Autochtones, les immigrants récents, les personnes en situation de handicap, et les enfants dans les familles monoparentales dirigées par des femmes³⁸. L'âge est aussi un facteur important en matière de pauvreté, car parmi les personnes jeunes en situation de handicap qui sont pauvres, les femmes sont près de deux fois plus susceptibles que les hommes de recevoir de l'aide sociale (23,3 %) ³⁹. Quant aux taux de pauvreté, ils sont trois fois plus élevés chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle que chez les personnes qui n'ont pas de handicap, et ils sont les plus élevés chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles qui ne vivent pas dans leur famille (75 %) ⁴⁰. Les taux de pauvreté des femmes et des filles en situation de handicap témoignent de la précarité du revenu et de la sécurité du revenu de nombreuses femmes et filles en situation de handicap. Ces réalités représentent l'un des indicateurs les plus accablants démontrant que les femmes et les filles en situation de handicap demeurent une population mal desservie et insuffisamment soutenue dans le paysage des politiques au Canada, et qu'une analyse intersectionnelle est essentielle pour comprendre leurs expériences de vie.

4.1 Revenu

Au Canada, 23 % des personnes qui signalent avoir une expérience du handicap ont un faible revenu, par rapport à 9 % des personnes qui n'ont pas de handicap⁴¹. On peut donc dire que le handicap est un facteur important dans le revenu. L'analyse suivante, qui repose sur des données tirées d'un récent rapport intitulé Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe⁴², jette un éclairage sur la dynamique genrée du revenu :

- Les gains d'emploi demeurent la source de revenus la plus souvent signalée chez les femmes en situation de handicap qui ont entre 25 et 54 ans (49,4 %); l'aide sociale vient au deuxième rang (16,3 %). Il faut souligner la dépendance

des femmes en situation de handicap envers l'aide sociale, car pour une majorité écrasante d'entre elles, l'aide sociale actuelle est loin d'être suffisante.

- Les femmes en situation de handicap signalent des niveaux de revenu personnel moins élevés et celles qui sont âgées de 15 ans ou plus et qui travaillent à temps plein signalent un revenu moyen de 37 070 \$ (soit 2 250 \$ de moins que les femmes qui n'ont pas de handicap). L'écart de rémunération continue d'être un obstacle significatif pour les femmes en situation de handicap.
- Les écarts varient d'une province à l'autre; c'est dans la région de l'Atlantique qu'on observe les écarts les plus importants dans le revenu personnel entre les femmes en situation de handicap et les femmes qui n'ont pas de handicap (les femmes en situation de handicap signalent 3 640 \$ de moins); par ailleurs, c'est en Colombie-Britannique que l'écart entre les sexes en matière de revenu personnel est le plus grand : les femmes en situation de handicap y signalant 10 320 \$ de moins que les hommes en situation de handicap dans le même groupe d'âge. Cela indique qu'il existe des disparités notables d'un bout à l'autre du pays au chapitre de la situation des femmes en situation de handicap et que dans des conditions économiques différentes, ces femmes ont besoin de plus de soutien.
- Les femmes en situation de handicap qui ont 15 ans ou plus signalent le revenu du ménage le plus élevé en Alberta et dans les territoires, mais leur revenu moyen est quand même inférieur au revenu du ménage des femmes qui n'ont

« Parmi les personnes jeunes en situation de handicap qui sont pauvres, les femmes sont près de deux fois plus susceptibles que les hommes de recevoir de l'aide sociale (23,3 %) »

pas de handicap (25 960 \$ et 27 250 \$ respectivement).

- Les femmes en situation de handicap qui vivent seules ou qui sont monoparentales signalent un revenu du ménage moyen plus faible que celui des femmes qui n'ont pas de handicap (25 690 \$ par rapport à 34 000 \$).

Les femmes en situation de handicap semblent défavorisées du point de vue des niveaux de revenu, et compte tenu du rôle important que joue le revenu dans les déterminants sociaux de la santé, cela crée un stress et des obstacles supplémentaires.

Même si la recherche et la littérature n'ont pas toujours recours à une perspective intersectionnelle, nous savons qu'en ce qui concerne le revenu, c'est un facteur important, car :

- Le revenu annuel médian des personnes transgenres est de seulement 15 000 \$⁴³.
- Chez les Autochtones d'entre 25 et 54 ans au Canada, le revenu médian total après impôt est d'à peine un peu plus que 20 000 \$ (par rapport à 27 600 \$ chez les personnes qui ne sont pas des Autochtones)⁴⁴ et une analyse citait un revenu médian généralement moins élevé chez les femmes Autochtones⁴⁵.
- Les femmes qui appartiennent à des minorités visibles au Canada signalent elles aussi des revenus inférieurs à ceux des femmes qui n'appartiennent pas à des minorités visibles (39 330 \$ par rapport à 42 848 \$ respectivement)⁴⁶.
- Chez les adultes qui ont des déficiences intellectuelles, 71,8 % n'appartiennent pas à la population active et 6,0 % sont en chômage, et le taux d'emploi est de seulement 22,3 % (le taux le plus bas pour tous les genres de handicap)⁴⁷.
- Même s'il n'existe pas de ventilation selon le genre, le revenu médian signalé des adultes d'âge actif qui ont des déficiences intellectuelles était de seulement 10 800 \$ et pour 71,9 % des adultes, les paiements de transfert gouvernementaux étaient la principale source de revenus⁴⁸.

- Les personnes en situation de handicaps épisodiques se heurtent à des obstacles supplémentaires lorsqu'il s'agit de satisfaire aux critères des régimes de sécurité du revenu provinciaux et fédéraux, car les définitions prévoient souvent deux cas de figure seulement, c'est-à-dire totalement invalide ou pleinement en mesure de travailler, de sorte que la pauvreté est plus prévalente⁴⁹.

Par conséquent, en matière de revenu, les femmes en situation de handicap ne constituent pas un groupe monolithique, mais plutôt un groupe dont les membres affichent des expériences de vie profondément influencées par de multiples facteurs complexes. Cela démontre que la recherche et les politiques doivent examiner la question du revenu dans une optique plus intersectionnelle pour mieux comprendre les besoins de toutes les femmes en situation de handicap.

4.2 Sécurité du revenu et filet de sécurité sociale

Par « sécurité du revenu et filet de sécurité sociale », on entend les divers programmes, prestations et soutiens gouvernementaux qui répondent aux besoins des personnes tout au long de leur parcours de vie. Aux fins de ce rapport, nous allons nous concentrer sur les programmes et les prestations du gouvernement fédéral qui ont les plus grandes répercussions sur les femmes et les filles en situation de handicap. Il ne s'agit pas d'une analyse exhaustive, mais plutôt d'un aperçu qui illustre les obstacles uniques qui se dressent devant les femmes et les filles en situation de handicap.

L'aide au revenu joue un rôle important dans la dynamique du handicap et du revenu et pour de nombreuses personnes en situation de handicap au Canada, c'est souvent un « dernier recours », car elles ont peu de revenus d'autres sources, voire aucun, comme un emploi ou des programmes de revenu axés sur la participation

à la population active⁵⁰. Aux fins de ce rapport, nous nous concentrerons sur le Régime de pensions du Canada et le programme d'assurance-emploi dans l'optique des femmes en situation de handicap. De plus, comme celles-ci sont plus susceptibles d'avoir des revenus moins élevés, les répercussions de ces programmes peuvent être uniques en leur genre.

En général, les femmes sont plus susceptibles d'afficher des problèmes de santé invisibles ou moins visibles, comme la douleur et la fatigue chronique, qui sont moins susceptibles d'être assurés en vertu des programmes d'indemnisation des handicaps liées au travail⁵¹. Le processus de présentation des demandes peut lui-même être parsemé d'obstacles propres aux femmes en situation de handicap. Par exemple, le processus de présentation des demandes a des répercussions sur l'identité des femmes, car les définitions du handicap qu'on retrouve dans le processus tiennent rarement compte du vaste éventail des expériences de vie, y compris le sentiment qu'éprouvent certaines femmes que le fait de se sentir mieux

« Les femmes en situation de handicap signalent des niveaux de revenu personnel moins élevés et celles qui sont âgées de 15 ans ou plus et qui travaillent à temps plein signalent un revenu moyen de 37 070 \$ (soit 2 250 \$ de moins que les femmes qui n'ont pas de handicap). »

ou même seulement d'avoir l'air d'aller mieux influencera leur accès à des soutiens pour les personnes en situation de handicap⁵². De plus, les femmes en situation de handicap ont dit qu'elles éprouvaient du stress et de l'anxiété face au processus de demande, à l'idée d'avoir à remplir des formulaires et à devoir attendre longtemps avant de savoir si elles sont admissibles ou non⁵³. Il n'est donc pas étonnant que le processus consistant à démontrer son admissibilité et à présenter une demande de soutien du revenu représente souvent un obstacle

significatif pour les femmes en situation de handicap.

4.3 Régime de pensions du Canada

Le Régime de pensions du Canada est un programme d'assurance sociale contributif offert par le gouvernement fédéral et puisqu'il est contributif, le genre et le handicap sont deux éléments nécessaires de toute analyse des obstacles uniques auxquels font face les femmes en situation de handicap qui les empêchent souvent de maximiser leurs cotisations de la même façon que les hommes ou d'autres femmes qui ne sont pas en situation de handicap. Les femmes et les personnes en situation de handicap comptent davantage sur les régimes publics que sur les régimes privés de pension⁵⁴; en effet, 14,4 % des Canadiennes en situation de handicap qui ont entre 25 et 54 ans signalent des prestations du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPIRPC) comme source de revenus, tandis que 80,4 % des femmes en situation de handicap qui ont 65 ans ou plus signalent le Régime de pensions du Canada (RPC) comme étant leur source de revenus⁵⁵.

Les réformes prévues au Régime de pensions du Canada (projet de loi C-26) inquiètent particulièrement les femmes en situation de handicap, car elles excluent les dispositions censées protéger les travailleurs et les travailleuses qui ont des enfants à élever ou des handicaps, et dans les deux cas, c'est sur la capacité de cotiser au RPC que ces éléments se répercutent. Même si le projet de loi C-26 a été présenté ces derniers temps comme un moyen de renforcer le RPC, des critiques illustrent comment ces mesures pénalisent à la fois les femmes et les personnes en situation de handicap. Par exemple, si des mesures dérogatoires étaient prévues pour l'éducation des enfants ou un handicap, les femmes ne seraient pas pénalisées pour les périodes où elles ont eu un faible revenu, voire aucun revenu, parce qu'elles élevaient leurs enfants ou en raison d'un handicap⁵⁶. Même si le ministre des Finances s'est engagé à examiner les

répercussions de ces clauses d'exclusion, pour l'instant, les mesures de réforme du RPC ne tiennent pas compte des expériences de vie de nombreuses femmes en situation de handicap. Ce n'est là qu'un exemple montrant que si elles ne sont pas examinées dans une perspective intersectionnelle, certaines politiques vont exacerber l'expérience de la pauvreté et de la marginalisation.

4.4 Assurance-emploi

L'assurance-emploi (a.-e.) offre un soutien de revenu temporaire aux personnes en chômage pendant qu'elles cherchent un nouvel emploi ou perfectionnent leurs compétences. Cette question revêt de l'importance des points de vue du handicap et du genre, car les femmes en situation de handicap se retrouvent dans une situation particulière au chapitre de l'emploi. Même si la section qui porte sur l'emploi illustre certaines des disparités auxquelles font face les femmes en situation de handicap, il existe des obstacles propres à l'a.-e. qu'il vaut la peine d'explorer.

Les femmes demeurent beaucoup plus susceptibles que les hommes de se retirer du marché du travail pour cause de maladie ou de handicap⁵⁷. De plus, elles sont beaucoup plus susceptibles que les hommes de travailler à temps partiel et par conséquent, d'être inadmissibles à des prestations d'a.-e. Parmi les femmes canadiennes, celles qui appartiennent

« Parmi les femmes canadiennes, celles qui appartiennent à des groupes racisés, celles en situation de handicap, les femmes Autochtones et les femmes immigrantes et réfugiées demeurent nettement défavorisées en matière de participation au marché du travail »

à des groupes racisés, celles en situation de handicap, les femmes Autochtones et les femmes immigrantes et réfugiées demeurent nettement défavorisées en matière de participation au marché du travail⁵⁸. Au nombre des obstacles les plus pressants en matière d'a.-e. qui se dressent devant les femmes, il faut mentionner les suivants⁵⁹ :

- la durée des prestations est insuffisante pour les personnes en situation de handicap, car elles ont souvent besoin de soutien pendant plus longtemps;
- les prestations sont réservées aux personnes qui font partie de la population active (ce qui exclut un grand nombre de femmes en situation de handicap);
- les critères se rapportant à la fin de vie sont stricts au point qu'il est difficile pour les personnes en phase terminale de savoir quand elles peuvent présenter une demande.

L'a.-e. est ainsi conçue de telle façon qu'elle pénalise particulièrement les femmes, car elle ne tient pas compte des expériences de vie de diverses personnes.

4.5 Résumé

Au-delà des aspects « tangibles » du revenu et de la sécurité du revenu, les femmes en situation de handicap trouvent du soutien de diverses façons. Par exemple, les autres membres du ménage constituent la source d'aide la plus fréquemment citée par les femmes en situation de handicap (63,6 %); viennent ensuite d'autres membres de la famille et, dans une proportion beaucoup moindre, les amis ou les voisins. Il faut préciser ici qu'en ce qui concerne le soutien de l'extérieur du foyer, les chiffres augmentent substantiellement en fonction de la complexité du handicap⁶⁰. Ainsi, plus les besoins de la personne en situation de handicap sont complexes, plus vraisemblablement elle signalera recevoir du soutien de l'extérieur du foyer. Ces sources de soins non rémunérées constituent

un important élément à prendre en considération et même si nous explorerons la main-d'œuvre non rémunérée des femmes en situation de handicap plus loin dans le rapport, nous devons aussi reconnaître que l'une des raisons des iniquités mentionnées tout au long du rapport est l'absence de soutiens formels pour les femmes en situation de handicap et que l'absence de revenu et de sécurité du revenu les conditionnent. Par conséquent, pour les femmes en situation de handicap, les soutiens en matière de handicap doivent être définis plus largement pour inclure les réseaux informels nécessaires. De plus, il faut mener des efforts pour aplanir les inégalités auxquelles les femmes en situation de handicap font face, particulièrement à mesure qu'elles avancent en âge. Comme l'assurance-emploi, le RPC et les soutiens aux personnes Autochtones relèvent tous de la compétence du gouvernement fédéral, il est important que ce dernier détermine comment il peut mieux soutenir les femmes en situation de handicap par l'entremise de ces mécanismes.

Tout au long de ce rapport, nous tenterons d'aborder ces aspects souvent invisibles de la vie quotidienne des femmes et des filles en situation de handicap. Cependant, lorsqu'il s'agit de revenu et de sécurité du revenu, les femmes en situation de handicap vivent des inégalités au chapitre de l'accès. Les mesures de sécurité du revenu ont été conçues de façon à exclure systématiquement les femmes en situation de handicap, y compris celles qui ont des handicaps épisodiques, car elles ne tiennent compte ni du genre ni de la diversité de l'expérience du handicap.



5. Études

La scolarité est considérée comme un déterminant social de premier plan de la santé, car il y a une forte corrélation entre les études et d'autres déterminants de la santé comme la sécurité d'emploi et le revenu⁶¹. En fait, les études constituent la priorité qui est revenue le plus souvent dans nos entrevues avec les personnes-ressources, qui ont souvent mentionné le rôle fondamental qu'elles jouent pour les filles et les femmes en situation de handicap. Les éléments suivants revêtaient une importance particulière pour nos personnes-ressources.

- Les expériences des filles en situation de handicap dès les premières années de la scolarité et les nombreuses façons dont ces expériences se répercutent sur l'accès et les possibilités tout au long du parcours de vie.
- Les obstacles spécifiques auxquels se heurtent certains groupes de filles et de femmes en situation de handicap pendant leur scolarité comprennent une marginalisation persistante et un accès inégal pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles et des handicaps épisodiques.

Nos personnes-ressources ont réaffirmé l'importance des études pour les filles et les femmes en situation de handicap et ont exprimé des préoccupations à l'idée que des travaux plus vastes sur l'accessibilité et l'inclusion continuent de laisser pour compte des femmes et des filles.

L'expérience des femmes et des filles en situation de handicap en matière de scolarité est donc un facteur clé à prendre en considération dans l'examen des obstacles existants. Il est important de noter que même si cette section explore les expériences en matière de scolarité, il y a aussi des enjeux concernant les filles en situation de handicap qui ne sont pas scolarisées et qui ne fréquentent pas l'école. Nous n'avons pas suffisamment de place pour explorer pleinement cette

dynamique ici, mais nous souhaitons reconnaître qu'il peut arriver que certains obstacles reliés aux handicaps excluent complètement les filles en situation de handicap du processus formel de scolarité. En fait, lors de nos travaux avec *Personnes d'abord*, certaines personnes que nous avons interviewées ont dit qu'elles avaient quitté l'école tôt parce que leurs besoins n'étaient pas satisfaits.

« Parmi les enfants qui ont des déficiences intellectuelles, 22,5 % doivent aller à l'école à l'extérieur de leur communauté et 30 % signalent que les écoles et les classes séparées sont leur seule option. »

Même si nous considérons ici les études comme un processus continu de toute une vie et que nous incluons les études postsecondaires, il est aussi important de préciser que la scolarité est un facteur clé du point de vue de ses répercussions sur les jeunes et les filles en situation de handicap. Par conséquent, même si une grande partie de notre analyse peut s'appliquer aux personnes en situation de handicap tout au long de la scolarité, c'est un enjeu particulièrement important pour les jeunes et les filles en situation de handicap, car ces expériences sont un élément significatif et

fondamental de leurs vies. En fait, comme nous l'avons appris dans nos entrevues avec les personnes-ressources et lors du groupe de discussion aux termes de notre partenariat avec *Personnes d'abord*, ces expériences au début de la vie ont souvent des répercussions et des conséquences tout au long de la vie. Par exemple, plusieurs personnes s'inquiétaient de constater que le processus d'exclusion du handicap enchâssé dans de nombreux milieux scolaires se traduit par un isolement social accru et des niveaux moindres d'estime de soi et de confiance qui peuvent limiter les débouchés pendant longtemps à l'âge adulte.

Au Canada, nous savons que la scolarité n'est pas accessible également, car il manque toujours des mesures d'adaptation, de soutien institutionnel, de financement et d'infrastructures pour que les personnes en situation de handicap accèdent à du soutien de même niveau que leurs pairs qui n'ont pas de handicap⁶². Dans son rapport sur les défis auxquels font face les personnes en situation de handicap dans les écoles canadiennes, la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP) a énuméré quatre obstacles clés qui entravent les études des personnes en situation de handicap, c'est-à-dire manque de mesures d'adaptation et de soutien en fonction du handicap; manque de services et de financement; mécanismes de règlement des différends inefficaces; et manque de services d'éducation spécialisée et de mesures de soutien pour les personnes en situation de handicap dans les réserves des Premières Nations⁶³. Des exemples de ces obstacles sont présentés ci-dessous.

5.1 Mesures d'adaptation

Les personnes en situation de handicap se heurtent encore à des obstacles considérables concernant les mesures d'adaptation à tous les niveaux des études et dans toutes les provinces au Canada. Ces obstacles empêchent notamment certains étudiants et certaines étudiantes de suivre les cours de leur choix et de faire leurs examens dans un contexte qui leur convient, de sorte qu'ils sont empêchés de réaliser leur plein potentiel⁶⁴. L'accessibilité dans la salle de classe doit être considérée comme une entreprise holistique qui englobe la notion de conception universelle, celle-ci permettant de faire en sorte que l'espace physique soit accessible et qu'il s'adapte à divers besoins : signalisation appropriée et accessible, exposés et matériel didactique accessibles (c'est-à-dire distribués de façon à ce que chaque étudiant et chaque étudiante puissent y avoir accès) et technologie accessible qui aide les étudiants et les étudiantes à réussir⁶⁵.

5.2 Manque de services et de financement

L'offre de services et de financement est un élément essentiel pour les étudiants et les étudiantes en situation de handicap. Mais de lourdes pressions continuent de s'exercer sur les ressources des écoles et il y a d'importants retards pour les personnes en situation de handicap, y compris des handicaps en matière de santé mentale et des difficultés d'apprentissage, car le financement et l'accès demeurent inadéquats pour ces groupes⁶⁶. L'obstacle du manque de services et de financement a des répercussions particulièrement importantes, car les étudiants et les étudiantes en situation de handicap doivent engager de plus grandes dépenses que les autres. Même si ces coûts varient selon chaque personne et selon le handicap, il peut s'agir par exemple de coûts supplémentaires engagés pour des services de tutorat, des interprètes, des liseuses et des convertisseurs braille, le transport et la prise de notes⁶⁷.

5.3 Mécanismes de règlement des différends inefficaces

Malheureusement, pour beaucoup d'étudiants et d'étudiantes en situation de handicap, le manque d'efficacité des mécanismes de règlement des différends signifie qu'ils doivent avoir recours au système accusatoire des tribunaux pour régler des différends en matière de mesures d'adaptation⁶⁸. Même s'il s'agit là d'une entrave pour la population en général, les étudiants et les étudiantes qui habitent dans des régions éloignées sont aux prises avec des obstacles significatifs, car ce processus nécessite souvent qu'ils se déplacent pour accéder aux services; il arrive donc souvent que ne soient pas satisfaits les besoins des étudiants et des étudiantes en situation de handicap qui vivent dans les régions éloignées, dans le Nord, dans les collectivités accessibles seulement par avion ou dans les

réserves des Premières Nations⁶⁹. De plus, l'une des personnes-ressources que nous avons interviewées nous a rappelé l'importance d'adopter une perspective intersectionnelle, car ce sont souvent des facteurs comme la race qui influencent les décisions lorsqu'il s'agit de déterminer qui est digne de recevoir des services et qui est présenté comme une menace. S'agissant de règlement des différends, certains éléments recueillis laissent penser que les étudiants et les étudiantes en situation de handicap et racisés sont souvent touchés démesurément par les régimes disciplinaires à tolérance zéro⁷⁰. Il vaut la peine de le noter, car ces étudiants et ces étudiantes sont déjà aux prises avec des systèmes accusatoires concernant leur capacité de participer, de sorte qu'il est presque impossible de militer en faveur de mesures d'adaptation ou de tenter de régler des différends dans ce contexte.

5.4 Besoins non satisfaits dans les réserves des Premières Nations

En ce qui concerne l'accès aux programmes et aux services dispensés dans les réserves des Premières Nations, il a été allégué que leur financement est inéquitable et discriminatoire par rapport au financement des mêmes programmes et services à l'extérieur des réserves, particulièrement quand il est question de soutiens spéciaux en matière de scolarité de handicap⁷¹. En termes concrets, cela signifie que les étudiants et les étudiantes en situation de handicap qui vivent dans des réserves n'ont pas accès à des soutiens et à des services de même niveau que les étudiants et les étudiantes qui vivent à l'extérieur des réserves. Il est important de noter ici le rôle du gouvernement fédéral en matière de soutien de la scolarité dans les réserves. Les récentes mesures prises par le gouvernement pour rehausser la scolarité des membres des Premières Nations (de la maternelle à la 12e année) viennent mettre en lumière cet obstacle, car les principaux résultats de ce processus de consultation incluait la détermination

d'enjeux prioritaires en matière d'accroissement du financement, y compris des programmes pour appuyer les personnes en situation de handicap, et un soutien accru pour les étudiants et les étudiantes, y compris celles et ceux en situation de handicap. Certains éléments revêtent un intérêt particulier, notamment la nécessité d'aider les enfants des Premières Nations qui font face à des traumatismes, la disponibilité de soutien en santé mentale, la lutte contre l'intimidation et la prévention du suicide⁷².

S'agissant du facteur géographique, certains éléments de preuve donnent à penser que dans le contexte canadien, les enfants en situation de handicap signalent davantage de difficultés à accéder à des soutiens spéciaux en matière de scolarité dans les milieux ruraux que dans les milieux urbains⁷³. Pour ce qui est des enfants en situation de handicap au Canada, il est important de noter l'absence d'outils nationaux qui permettraient de faire un suivi des progrès et des expériences des enfants en situation de handicap et c'est là une grave lacune sur laquelle il faut se pencher, tant de façon générale que dans une perspective genrée. Ce que nous

savons toutefois démontre la nécessité de faire plus de recherches pour explorer l'expérience des enfants en situation de handicap. Par exemple, parmi les enfants qui ont des déficiences intellectuelles, 22,5 % doivent aller à l'école à l'extérieur de leur communauté et 30 % signalent que les écoles et les classes séparées sont leur seule option⁷⁴.

« les étudiants et les étudiantes en situation de handicap qui vivent dans des réserves n'ont pas accès à des soutiens et à des services de même niveau que les étudiants et les étudiantes qui vivent à l'extérieur des réserves »

Même s'il y a des lacunes évidentes dans la littérature lorsqu'il s'agit d'utiliser une perspective genrée pour analyser la question de la scolarité, il est clair qu'il y a de vraies lacunes dans la recherche et dans les programmes entourant la question de la marginalisation intersectionnelle des filles en situation de handicap⁷⁵. En ce qui concerne les enfants et les jeunes, la recherche indique que les étudiants et les étudiantes racisés sont plus susceptibles d'être punis à l'école que les étudiants et les étudiantes blancs⁷⁶. C'est un facteur important à prendre en considération, car il montre une autre façon dont les politiques et les programmes négligent les étudiants et les étudiantes en situation de handicap par manque de mesures d'adaptation et de sensibilisation au handicap parmi le personnel enseignant et aux façons dont la race peut influencer les perceptions. De plus, l'intimidation et l'exclusion des personnes en situation de handicap en milieu scolaire continuent de se manifester dans tout le système scolaire. La Commission canadienne des droits de la personne a constaté qu'au Canada, parmi les personnes en situation de handicap, une sur quatre signale être victime d'intimidation à cause de son handicap et 25 % des personnes en situation de handicap ont dit qu'on les évitait ou qu'on les excluait dans le milieu scolaire à cause de leur handicap⁷⁷. Il faut noter ici la réaction qui s'est produite chez les personnes qui ont participé au groupe de discussion de Personnes d'abord du Canada : la question de l'intimidation dans l'enfance a suscité une réaction intense et un grand nombre des 25 personnes présentes ont divulgué des expériences dont elles n'avaient jamais parlé avant. Dans le cadre de cette discussion, les participants et les participantes ont mis en doute les statistiques de la Commission canadienne des droits de la personne, qu'ils jugeaient sous-estimées d'après leurs propres expériences. Les participants et les participantes ont également parlé d'expériences régulières d'intimidation fondées sur des insultes de vive voix et des mauvais traitements physiques et ont ajouté qu'ils ne s'étaient pas sentis protégés par les adultes dans le système scolaire. Ces résultats indiquent que nous devons nous attacher à lutter contre ces expériences qui touchent particulièrement les enfants en situation de handicap dans le milieu scolaire, y compris les filles, car l'intimidation et les mauvais traitements sous diverses formes sont démesurément élevés dans ce groupe.

Même si des cas d'intimidation et d'exclusion sont signalés par les personnes en situation de handicap de façon générale, si nous examinons particulièrement les expériences des filles en situation de handicap dans une perspective genrée, nous constatons des besoins uniques dans ce contexte. Il n'y a pas d'ouvrages publiés sur les enfants, la victimisation, l'intimidation et le statut de minorité, mais la recherche canadienne signale une intensification des incidents visant les enfants en situation de handicap dans les écoles de niveau intermédiaire, et

« La Commission canadienne des droits de la personne a constaté qu'au Canada, parmi les personnes en situation de handicap, une sur quatre signale être victime d'intimidation à cause de son handicap et 25 % des personnes en situation de handicap ont dit qu'on les évitait ou qu'on les excluait dans le milieu scolaire à cause de leur handicap »

plus précisément les enfants autistes, qui sont notamment bousculés, qui reçoivent des coups de pied, des coups de poing et des crachats⁷⁸. Il faut également souligner la façon dont la victimisation peut s'intensifier en raison de caractéristiques intersectionnelles. Par exemple, dans cette recherche, une jeune fille tamoule qui était autiste était la cible d'intimidateurs en raison de ses capacités et de son intelligence perçue ainsi que de son apparence physique, de sa langue et de la couleur de sa peau⁷⁹. Ce cas peut illustrer comment les filles en situation de handicap sont victimisées et comment les filles qui appartiennent à plus d'un groupe minoritaire peuvent être victimisées sur de multiples fronts. Mais ce qui est plus grave, c'est que cela soulève d'importantes questions au sujet de la capacité de nos systèmes scolaires de répondre aux besoins uniques des personnes dont les identités sont

intersectionnelles, y compris les filles en situation de handicap.

Si on se penche de plus près sur les études postsecondaires, on constate que les répercussions du système de scolarité sur les femmes en situation de handicap sont un peu plus apparentes. Du point de vue démographique, nous savons que les étudiants et les étudiantes au niveau universitaire qui sont en situation de handicap au Canada sont plus susceptibles d'être des femmes et sont moins susceptibles de s'identifier comme étant des Autochtones que les étudiants et les étudiantes en situation de handicap à d'autres niveaux de scolarité⁸⁰. Au Canada, les femmes en situation de handicap âgées de 25 à 54 ans sont plus susceptibles (18,3 %) de signaler qu'elles n'ont pas de grade, de diplôme ou de certificat que les femmes qui n'ont pas de handicap (8,3 %)⁸¹. Les adultes qui ont des déficiences intellectuelles sont également quatre fois plus susceptibles (53,6 %) que les adultes qui n'ont pas de déficiences intellectuelles de ne pas avoir fini leurs études secondaires et seulement 18,9 % signalent avoir des titres d'études postsecondaires⁸².

Les femmes en situation de handicap au Canada signalent également que leur expérience des études postsecondaires est différente à cause de leur handicap. Ainsi, la moitié des femmes qui ont répondu à cette question ont dit qu'elles suivaient moins de cours; la moitié a affirmé qu'il leur avait fallu plus de temps pour atteindre le niveau de scolarité de fin d'études et pour un peu plus de 46 %, le choix de carrière avait été influencé par le handicap⁸³. La recherche de la Commission canadienne des droits de la personne note aussi les répercussions suivantes, qui sont toutes plus importantes pour les femmes en situation de handicap que pour les hommes : plus grande partie des études faites à temps partiel en raison du handicap (38,2 % des femmes en situation de handicap), longue interruption des études en raison du handicap (29,6 % des femmes en situation de handicap) et obligation de suivre des cours par correspondance (16,7 % des femmes en situation de handicap)⁸⁴. En ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle, les deux tiers des adultes signalent qu'ils ont dû suivre moins de cours et qu'il leur a fallu plus de temps pour atteindre leur niveau de scolarité⁸⁵.

Pour les personnes qui ont des handicaps épisodiques, les politiques existantes peuvent créer des désavantages particuliers, notamment le fait qu'une charge de cours réduite (nécessaire pendant les périodes de handicap) peut entraîner de lourdes conséquences financières, car il arrive souvent que les personnes qui font des études à temps partiel ne soient pas admissibles à des bourses d'études, à d'autres types de financement et à des services de placement, ce qui peut avoir des conséquences sur les débouchés d'emploi. L'une de nos personnes-ressources a expliqué comment sa lésion cérébrale traumatique (LCT) s'est répercutée sur son parcours d'études postsecondaires :

[Traduction] Il m'a fallu un certain nombre d'années pour terminer les cours, mais j'ai pu retourner à l'université pour obtenir un deuxième grade de premier cycle puis un MBA. Au début, j'étais incapable de suivre plus qu'un ou deux cours par semestre; après un certain temps, j'ai dû m'inscrire à plus de cours par manque d'argent. Je touchais une aide au handicap de la province pendant ce temps. ~
Une participante à la recherche

Pour les filles et les femmes en situation de handicap, la recherche montre que l'accès aux établissements d'enseignement et les expériences en la matière sont uniques en leur genre. Ces expériences indiquent qu'il faut des politiques et des programmes qui prennent en considération le genre et l'intersectionnalité, d'autant plus que la scolarité est un déterminant clé de la santé qui a une forte corrélation avec d'autres résultats positifs dans la vie. Cela peut indiquer que les études, y compris celles de niveau postsecondaire, revêtent une importance critique pour les personnes en situation de handicap⁸⁶.



6. Emploi, chômage et conditions de travail

L'emploi est un facteur important, car il assure un revenu et est un élément de l'identité; à l'inverse, le chômage ou de mauvaises conditions de travail peuvent avoir des répercussions négatives sur les personnes. Quand il est question d'emploi, de chômage, de sous-emploi et de conditions de travail, les femmes en situation de handicap continuent de faire face à des obstacles et à être victimes d'iniquités.

Les femmes en situation de handicap font face à des obstacles bien documentés en matière de participation à la population active. En général, les femmes en situation de handicap sont moins susceptibles de faire partie de la population active : seulement 61,3 % de ces femmes qui ont entre 25 et 54 ans en font partie et le taux de chômage des femmes en situation de handicap est de 13,4 %⁸⁷. Comme dans le cas d'autres mesures, la participation au marché du travail tend à diminuer proportionnellement à la gravité du handicap; en effet, seulement 46,3 % des femmes d'entre 25 et 54 ans qui signalent être en situation de handicap allant de graves à très graves font partie de la population active⁸⁸. De plus, une recherche venant de l'Ontario a montré une discrimination significative envers les personnes qui s'identifient comme étant transgenres : 18 % des répondants disent qu'un emploi leur a été refusé, 32 % soupçonnent que c'est la raison pour laquelle leur candidature a été refusée et 17 % ont refusé une offre d'emploi parce que l'environnement de travail n'était ni accueillant ni sécuritaire pour les personnes transgenres⁸⁹.

Et pourtant, la participation au marché du travail n'est pas la seule mesure pertinente pour les femmes en situation de handicap. En effet, le type de travail et les

conditions de travail, y compris le salaire, comptent aussi. Les femmes demeurent plus susceptibles que les hommes d'occuper des postes non permanents, de sorte qu'elles sont plus vulnérables aux licenciements et à des fluctuations du revenu⁹⁰. Comme on l'a vu dans l'analyse générale du revenu, les femmes en situation de handicap continuent de gagner moins que les femmes qui n'ont pas de handicap⁹¹. Parmi les femmes en situation de handicap au Canada, plus de deux sur cinq signalent avoir un emploi à temps partiel⁹², ce qui est significatif, car cela se répercute sur le revenu et sur l'accès à des prestations d'invalidité comme l'assurance-emploi. Les femmes en situation de handicap disent aussi se sentir défavorisées au travail en raison de leur handicap (44,5 %) et 12,6 % affirment qu'un emploi leur a été refusé au cours des cinq années précédentes en raison de leur handicap⁹³. Quant aux femmes qui ont des déficiences intellectuelles, 61,3 % se sentaient défavorisées, 34,6 % estimaient qu'un emploi leur avait été refusé à cause de leur déficience, 31,4 % qu'une promotion leur avait été refusée à cause de leur handicap et 28 % qu'une entrevue d'emploi leur avait été refusée⁹⁴. Pour les femmes qui ont des handicaps épisodiques, le caractère instable et incertain du handicap peut avoir des répercussions particulières sur leur emploi. Ainsi, elles ont plus de difficulté à décrocher un emploi en raison de l'imprévisibilité de leur handicap, de sorte qu'il peut y avoir des trous dans leur c.v., et certains genres d'emplois, par exemple ceux qui sont assortis d'exigences strictes en matière d'horaires, sont plus difficiles à gérer.

« Les femmes en situation de handicap sont moins susceptibles de faire partie de la population active : seulement 61,3 % de ces femmes qui ont entre 25 et 54 ans en font partie et le taux de chômage des femmes en situation de handicap est de 13,4 %. »

Les femmes en situation de handicap sont également plus susceptibles que les hommes en situation de handicap d'avoir besoin de mesures d'adaptation dans le milieu de travail⁹⁵. Parmi les femmes ayant des déficiences intellectuelles, 53,8 % avaient besoin de mesures d'adaptation, dont 30,2 % qui avaient besoin d'heures de travail modifiées, 27,5 % de tâches modifiées et 16,9 % de soutien de la part d'une autre personne; seulement 39,6 % ont signalé que tous leurs besoins en matière de mesures d'adaptation étaient satisfaits⁹⁶. En ce qui concerne l'adaptation dans le milieu de travail, il est important de jauger les perceptions des employeurs au sujet des femmes en situation de handicap. On trouve quantité de preuves dans la littérature démontrant l'importance des obstacles attribuables aux attitudes des employeurs, y compris des preuves démontrant que les perceptions du handicap influencent grandement la capacité de trouver et de conserver un emploi⁹⁷. De plus, il semble que les femmes en situation de handicap peuvent être victimes de discrimination en raison de leur sexe et de leur handicap; en effet, les femmes en situation de handicap continuent d'afficher les niveaux d'emploi et de revenu les plus faibles, particulièrement celles qui ont de multiples handicaps ou des déficiences intellectuelles⁹⁸.

S'agissant de l'emploi et du handicap, le type de handicap influence également les expériences sur le marché du travail. Par exemple, pour les personnes qui ont des handicaps épisodiques, la nature de l'incapacité et les fluctuations de l'état du handicap peuvent représenter un obstacle, tout comme les critères pour juger si elles sont employables ou inemployables aux fins de la détermination de l'accès à des mesures de soutien du revenu⁹⁹.

En ce qui concerne la dynamique de l'emploi et la réalité voulant que les femmes en situation de handicap continuent de faire face à des obstacles démesurés, il est de plus en plus important que les efforts menés sur ce front examinent la discrimination en fonction du genre qui se répercute sur les femmes en situation de handicap plus généralement dans les domaines connexes des études, des services sociaux et de la santé¹⁰⁰.

7. Moyens d'existence

À mesure que nous avançons dans notre recherche, nous souhaitons vivement explorer les aspects invisibles des contributions des filles et des femmes. C'est alors que le comité de recherche de DAWN Canada a pensé qu'orienter cette recherche dans la perspective des moyens d'existence serait peut-être une façon de saisir les contributions des filles et des femmes en situation de handicap qui passent souvent inaperçues et qui sont rarement recensées. En ce qui concerne le travail effectué par les filles et les femmes en situation de handicap, il est important de reconnaître le travail non rémunéré et informel qui se fait au quotidien et qui apporte une contribution à la famille et à la collectivité.

Un thème s'est clairement dégagé de nos entrevues et du groupe de discussion avec des membres de Personnes d'abord, à savoir que pour beaucoup de femmes en situation de handicap, un accès inégal aux études constitue souvent un obstacle important à un travail rémunéré. Plus d'une personne interviewée a affirmé que les responsables de l'embauche ne sont pas disposés à reconnaître les occasions d'apprentissage à l'extérieur du processus des études formelles. Cela revêt une importance particulière pour les femmes ayant des déficiences intellectuelles, qui nous ont dit que même si elles n'arrivaient pas à trouver de travail rémunéré, elles faisaient actuellement du bénévolat et qu'à ce titre, elles avaient souvent besoin d'acquérir et d'utiliser des compétences utiles, mais qui étaient rarement considérées comme des compétences transférables par les employeurs. Les femmes ayant des déficiences intellectuelles nous ont dit qu'elles avaient été membres de conseils d'administration locaux et nationaux, qu'elles s'étaient rendues aux Nations Unies pour faire des exposés sur des enjeux concernant les Autochtones, qu'elles avaient contribué à influencer et à animer des séances d'apprentissage dans des écoles secondaires au sujet de l'emploi du mot « Retardé » et qu'elles avaient joué des rôles de premier plan au niveau

local pour préconiser l'accessibilité dans leur collectivité. Et pourtant, toutes ces femmes en situation de handicap nous ont également dit avoir l'impression que les employeurs n'accordaient pas autant de valeur à ces contributions qu'à des études formelles. Il est également ressorti de ces discussions que tant qu'elles n'y étaient pas incitées et encouragées, beaucoup des participantes ne pensaient pas que ces contributions étaient importantes. On pourrait en déduire qu'il est nécessaire d'explorer les moyens d'existence des femmes en situation de handicap de façon plus détaillée pour faire la lumière sur cette main-d'œuvre souvent invisible et bâtir des espaces où les femmes en situation de handicap se sentiront autorisées à revendiquer et à célébrer des compétences et des connaissances qui ne sont pas considérées comme appartenant au domaine du travail rémunéré.

Dans le monde des personnes en situation de handicap, la main-d'œuvre non rémunérée est un aspect important de l'expérience de vie. Par exemple, les personnes en situation de handicap se retrouveront peut-être exclues des relations d'emploi traditionnelles à cause des obstacles et de la discrimination qui les rendront peut-être plus vulnérables au travail non rémunéré ou à l'exploitation de la main-d'œuvre. Dans la perspective du genre, les femmes en situation de handicap continuent d'apporter des contributions significatives qui sont rarement reconnues (la fourniture de soins). Nous nous proposons dans la présente section d'explorer ces formes souvent invisibles que revêt le travail pour illustrer la nature genrée du handicap et du travail non rémunéré. Il s'agit là d'une question importante, car les personnes qui travaillent dans des lieux où elles sont

« Même s'il n'y a généralement pas d'analyses genrées sur les ateliers protégés, le fait que les femmes et les personnes plus jeunes continuent d'y travailler soulève des préoccupations. »

exploitées (qui gagnent moins que le salaire minimum) et celles qui fournissent des soins sont souvent considérées par les décideurs comme des personnes sans travail, bien que leurs contributions soient significatives.

7.1 Exploitation au travail

Les formes abusives de travail non rémunéré pour les personnes en situation de handicap, comme dans le cadre des ateliers protégés, existent depuis longtemps. Souvent présentés comme des programmes de formation ou de réadaptation, les ateliers protégés sont des sites distincts où des personnes en situation de handicap travaillent pour un salaire inférieur au salaire minimum prescrit par la loi. Le fait qu'ils sont présentés comme des programmes de formation permet de les soustraire à un grand nombre de lois et de règlements du travail et dans le contexte canadien, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles sont vulnérables à cette forme de travail non rémunéré. Même si le modèle des ateliers protégés affiche un déclin depuis quelques années, d'autres programmes d'emploi ségrégué assortis de modèles de rémunération abusifs prédominent encore dans les programmes d'emploi des personnes ayant des déficiences intellectuelles¹⁰¹. Pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles, les programmes ségrégués et les ateliers protégés demeurent une constante des programmes de jour¹⁰². Il y a une absence notable de recherche sur les femmes, la déficience intellectuelle et les qualifications professionnelles¹⁰³. Et cependant, certains éléments de preuve montrent que les personnes ayant des déficiences intellectuelles, y compris les femmes, préféreraient travailler ailleurs que dans ces milieux¹⁰⁴. Même s'il n'y a généralement pas d'analyses genrées sur les ateliers protégés, le fait que les femmes et les personnes plus jeunes continuent d'y travailler soulève des préoccupations¹⁰⁵. Il est clairement nécessaire d'examiner les expériences du travail abusif dans une perspective genrée si on veut mieux comprendre la dynamique de cette forme de travail non rémunéré. De plus, à

mesure que le travail protégé disparaît, il nous faut mieux comprendre comment d'autres modèles de travail abusif perdurent et les façons particulières dont diverses populations demeurent vulnérables à l'exploitation.

Même si les modèles d'emploi protégé sont abondamment examinés dans la recherche sur le travail, l'exploitation et le handicap, il nous faut maintenant utiliser deux perspectives, celle du handicap et celle du genre, dans la recherche et les politiques qui portent sur les formes de travail abusif. Par exemple, les enjeux concernant la traite des personnes et le travail soulèvent plus d'intérêt et même si nous savons que les femmes et les filles constituent la majorité des victimes¹⁰⁶, il est urgent d'appliquer une perspective du handicap à ces travaux. C'est d'autant plus vrai qu'il ressort de la recherche que le handicap est un facteur important, et notamment que des enjeux comme les toxicomanies, la santé mentale et la déficience intellectuelle sont des facteurs de risque de la traite¹⁰⁷ et la relation est documentée entre handicap et dépression chez les travailleurs agricoles saisonniers et migrants (y compris leur prévalence chez les femmes)¹⁰⁸. De toute évidence, il faut examiner ces enjeux dans la perspective du genre et dans celui du handicap, surtout si on tient compte de la place que ces discussions occupent dans les débats sur les politiques.

7.2 Fourniture de soins

La fourniture de soins représente une forme importante de travail non rémunéré pour beaucoup de femmes en situation de handicap. Et cependant, dans la littérature sur la fourniture de soins, on observe une tendance à définir l'identité des « fournisseurs et des fournisseuses de soins » d'après la présence d'un membre de la famille en situation de handicap, ce qui a signifié que dans les discussions qui entourent les soins, les besoins des personnes en situation de handicap sont souvent considérés comme des besoins secondaires par rapport à ceux de la personne qui fournit les soins¹⁰⁹. Cela constitue un problème pour diverses

raisons, mais surtout parce que la fourniture de soins non rémunérée est souvent vue comme le propre des femmes qui n'ont pas de handicap, et dans ce contexte, les soins dispensés par les femmes et filles en situation de handicap deviennent complètement invisibles. Cela s'explique en partie par des travaux fondamentaux sur les soins dans la recherche féministe qui établissent une différence entre les expériences des femmes en situation de handicap et les expériences des femmes qui n'ont pas de handicap¹¹⁰. Même s'il y a une littérature abondante sur les besoins des personnes qui fournissent des soins et du soutien à des personnes en situation de handicap, il y a moins d'ouvrages qui explorent les expériences des femmes en situation de handicap à titre de fournisseuses de soins. Cela pose problème non seulement parce que ces contributions s'en trouvent effacées, mais aussi parce que le fait de fournir des soins a des répercussions sur les femmes en situation de handicap et sur leur accès aux déterminants sociaux de la santé. Un manque de soutien financier pour une gamme complète de modes de vie autonomes signifie également que la fourniture de soins continue d'incomber aux femmes et d'avoir des répercussions négatives sur leur participation au marché du travail¹¹¹. Même s'il existe des éléments de preuve démontrant que la fourniture informelle de soins par des personnes en situation de handicap est fréquente au Canada¹¹², des analyses plus nombreuses s'imposent.

« La recherche indique que les mères en situation de handicap éprouvent le besoin de se présenter comme étant « normales » pour être mieux acceptées et elles craignent souvent que leurs enfants leur soient enlevés si elles ne répondent pas aux attentes. »

Pour les femmes en situation de handicap qui sont mères, la fourniture de soins englobe vraisemblablement des aspects et des obstacles uniques en leur

genre. Au Canada, la recherche indique que les mères en situation de handicap éprouvent le besoin de se présenter comme étant « normales » pour être mieux acceptées et elles craignent souvent que leurs enfants leur soient enlevés si elles ne répondent pas aux attentes¹¹³. Les mères en situation de handicap sont également susceptibles de subir un stress supplémentaire et d'avoir à surmonter d'autres obstacles en raison des proportions plus élevées d'entre elles qui occupent des emplois précaires et du manque d'accès à des services de garde abordables¹¹⁴. Les parents qui ont des déficiences intellectuelles semblent généralement surreprésentés dans les interventions des services de protection de l'enfance¹¹⁵. Au Canada, plus d'une enquête pour mauvais traitements sur dix (en 2003) impliquait des parents ayant un handicap cognitive¹¹⁶. Curieusement, même si la littérature n'établit pas de rapport clair entre un handicap cognitif et la maltraitance infligée aux enfants, les parents qui ont de tels handicaps ne sont pas souvent autorisés à élever leurs enfants (selon la recherche, entre 40 % et 50 % des enfants sont placés de manière permanente)¹¹⁷.

Au Canada, contrairement aux femmes qui n'ont pas de handicap, les femmes en situation de handicap font face à des défis et sont scrutées à la loupe; on les dissuade notamment d'avoir des enfants et si elles en ont, elles risquent d'en perdre la garde; ces expériences sont exacerbées chez les femmes en situation de handicap qui sont aussi marginalisées d'autres façons¹¹⁸. Il s'impose d'explorer cette main-d'œuvre dans un contexte qui met en lumière les contributions des femmes en situation de handicap afin de lutter contre les stéréotypes et la stigmatisation qui continuent d'agir comme désincitatifs et comme obstacles pour les mères en situation de handicap.



8. Filles et adolescentes

Il existe de graves lacunes dans notre connaissance des enjeux auxquels font face les filles et les adolescentes en situation de handicap. Ces lacunes s'expliquent peut-être en partie par le fait que nous nous en remettons à des adultes (c'est-à-dire les parents et les tuteurs) pour signaler les enjeux du handicap. Il faut également reconnaître que les études sur la question du handicap à proprement parler ont eu tendance à se concentrer sur les expériences du handicap chez les adultes. À l'inverse, dans les études sur l'enfance, les comptes rendus du développement « normal » et des expériences « normales » à l'enfance ne présentent pas les besoins des enfants dans les contextes sociaux qui les influencent¹¹⁹. Cela a des répercussions particulièrement importantes pour les enfants et les jeunes en situation de handicap, car le handicap et l'enfance sont encore trop souvent étudiées dans la perspective de la fourniture de soins, ce qui les privent de leurs voix uniques, de leurs moyens d'action et de leurs droits. Par conséquent, dans une grande partie de la littérature, les enfants et les jeunes sont souvent relégués aux discours sur les études ou sur la santé; et pourtant, les enfants et les jeunes en situation de handicap, et en particulier les filles en situation de handicap, ont des expériences et des besoins uniques.

Même si elle ne porte pas expressément sur le contexte canadien, une recherche montre que les filles en situation de handicap ont des besoins particuliers qui nécessitent des solutions stratégiques particulières. En fait, les filles en situation de handicap demeurent pratiquement invisibles dans la recherche, dans les écoles et dans la collectivité¹²⁰. Voici certains des éléments de la dynamique qu'on retrouve dans la recherche internationale :

- en général, les filles en situation de handicap demeurent le groupe le moins susceptible d'avoir des droits en matière de sexualité et de reproduction¹²¹;

- les filles en situation de handicap sont négligées dans les programmes de loisirs, à cause de leurs handicaps autant qu'à cause de leur genre¹²²;
- même si on a observé que les enfants en situation de handicap participent à un éventail plus réduit d'activités de loisirs, c'est chez les filles en situation de handicap que cette disparité est la plus prononcée¹²³;
- même s'il a été avancé qu'il y a autant de filles que de garçons qui ont besoin de services spécialisés en matière d'études aux États-Unis, les filles demeurent moins susceptibles d'être identifiées et envoyées à de tels services¹²⁴;
- des données américaines laissent penser que les personnes en situation de handicap qui sont en âge de faire des études secondaires et qui ont des fréquentations sont exposées à de plus grands risques de violence dans leurs fréquentations, et les filles en situation de handicap affichent des taux plus élevés de problèmes de santé mentale et de consommation de substances reliées à de telles expériences de violence¹²⁵;
- au Vietnam, les filles en situation de handicap demeurent plus défavorisées que les garçons à cause des intersections entre le genre, le handicap et la classe sociale, et elles sont souvent privées de tout pouvoir, même à l'école¹²⁶;

« En général, les filles en situation de handicap demeurent le groupe le moins susceptible d'avoir des droits en matière de sexualité et de reproduction »

Il y a également de nettes lacunes au chapitre des recherches récentes menées au niveau national dans un contexte canadien. Même si la recherche dans ce domaine est lacunaire, nous savons qu'au Canada, les enfants en situation de

handicap sont d'origines ethniques et raciales diverses¹²⁷. Les recherches sur les filles en situation de handicap sont peu nombreuses¹²⁸. Cependant, les filles en situation de handicap font face à une lourde marginalisation attribuable aux normes et aux préjugés qui entourent le genre et le handicap¹²⁹.

En ce qui concerne l'identification du handicap et les soutiens du handicap, il se peut que les filles en situation de handicap soient aux prises avec des obstacles supplémentaires. Par exemple, une recherche portant sur le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) laisse penser que les filles qui manifestent ce trouble demeurent sous-identifiées et sous-diagnostiquées à cause de différences dans la façon dont le THADA peut se manifester selon le genre¹³⁰. La recherche indique également qu'il s'impose d'examiner de plus près les disparités entre les genres dans le diagnostic des troubles d'apprentissage, car il y a autant de filles que de garçons qui éprouvent des difficultés de lecture (l'un des indicateurs les plus communs d'un trouble d'apprentissage), ce qui peut laisser penser qu'un grand nombre de filles ne reçoivent pas de services ni de soutien¹³¹. Ces deux exemples illustrent l'un des principaux obstacles auxquels les filles peuvent faire face, car les différences dans la façon dont leur handicap se manifeste ou la façon dont leurs comportements sont perçus peuvent entraver le diagnostic de leur handicap. Cet élément peut revêtir un intérêt particulier en ce qui concerne les handicaps invisibles, car la nature genrée du processus diagnostique peut exclure certaines filles en situation de handicap.

Il est urgent de mieux comprendre les filles en situation de handicap, et particulièrement leurs expériences à l'extérieur du milieu scolaire. De plus, comme une grande partie de nos connaissances au sujet de l'adolescence et de l'enfance provient de chercheurs adultes qui ont examiné ces questions dans leurs propres perspectives, il faut mobiliser les filles en situation de handicap de manière à les responsabiliser et à leur offrir des lieux où elles peuvent discuter de leurs expériences de vie.

9. Insécurité alimentaire

L'insécurité alimentaire, ou le manque d'accès à une alimentation de qualité est un important déterminant de la santé¹³². La prolifération des banques alimentaires et le nombre croissant de Canadiennes et de Canadiens qui comptent sur elles révèlent de graves problèmes de sécurité alimentaire¹³³. Il existe une dynamique importante entre l'insécurité alimentaire et le handicap, car une nutrition inadéquate et des carences alimentaires sont reliées à une augmentation de certaines maladies chroniques et à des sentiments persistants d'insécurité qui peuvent se répercuter sur la santé¹³⁴. De plus, selon certaines recherches, l'insécurité alimentaire peut mener à des risques de 1,5 à 3,5 fois plus élevés de problèmes de santé physique et de santé mentale¹³⁵. Pour les enfants, la malnutrition au début de la vie peut avoir des conséquences sur le développement psychologique et physique¹³⁶. Selon diverses recherches, y compris l'enquête annuelle de la banque alimentaire Daily Food Bank à Toronto (qui est l'enquête régionale sur la sécurité alimentaire la plus vaste et la plus exhaustive au Canada¹³⁷), 62 % des personnes qui ont recours aux banques alimentaires ont un handicap ou une maladie grave (une hausse de 10 % depuis 2007) et les personnes affichant ces handicaps et

« 62 % des personnes qui ont recours aux banques alimentaires ont un handicap ou une maladie grave (une hausse de 10 % depuis 2007). »

ces maladies étaient beaucoup plus susceptibles d'avoir un point en commun, c'est-à-dire de ne pas manger pendant toute une journée, que les personnes qui n'avaient pas de handicap ou de maladie¹³⁸. Il est utile de recourir à une perspective intersectorielle pour comprendre les complexités de l'insécurité alimentaire et

même si les ouvrages publiés n'ont pas toujours recours à une perspective genrée, il est important de songer aux façons dont les femmes, et particulièrement les femmes en situation de handicap, peuvent en subir des conséquences uniques. Une recherche précédente indique que l'insécurité alimentaire demeure la plus élevée dans les ménages à faible revenu, chez les assistés sociaux, chez les Autochtones (en particulier ceux qui vivent à l'extérieur des réserves) et dans les ménages monoparentaux dirigés par une femme¹³⁹. L'âge est également un facteur important : le recours aux banques alimentaires par les personnes de 65 ans et plus a augmenté de près de 27 % depuis l'année dernière¹⁴⁰. Les données sur la déficience intellectuelle et la sécurité alimentaire sont limitées, mais selon une recherche publiée aux États-Unis, les jeunes adultes ayant des déficiences intellectuelles affichent des taux sensiblement plus élevés d'insécurité alimentaire que les jeunes adultes qui ne sont pas en situation de handicap¹⁴¹.

L'insécurité alimentaire est un problème qui revêt une signification particulière pour les femmes en situation de handicap et elle est profondément ancrée dans d'autres iniquités qui influencent l'accès aux déterminants sociaux de la santé. Comme la recherche établit des liens assez clairs entre sécurité financière et sécurité alimentaire, des interventions ciblées axées sur le revenu semblent s'imposer¹⁴². Ici, comme dans d'autres domaines, il est évident que s'imposent des soutiens exhaustifs ciblés et holistiques à l'intention des personnes en situation de handicap qui sont élaborés dans une perspective genrée.

« Le recours aux banques alimentaires par les personnes de 65 ans et plus a augmenté de près de 27 % depuis l'année dernière. »



10. Logement

En général, selon les écrits sur la question, le logement et l'itinérance sont des enjeux différents pour les femmes et on retrouve un continuum chez les femmes qui va des logements sûrs aux logements précaires en fonction d'un certain nombre de facteurs clés, comme la disponibilité de logements abordables, l'emploi, la santé et le handicap, la sécurité, le genre, la culture, etc.¹⁴³. On estime que 12,2 % des enfants en situation de handicap vivent dans des logements qui ont besoin d'importants travaux de réparation (par rapport à 7 % des enfants qui ne sont pas en situation de handicap)¹⁴⁴.

À l'âge adulte, les femmes en situation de handicap continuent d'être aux prises avec des obstacles significatifs lorsqu'il s'agit d'avoir accès à un logement abordable, sûr et adéquat¹⁴⁵. Au Canada, 46 % des femmes qui signalent avoir connu l'itinérance ont aussi un handicap¹⁴⁶.

« Au Canada, 46 % des femmes qui signalent avoir connu l'itinérance ont aussi un handicap »

Pour les femmes en situation de handicap, l'expérience du logement, comme d'autres déterminants de la santé, n'est pas isolée; elle est plutôt façonnée par d'autres facteurs comme la pauvreté, la disponibilité de soutien, le lieu et la violence. En ce qui concerne le logement, l'itinérance et le vécu des femmes, il faut adopter une perspective intersectorielle pour comprendre pleinement les complexités de ces expériences. Quant aux femmes en situation de handicap qui vivent dans le Nord du Canada, on observe des dynamiques uniques en leur genre qui façonnent cette expérience. Par exemple, les travaux d'exploitation des ressources et l'afflux de main-d'œuvre qu'ils entraînent exercent de lourdes pressions à la hausse sur le coût des logements dans ces régions, ce qui a pour

effet d'aggraver les obstacles auxquels font face les femmes en situation de handicap pour trouver un logement accessible et abordable; il peut donc leur arriver d'avoir à vivre dans des logements trop petits pour le nombre de personnes qui les partagent ou qui ne sont pas sûrs, sans parler du risque accru d'itinérance¹⁴⁷. De plus, selon les personnes-ressources que nous avons interviewées, l'accès à un logement abordable et accessible varie selon la collectivité. Une femme en situation de handicap de l'Île-du-Prince-Édouard nous a dit qu'il fallait davantage de mesures de soutien au logement qui visent différents types de logements. Pour elle, le manque de variété dans les soutiens au logement signifie que les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée deviennent de plus en plus souvent des options de logement pour des femmes en situation de handicap qui sont relativement jeunes. Il est important de noter le risque de placement en établissement sous diverses formes qui se pose pour les femmes en situation de handicap, car beaucoup des endroits où elles habitent ressemblent à des établissements (foyers de groupe, hôpitaux, établissements de soins de longue durée, etc.). De plus, nous devons reconnaître que diverses formes d'incarcération demeurent une réalité pour beaucoup de femmes en situation de handicap. Par exemple, selon des estimations, 40 % des femmes incarcérées en Ontario ont des antécédents de lésions cérébrales traumatiques (subies avant qu'elles commettent leur premier acte criminel)¹⁴⁸.

La recherche et la littérature sur l'itinérance se sont généralement concentrées sur divers groupes ou diverses identités, de sorte qu'elles ont souvent raté la nature intersectionnelle de l'enjeu. Par exemple, l'expérience des femmes immigrantes et réfugiées par rapport à l'itinérance, et en particulier les complexités de ces expériences, y compris les intersections des handicaps, des traumatismes, de la santé mentale, de la violence perpétrée par un partenaire intime (VPI), etc., demeurent sous-examinées¹⁴⁹. En ce qui concerne les LCT et l'itinérance, une étude estime que 42 % des femmes itinérantes ont une LCT et certains éléments tendent à indiquer qu'il y a une relation de cause à effet entre les LCT et l'itinérance¹⁵⁰.

Selon une recherche précédente menée en Ontario, plus de la moitié des personnes itinérantes à Toronto (55 %) signalent un problème de santé¹⁵¹. Même si les femmes en général sont plus susceptibles que les hommes de connaître la pauvreté, les femmes Autochtones en situation de handicap, les femmes plus âgées, les femmes de couleur et les femmes immigrantes et réfugiées sont les

« Les jeunes LGBTQI2S demeurent surreprésentés dans la population itinérante et parmi les personnes qui s'identifient comme étant transgenres, les obstacles au logement peuvent se révéler particulièrement difficiles : un grand nombre de ces personnes se retrouvent itinérantes parce qu'elles sont l'objet de discrimination en matière d'emploi ou de logement. »

plus touchées par les problèmes de logement¹⁵². Les jeunes LGBTQI2S demeurent surreprésentés dans la population itinérante¹⁵³ et parmi les personnes qui s'identifient comme étant transgenres, les obstacles au logement peuvent se révéler particulièrement difficiles : un grand nombre de ces personnes se retrouvent itinérantes parce qu'elles sont l'objet de discrimination en matière d'emploi ou de logement¹⁵⁴. Pour ce qui est des personnes qui ont des déficiences intellectuelles, on estime qu'au Canada, entre 100 000 et 120 000 adultes connaissent des périodes où elles se retrouvent sans logement¹⁵⁵.

Il est important de noter ici que les femmes appartiennent souvent à un ou à plusieurs de ces groupes et qu'il existe une interaction complexe entre le logement et la santé. Par exemple, même si les femmes, y compris les femmes en situation de handicap, sont

plus susceptibles de connaître des obstacles au logement, ce manque d'accès à un logement stable peut aussi se répercuter sur des problèmes de santé, et notamment se traduire par des risques plus élevés de maladies chroniques, de maladies infectieuses et de décès prématurés¹⁵⁶. Il existe d'importants rapports entre le logement et la santé qu'on ne peut passer sous silence, notamment le fait que les femmes aux prises avec des problèmes de logement sont six fois plus susceptibles de se suicider que les femmes qui ont un logement adéquat¹⁵⁷. De plus, même si l'accès aux soins de santé est difficile pour la population des sans-abri en général, ces obstacles sont exacerbés pour les femmes, car les services sont généralement conçus pour les hommes, ce qui signifie que les besoins des femmes et des enfants ne sont pas tous comblés¹⁵⁸.

En matière d'itinérance, des recherches ont également montré que ce qu'il est convenu d'appeler « l'itinérance cachée » est un élément important à prendre en considération. Contrairement aux personnes qui vivent dans la rue ou qui ont accès à des refuges, les « itinérants cachés » ont accès à un logement sous une forme ou sous une autre (par exemple ils sont hébergés temporairement par des amis ou des parents, etc.)¹⁵⁹. Les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles de connaître l'itinérance cachée, et les personnes qui ont des handicaps liées à la santé mentale (21 %) ou des troubles d'apprentissage (20 %) sont particulièrement vulnérables¹⁶⁰.

« Parmi les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, on estime à 13 200 le nombre d'adultes de 30 ans ou plus qui vivent chez leurs parents parce qu'ils ne disposent pas des ressources ni des soutiens nécessaires pour vivre dans leur propre logement »

L'itinérance et les besoins en matière de logement présentent des aspects uniques en leur genre pour les personnes en situation de handicap : les personnes qui ont des handicaps physiques ont peut-être besoin de logements accessibles, mais les personnes qui ont des déficiences intellectuelles pourront avoir besoin de préposés aux services de soutien qui les aideront à s'y retrouver dans les problèmes se rapportant à un logement locatif, mais de tels soutiens ne seront peut-être pas disponibles¹⁶¹. Parmi les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, on estime à 13 200 le nombre d'adultes de 30 ans ou plus qui vivent chez leurs parents parce qu'ils ne disposent pas des ressources ni des soutiens nécessaires pour vivre dans leur propre logement; et à 10 000 le nombre d'adultes âgés de moins de 65 ans qui se retrouvent dans des établissements de soins de longue durée et des foyers de soins infirmiers en raison d'un manque de soutiens et de logements abordables¹⁶².

L'itinérance est un important indicateur en même temps qu'un déterminant de la santé pour les femmes et les filles en situation de handicap, car elle est reliée à d'autres déterminants sociaux de la santé dont elle subit à son tour l'influence. Même si la recherche dans ce domaine se limite souvent à des groupes particuliers, il est clair qu'il faut adopter une perspective intersectionnelle et que les besoins des femmes et des filles en situation de handicap ne peuvent être pleinement saisis si on les considère seulement comme un groupe monolithique.

11. Services de santé et bien-être

En ce qui concerne les femmes en situation de handicap et la santé, on reconnaît d'abord que l'inégalité entre les sexes demeure prévalente dans les milieux de soins de santé partout dans le monde¹⁶³. Au Canada, même si les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'avoir un handicap¹⁶⁴, les problèmes de santé qui se répercutent démesurément sur les femmes, comme le syndrome de fatigue chronique, sont moins bien compris que les problèmes associés aux hommes, comme les lésions de la moelle épinière¹⁶⁵. Les taux de handicap sont plus élevés chez les femmes Autochtones que chez les hommes Autochtones (22 % et 14,6 % respectivement)¹⁶⁶. En ce qui concerne le droit à des soins de santé, les femmes en situation de handicap continuent à être en butte à la discrimination dans les milieux des soins de santé sous des formes qui empêchent que leurs besoins en matière de santé soient adéquatement satisfaits¹⁶⁷. Cette discrimination peut revêtir la forme de pressions et de négligence de la part des fournisseurs de soins de santé, qui vont par exemple minimiser ou ignorer les douleurs signalées par les femmes, ne pas accorder suffisamment de temps aux besoins en matière de communication, n'offrir que des options limitées en matière de traitements et pousser les patientes au-delà de leurs limites physiques¹⁶⁸. Plusieurs personnes-ressources que nous avons interviewées ont affirmé avoir connu des expériences négatives dans un milieu de soins de santé du fait qu'elles étaient des femmes en situation de handicap. Par exemple, dans un témoignage empirique, l'une d'entre elles a mentionné le cas d'une femme en situation de handicap qui éprouvait de graves douleurs et à qui les praticiens des soins de santé conseillaient systématiquement de perdre du poids si elle voulait cesser d'avoir mal. En fin de compte, la femme avait un problème de santé qui n'avait pas été diagnostiqué,

mais les personnes à qui elle s'est adressée pour obtenir de l'aide n'ont pas tenu compte de son expérience de ces douleurs pour se concentrer plutôt sur un seul aspect de sa personne (son poids).

De plus, les femmes en situation de handicap ont souvent des interactions particulières avec les systèmes de soins de santé, y compris le fait de recevoir des soins de santé qui sont souvent limités aux seuls aspects de leur handicap¹⁶⁹. Il est important de faire une analyse intersectionnelle dans le domaine des soins de santé, car la recherche tend à montrer que divers axes d'inégalité interagissent les uns avec les autres et nous devons pouvoir tenir compte de multiples intersections dans une analyse¹⁷⁰. Des éléments probants montrent que le handicap en soi peut influencer le type et la gravité des obstacles auxquels font face les femmes en situation de handicap¹⁷¹.

En ce qui concerne les lésions cérébrales traumatiques (LCT), une recherche récente met en lumière les nombreuses façons dont les femmes ayant une LCT reçoivent des services inadéquats faute d'une perspective genrée. Par exemple, les athlètes de sexe féminin signalent des lésions plus nombreuses et plus graves et un rétablissement plus long¹⁷², mais il n'existe pas de directives concernant expressément les femmes dans la collectivité médicale pour les protocoles, les lignes directrices, les plans de soins ou l'éducation et les ressources¹⁷³. Comme nous allons le montrer dans cette section, certaines femmes en situation de handicap font face à des défis et à des obstacles uniques en leur genre qui se traduisent par des niveaux accrus d'iniquité dans les soins de santé.

Une analyse des parcours de vie est utile pour évaluer les expériences en matière de soins de santé des femmes en situation de handicap, car les besoins changent tout au long de la vie d'une femme. Ces changements sont vécus différemment par chaque femme et le handicap lui-même peut se répercuter sur la façon dont le vieillissement est vécu, mais il y a des éléments liés à l'âge que les fournisseurs de soins de santé devraient prendre en considération. Par exemple, à l'adolescence, des questions comme l'acquisition d'une image corporelle saine,

l'identité sexuelle et la santé reproductive peuvent être des priorités, tandis que chez les jeunes femmes et les femmes d'âge mûr, les besoins peuvent évoluer vers les enjeux de la fertilité, les mauvais traitements et des problèmes de santé comme la fatigue, les maladies cardiaques et l'ostéoporose¹⁷⁴. À mesure que les femmes en situation de handicap vieillissent, elles peuvent éprouver un grand nombre des mêmes problèmes de santé que la population en général; il est peut-être donc plus urgent d'avoir des protocoles concernant la densité osseuse et les mammographies¹⁷⁵. Toutefois, compte tenu de l'expérience générale de l'accès aux soins de santé pour les femmes en situation de handicap, on peut penser que leurs besoins demeurent insatisfaits à cause d'une série d'obstacles d'ordre structurel et d'obstacles liés aux attitudes. Cela a été confirmé dans nos entrevues par une femme ayant une déficience intellectuelle qui nous a dit que les soins de santé étaient un domaine qui, à ses yeux, demeurerait inaccessible. Pour cette personne, il était fréquent que les médecins parlent d'elle plutôt que de lui parler à elle et ne l'écoutent pas. Parallèlement à un soutien insuffisant pour des éléments comme les soins dentaires et les soins de la vue, les femmes estimaient que le coût demeurerait un autre obstacle important aux soins de santé pour les femmes en situation de handicap.

11.1 Dépistage du cancer du sein

Un domaine qui revêt un intérêt particulier quand on examine l'expérience des femmes en situation de handicap et les services de soins de santé est celui de la recherche et des expériences concernant le cancer du sein. Par exemple, lorsqu'il s'agit de dépistage du cancer du sein, les femmes en situation de handicap demeurent moins susceptibles d'avoir accès au dépistage que les femmes qui n'ont pas de handicap¹⁷⁶. C'est une question particulièrement pertinente, car selon la recherche, les taux de mortalité attribuable au cancer du sein sont plus élevés chez les femmes en situation de handicap¹⁷⁷. Dans le contexte canadien en

particulier, les femmes en situation de handicap signalent un certain nombre d'obstacles au dépistage du cancer qui comprennent le processus complexe et ardu de prendre un rendez-vous et de s'y présenter, des hypothèses normatives au sujet du corps de la femme et l'accès à de l'information sur les soins de santé¹⁷⁸. Ces obstacles peuvent être exacerbés par le manque de fiabilité du transport accessible (c'est-à-dire retards et défections), ainsi que la nécessité d'être accompagnée par des préposés, ce qui n'entre peut-être pas dans leurs tâches ou dans leurs horaires de travail¹⁷⁹. Même s'il faut plus de recherches sur cette question, il semble que les taux de mammographie des femmes Autochtones soient plus faibles¹⁸⁰. Il faut aussi songer aux besoins découlant des handicaps, y compris le transport vers le lieu de dépistage, ce qui confirme la nécessité de tenir compte d'intersectionnalités comme le handicap, le genre, l'âge et la région géographique lorsqu'il est question de dépistage et de mammographies dans le contexte de la santé des Autochtones¹⁸¹.

Les obstacles entravant l'accessibilité physique des lieux où sont dispensés les soins de santé représentent également un facteur important. Une étude canadienne a révélé que la majorité des femmes en situation de handicap ne connaissaient pas de lieux accessibles où sont faits des examens des seins et des examens gynécologiques¹⁸². Les femmes en situation de handicap sont

«Les femmes en situation de handicap signalent un certain nombre d'obstacles au dépistage du cancer qui comprennent le processus complexe et ardu de prendre un rendez-vous et de s'y présenter, des hypothèses normatives au sujet du corps de la femme et l'accès à de l'information sur les soins de santé »

également aux prises avec des obstacles physiques dans le processus même des examens de dépistage du cancer, notamment des appareils et des balances qui nécessitent d'adopter une position particulière ou de se tenir debout, des tables d'examen inaccessibles, des besoins insatisfaits en matière de communication, l'absence d'information en formats alternatifs et une information inaccessible et qui n'est pas fiable¹⁸³. La recherche montre aussi que les femmes en situation de handicap sont moins susceptibles d'être envoyées à des examens de dépistage par un médecin, particulièrement les femmes qui ont de multiples handicaps et les femmes plus âgées¹⁸⁴. Certains éléments de preuve laissent penser que c'est également le cas des femmes qui ont des déficiences intellectuelles, dont les taux de dépistage du cancer du sein et du cancer cervical sont moins élevés que ceux des femmes qui n'ont pas de handicap¹⁸⁵.

Les idées reçues au sujet du handicap et le malaise des fournisseurs de soins de santé face aux handicaps sont aussi des obstacles importants avec lesquels les femmes en situation de handicap sont encore aux prises. Par exemple, selon une récente étude sur les points de vue des fournisseurs de soins de santé au sujet des femmes en situation de handicap qui ont un cancer du sein, les répondants ont exprimé de l'incertitude au sujet de la manière appropriée et respectueuse de communiquer avec les femmes en situation de handicap¹⁸⁶. Ces obstacles montrent que pour beaucoup de femmes en situation de handicap, l'accès aux services de santé des seins demeure inégal et qu'il est urgent d'intégrer la perspective du handicap au moment de concevoir et de dispenser des soins de santé.

11.2 Santé sexuelle et reproductive

S'agissant des droits en matière sexuelle et reproductive, les femmes en situation de handicap continuent de faire face à de la stigmatisation et à des obstacles. Il est important de replacer ces obstacles dans leur contexte historique parce que le

domaine de la santé reproductive a eu tendance à exclure les femmes en situation de handicap et que les politiques ont traité leurs corps de façons particulières et troublantes. Ce legs représente un élément important pour éclairer le traitement souvent contesté qui a été réservé aux femmes en situation de handicap lorsqu'il s'agissait de leurs droits de reproduction. Ce contexte historique comprend un legs de stérilisation chirurgicale¹⁸⁷, le Canada ayant été influencé par les partisans du mouvement eugénique tout au long du 20e siècle¹⁸⁸.

Le mouvement eugénique a eu des répercussions particulièrement importantes sur les femmes en situation de handicap, et l'Alberta et la Colombie-Britannique ont toutes les deux adopté des lois autorisant la stérilisation des personnes diagnostiquées comme étant « atteintes de maladies mentales » et « déficientes »¹⁸⁹. En Alberta, selon des données tirées des dossiers de cas de l'Alberta Eugenics Board (Conseil eugénique de l'Alberta), 1 154 femmes en situation de handicap ont été stérilisées en vertu de l'eugénisme et près de 40 % de ces stérilisations ont été pratiquées après 1955¹⁹⁰. Malheureusement, en Colombie-Britannique, les dossiers de ces pratiques ont été perdus ou détruits¹⁹¹. Même si les autres provinces n'avaient pas de lois à proprement parler sur la stérilisation, d'innombrables femmes en situation de handicap ont été vraisemblablement stérilisées, car ces opérations étaient souvent pratiquées sur les jeunes femmes en situation de handicap avec le consentement parental¹⁹². C'est un legs historique important qui influence certainement les pratiques modernes pour beaucoup de femmes en situation de handicap, d'autant plus qu'il peut arriver que leurs parents exercent un pouvoir et un contrôle qui peuvent influencer plus généralement sur l'accès à la santé reproductive et les décisions en la matière. En fait, dans le cadre de notre recherche, une femme en situation de handicap nous a confié que ses parents avaient fait des choix pour elle en matière de santé reproductive, et ce, sans son consentement et contre sa volonté. Malheureusement, le pouvoir et l'influence qu'exercent de nombreux parents et tuteurs montrent vraisemblablement que ces formes officieuses de coercition en matière de reproduction persistent de nombreuses façons.

Il est également important de reconnaître l'orientation sexiste, raciste et dominatrice des pratiques de stérilisation¹⁹³, car dans le contexte canadien, ces politiques se sont aussi appliquées de manière disproportionnée aux femmes Autochtones. La stérilisation coercitive a été pratiquée sur les femmes Autochtones en vertu de cadres législatifs et de pratiques informelles qui ciblaient les femmes Autochtones ou qui échouaient à les protéger¹⁹⁴. Même si la littérature sur cette question tend à classer les femmes en situation de handicap et les femmes Autochtones dans des catégories distinctes, il est important de reconnaître que les femmes ciblées par ces pratiques auraient pu être identifiées de nombreuses façons.

Ce n'est qu'en 1972 que les lois de l'Alberta sur la stérilisation ont été abrogées. En 1995, Lielani Muir, qui avait une déficience intellectuelle, a eu gain de cause dans une poursuite contre le gouvernement de l'Alberta au sujet de la pratique de la stérilisation de force. Mme Muir, qui avait été admise à l'école provinciale de formation pour les déficients mentaux en 1955, a été stérilisée quand elle avait 14 ans¹⁹⁵. À la suite de la campagne menée par Mme Muir, le gouvernement de l'Alberta a présenté des excuses officielles et a indemnisé des centaines d'autres personnes qui avaient été stérilisées de force¹⁹⁶.

Même si la pratique de la stérilisation occupe une place importante dans l'héritage des droits en matière de reproduction pour les femmes en situation de handicap au Canada, des enjeux contemporains continuent de façonner l'expérience des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Des obstacles continuent de se poser pour les femmes en situation de handicap en matière d'accès à des services de santé sexuelle et reproductive¹⁹⁷. Divers obstacles sont mentionnés dans la littérature, notamment des options limitées en matière de contraception, l'inaccessibilité de l'équipement ou des installations et les lacunes dans les connaissances des fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne les handicaps¹⁹⁸. Par conséquent, les femmes en situation de handicap sont plus enclines à être victimes de coercition, à se voir imposer des avortements contre leur gré et à perdre la garde de leurs enfants¹⁹⁹. D'autres déterminants sociaux de la santé influencent également l'expérience des femmes en matière

de santé reproductive et leur accès aux services dans ce domaine. Par exemple, la stigmatisation, la discrimination et la pauvreté peuvent toutes se répercuter sur la confiance sexuelle et l'estime de soi²⁰⁰.

Un grand nombre de ces obstacles découlent en partie d'attitudes négatives envers les droits sexuels et les droits en matière de reproduction des femmes en situation de handicap²⁰¹. En effet, les fournisseurs de services ne reçoivent pas suffisamment de formation sur les handicaps²⁰². Les expériences de l'accès aux services de santé sexuelle et reproductive varient également parmi les femmes en situation de handicap. La recherche montre que les femmes qui ont des handicaps physiques continuent de faire face à des obstacles en matière de soins obstétricaux, notamment des obstacles attribuables au refus des praticiens de leur dispenser des soins, à l'absence d'équipement accessible, au manque de connaissances et de données portant expressément sur les handicaps et à des obstacles systémiques comme les limites de temps²⁰³. De plus, les femmes en situation de handicap parlent d'options limitées en matière de contraceptifs, car les médecins semblent souvent surpris d'apprendre qu'elles sont sexuellement actives et il ne leur vient pas à l'idée de discuter de contraception ni d'infections transmises sexuellement (ITS)²⁰⁴. Pour les femmes qui ont des lésions traumatiques de la moelle épinière, le manque d'éducation des fournisseurs de soins de santé demeure un déterminant clé et un obstacle lorsqu'il s'agit d'accéder à des soins gynécologiques²⁰⁵.

Certains obstacles sont propres aux femmes qui ont des déficiences intellectuelles, notamment les adolescentes, car il arrive que les parents ou les tuteurs soient embarrassés de parler de santé sexuelle ou évitent tout simplement de le faire, de sorte que les intéressées ont très peu de contrôle sur les décisions qu'elles pourraient prendre dans ce contexte; il peut également y avoir un manque notoire d'éducation sexuelle adaptée et accessible pour cette population²⁰⁶. Il existe d'autres obstacles pour les filles et les femmes qui ont des déficiences intellectuelles : absence de formation et d'expertise chez les professionnels de la santé; hésitation des fournisseurs à aborder la santé sexuelle; absence de

connaissances qui s'explique par des occasions limitées d'éducation sexuelle; obstacles reliés aux handicaps; fréquence des agressions sexuelles dans cette population; absence de sensibilisation et de dialogue au sujet des droits de la personne et de l'expression de la sexualité dans ce groupe; insuffisance de traitement pour les troubles menstruels; et obstacles systémiques qui persistent²⁰⁷. Ces obstacles peuvent donner lieu à des résultats négatifs pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, y compris un manque de connaissances en matière de santé sexuelle et de relations sexuelles qui peut faire augmenter les risques liés à la victimisation et les résultats non voulus, comme des grossesses non planifiées et des ITS²⁰⁸.

Même si de nombreux obstacles empêchent les femmes et les filles en situation de handicap de se prévaloir de leurs droits en matière de sexualité et de reproduction, il existe des moyens d'accroître l'accès et l'équité, notamment : soutenir l'autonomie sociale pour que les personnes en situation de handicap deviennent des partenaires de leurs soins; et assurer de la formation en matière de handicap aux fournisseurs de soins de santé pour qu'ils n'ignorent plus que les personnes en situation de handicap sont actives sexuellement ou qu'ils ne soient pas surpris de l'apprendre²⁰⁹.

En général, les perceptions et le manque de connaissance des fournisseurs de soins de santé au sujet du handicap sont des éléments importants du contexte social qui façonne le processus des soins de santé²¹⁰. Les obstacles généraux et spécifiques en matière de soins de santé exposés dans cette section mettent en lumière les répercussions et conséquences très réelles de ces contextes inéquitables et la nécessité d'une formation sur les handicaps à l'intention des professionnels des soins de santé. Mais surtout, il est urgent de faire participer les femmes et les filles en situation de handicap au processus de création et de mise en œuvre de cet important programme d'études. Des disparités entre certains groupes font également ressortir la nécessité d'une action spécifique et ciblée en matière de politique et de santé publique pour corriger ces iniquités.

Dans le contexte canadien, on a également besoin de travaux plus nombreux au sujet des enjeux émergents et de leurs conséquences pour les femmes et les filles en situation de handicap. Par exemple, il y a des divergences évidentes entre la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et la *Loi sur l'aide médicale à mourir* du Canada, car pour beaucoup, la Loi contrevient aux obligations du Canada en matière de handicap et de droit à la vie²¹¹. La Loi et ses répercussions suscitent des préoccupations réelles et pressantes, compte tenu du sous-financement des programmes de soins palliatifs et de soutiens pour les personnes en situation de handicap qui peut entrer en ligne de compte dans le processus décisionnel. Comme nous l'avons constaté lors des discussions tenues dans le cadre de notre recherche, cet enjeu soulève également des préoccupations, y compris au sujet des pressions qui peuvent s'exercer sur les femmes en situation de handicap pour qu'elles demandent l'aide à mourir de façon à ne pas être des « fardeaux » pour leurs familles. De plus, il est possible que certaines filles et certaines femmes en situation de handicap soient plus vulnérables, étant donné la nature de leur handicap. Beaucoup de militants et de militantes craignent que pour les femmes en situation de handicap, cette Loi ne tienne pas compte de ces motifs bien réels pour lesquels beaucoup de femmes en situation de handicap pourraient demander l'aide médicale à mourir, notamment le manque d'accès à des services et à des soutiens dont elles ont besoin (prévention du suicide, traitement des toxicomanies, services sensibilisés aux traumatismes, etc.) et parce que le handicap demeure stigmatisé et les personnes en situation de handicap sous-valorisées²¹². Compte tenu de l'éventail et du nombre d'obstacles qui existent encore en matière d'accès aux soins de santé pour les femmes et les filles en situation de handicap, il y a des préoccupations auxquelles il faut répondre. Les femmes en situation de handicap ont besoin de soins compatissants, exhaustifs et reposants sur des éléments probants à toutes les étapes de leurs vies²¹³ et tant que ce ne sera pas une réalité, nous ne pouvons pas nous attendre à ce que cette population ne subisse pas d'autres conséquences attribuables à de telles politiques.



12. Sexualité

Pour les personnes en situation de handicap, et particulièrement pour les femmes, la sexualité demeure un enjeu englué dans les idées fausses et les mythes, de sorte que la sexualité des femmes en situation de handicap est souvent négligée²¹⁴. Même s'il y a des écrits sur la question de la sexualité et du handicap, les voix des personnes en situation de handicap demeurent largement absentes et comme pour d'autres enjeux, les personnes en situation de handicap sont souvent présentées comme des objets fétichisés²¹⁵. Même dans les études sur le handicap, les enjeux de la sexualité, de l'identité et des relations sont souvent négligés. Les personnes en situation de handicap continuent d'être marginalisées par des obstacles systémiques qui entravent l'accès aux connaissances et aux ressources sur la sexualité et les comportements sexuels²¹⁶.

Des expressions saines de la sexualité ont eu tendance à être considérées comme déviantes chez les personnes en situation de handicap²¹⁷. Les parents jouent un rôle important en matière de développement et de sexualité pour les filles en situation de handicap. Selon certaines recherches, les notions de dépendance et de handicap ont donné lieu à des situations d'interdépendances complexes entre les mères et les filles, ce qui peut mener notamment à une surprotection²¹⁸. Ce sentiment d'« unicité » a donné lieu à des situations dans lesquelles les filles en situation de handicap sont aux prises avec des obstacles lorsqu'il s'agit d'être considérées comme des êtres sexuels indépendants²¹⁹. Même si cette dynamique reflète à de nombreux égards des aspects du processus de fourniture de soins ainsi que les identités et les rôles qu'il tend à façonner pour les femmes et les filles en situation de handicap, son influence sur un éventail d'expériences de vie, y compris la sexualité, ne doit pas être ignorée. Il s'agit d'une importante dynamique à prendre en considération, car l'intervention des parents dans la vie des filles en situation de handicap peut influencer une gamme d'expériences, y

compris la façon dont la sexualité s'exprime, le développement sexuel et la santé reproductive.

Même si les personnes en situation de handicap sont aussi vulnérables que la population générale à des éléments comme le VIH, elles sont souvent absentes des initiatives de prévention, de soin et de traitement. Une analyse du contexte qui a examiné les intersections entre les organismes de services pour les personnes atteintes du VIH/du sida (OSVS) et les organismes de services aux personnes handicapées (OSPH) dans la région du Grand Toronto a trouvé très peu de mentions de services accessibles dans le secteur du VIH et très peu de mentions des programmes ou des services destinés aux personnes vivant avec le VIH dans le secteur des services aux personnes handicapées²²⁰.

Pour les personnes LGBTQI2S en situation de handicap, l'hétérosexisme, le capacitisme et l'homophobie dans les services de santé, les services sociaux, les milieux de l'enseignement et les services aux personnes en situation de handicap demeurent des obstacles significatifs et les personnes en situation de handicap qui appartiennent à la collectivité LGBTQI2S continuent de faire l'objet de discrimination en raison de leur handicap, et, parallèlement, d'avoir à faire face au capacitisme qui continue de s'exercer à l'intérieur du mouvement LGBTQI2S de façon plus générale²²¹. La littérature révèle également un parti pris en faveur des pratiques hétéronormatives qui marginalise peut-être encore plus certaines femmes en situation de handicap.

Les femmes qui ont des déficiences intellectuelles font face à des obstacles significatifs, car leur sexualité est souvent stéréotypée et elles sont souvent décrites comme des personnes asexuées ou qui sont demeurées des enfants, de sorte qu'elles sont privées de leurs droits²²². On trouve d'autres obstacles, notamment l'isolement, qui se répercutent sur l'accès à des contextes sociaux où l'apprentissage pourrait avoir lieu; le contrôle exercé par la famille; l'absence de modèles de comportement; et des idées intériorisées au sujet du corps idéal qui influencent leurs sentiments autour des notions de séduction et de désirabilité²²³.

De plus, la littérature sur la déficience intellectuelle et la sexualité est souvent limitée aux enjeux entourant l'éducation sexuelle, la vulnérabilité, le consentement et l'exploitation, et elle accorde peu d'attention à la sensualité et au plaisir²²⁴. Dans la pratique, la fonction de garde-barrière qu'assurent les organismes destinés aux personnes en situation de handicap et les parents demeure un obstacle important lorsqu'il s'agit d'expression de la sexualité chez les personnes qui ont des déficiences intellectuelles²²⁵. Les femmes qui ont des déficiences intellectuelles peuvent aussi être aux prises avec des obstacles se rapportant à la socialisation, à l'expression de la sexualité, au choix des partenaires et aux

notions de féminité et de retenue sexuelle²²⁶. Comme beaucoup de femmes ayant des déficiences intellectuelles peuvent se retrouver dans des situations où des parents et des préposés au soutien exercent plus de contrôle sur le processus décisionnel, il peut leur être difficile de se construire une identité sexuelle individuelle saine et confiante. Une recherche récente sur la dynamique entre les préposés au soutien et les adultes qui ont des déficiences intellectuelles illustre ces dynamiques du pouvoir, car selon ses conclusions, les préposés au soutien sont pris entre deux feux, dans la mesure où ils comprennent que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles ont les mêmes droits et les mêmes besoins que les autres, mais d'un autre côté, ils considèrent les adultes ayant des déficiences intellectuelles comme des personnes qui ont des « déficits » et ils considèrent leur sexualité comme problématique²²⁷. Il y a clairement un fossé entre la politique et la pratique qui continue de contrôler et d'infantiliser les femmes ayant des déficiences intellectuelles de telle sorte qu'elles sont privées des moyens qui leur permettraient d'explorer et de définir leur propre sexualité.

« Même si les personnes en situation de handicap sont aussi vulnérables que la population générale à des éléments comme le VIH, elles sont souvent absentes des initiatives de prévention, de soin et de traitement »

13. Identité de genre

Il y a de vraies lacunes dans la littérature reliant les études sur les personnes en situation de handicap et les personnes transgenres²²⁸ et les études sur l'identité de genre. L'une des difficultés qui se posent dans l'examen des expériences entourant l'identité de genre chez les personnes en situation de handicap est que la recherche existante tend à traiter trop souvent ces enjeux dans une optique pathologique. On constate ici des similitudes dans la façon dont les expériences des personnes transgenres sont décrites en fonction du modèle médical et c'est un élément important à prendre en considération pour ce qui est du pouvoir accordé aux médecins dans la vie des personnes transgenres en situation de handicap²²⁹. Selon la Commission ontarienne des droits de la personne (CODP), certaines personnes se sont inquiétées de l'inclusion d'un « trouble de l'identité de genre » dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, qui tient pour acquis que les personnes qui s'identifient comme étant des personnes transgenres souffrent de problèmes de santé mentale²³⁰. Et pourtant, il y a une tension palpable ici en ce qui concerne l'identité transgenre et le handicap, et même si c'est une erreur que de tenir pour acquis qu'il existe un lien entre l'identité de genre et la présence d'un handicap, si elles rejettent le statut « personne en situation de handicap », les personnes transgenres peuvent se voir refuser du financement dans le cadre des programmes provinciaux de soutien aux personnes en situation de handicap pour des éléments comme les hormones²³¹. C'est significatif, car l'harmonisation de l'identité extérieure et de l'identité intérieure est importante et une transition peut être nécessaire pour la santé, la sécurité, l'épanouissement et le bien-être psychologique de certaines personnes²³². Pourtant, beaucoup de personnes disent que lorsqu'il est question d'accès à des hormones et d'interaction avec le système de santé mentale ainsi que d'hospitalisation, elles continuent d'être en butte à la discrimination sous diverses formes, par exemple ne pas

être traitées avec dignité, ne pas être autorisées à changer de genre, être victimes de harcèlement sexuel ainsi que de ségrégation de la part d'autres patients²³³. Ces expériences négatives avec les fournisseurs de services, parallèlement à l'absence de services de transition et à des ressources financières limitées, en poussent beaucoup à se tourner vers des solutions informelles, notamment des hormones de sources non médicales et non prescrites²³⁴.

« Beaucoup de personnes disent que lorsqu'il est question d'accès à des hormones et d'interaction avec le système de santé mentale ainsi que d'hospitalisation, elles continuent d'être en butte à la discrimination sous diverses formes, par exemple ne pas être traitées avec dignité, ne pas être autorisées à changer de genre, être victimes de harcèlement sexuel ainsi que de ségrégation de la part d'autres patients. »



BOY
GIRL

HSA

14. Violence et maltraitance

La recherche démontre clairement les répercussions de la violence et de la maltraitance sur les femmes et les filles en situation de handicap. Même s'il y a peu de recherches portant expressément sur les enfants et les jeunes, la littérature montre que les enfants en situation de handicap font face à des risques de violence et de maltraitance uniques en leur genre. Même si elle ne fait pas d'analyse selon le genre, une récente étude menée aux États-Unis montre que les enfants en situation de handicap affichaient un risque accru de victimisation et qu'il y a de graves lacunes en matière de prévention et de services à l'intention des enfants en situation de handicap²³⁵. Des données canadiennes récentes semblent également confirmer la victimisation accrue des personnes de moins de 15 ans (voir ci-dessous). Quand on examine la violence envers des femmes en situation de handicap, il est important de reconnaître que certaines formes de maltraitance ne relèvent pas du Code criminel (dévalorisation culturelle et sociale, etc.), mais la recherche existante portant sur les femmes ayant des déficiences intellectuelles indique que ces « zones grises » sont des aspects importants de l'expérience de vie²³⁶. Par conséquent, même si les statistiques officielles concernant la violence envers des femmes racontent une histoire convaincante, il y a des détails invisibles, comme dans d'autres domaines qui se répercutent sur les filles et les femmes en situation de handicap, que la recherche ne prend pas toujours en considération.

Pour les femmes en situation de handicap au Canada, une étude récemment publiée intitulée *La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité*²³⁷ présente l'analyse statistique la plus récente. Voici des constatations pertinentes tirées de cette étude :

- les femmes en situation de handicap étaient deux fois plus susceptibles que les femmes qui ne sont pas en situation de handicap d'avoir été victimes de crimes de violence et deux fois plus susceptibles d'avoir été victimisées plus d'une fois au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête;
- dans 39 % des crimes de violence autodéclarés (c'est-à-dire agressions sexuelles, vols qualifiés et voies de fait), la victime était en situation de handicap; et dans 45 % de ces cas, la victime était une femme en situation de handicap.
- les femmes en situation de handicap étaient deux fois plus susceptibles que les femmes qui ne sont pas en situation de handicap d'avoir été victimes d'une agression sexuelle au cours de l'année écoulée;
- 23 % des femmes en situation de handicap avaient été victimes de violence ou de mauvais traitements d'ordre psychologique, financier, physique ou sexuel de la part de leur partenaire actuel ou d'un ancien partenaire au cours des cinq années précédentes;
- en ce qui concerne les mauvais traitements de la part d'un conjoint, 39 % des femmes en situation de handicap en avaient été victimes; 46 % avaient subi des blessures physiques attribuables à cette violence et 38 % avaient craint pour leur vie;
- 38 % des femmes en situation de handicap ont signalé avoir été victimes de

« Les femmes en situation de handicap étaient deux fois plus susceptibles que les femmes non handicapées d'avoir été victimes de crimes de violence et deux fois plus susceptibles d'avoir été victimisées plus d'une fois au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête. »

voies de fait ou d'agressions sexuelles quand elles avaient moins de 15 ans et 18 % ont signalé des abus sexuels infligés par un adulte quand elles avaient moins de 15 ans;

- les femmes en situation de handicap ont dit le plus souvent que l'agresseur était un ami, une connaissance ou un voisin (44 %) et 30 % des incidents de victimisation ont eu lieu dans la maison de la victime;

- en plus des taux élevés de maltraitance en général envers les femmes en

situation de handicap, ces dernières étaient plus susceptibles de signaler avoir été victimes d'actes de violence multiples et distincts au cours des 12 derniers mois (36 % des femmes en situation de handicap).

« Les femmes en situation de handicap étaient deux fois plus susceptibles que les femmes non handicapées d'avoir été victimes d'une agression sexuelle au cours de l'année écoulée »

L'agression sexuelle demeure un crime à caractère lourdement genré; en effet, les données autodéclarées et les données signalées par la police confirment qu'une grande majorité des victimes sont des femmes²³⁸. Les femmes en situation de handicap qui sont mariées ou qui vivent en union de fait sont plus susceptibles dans une proportion de 40 % d'avoir été

victimes de violence²³⁹, et les taux de violence perpétrée par un partenaire intime (VPI) sont plus élevés chez les femmes qui signalent une limitation d'activité que chez les femmes qui n'en signalent pas²⁴⁰.

Pour les femmes en situation de handicap, le risque de violence augmente chez celles qui sont racisées, plus jeunes, Autochtones ou qui appartiennent à la collectivité LGBTQI2S, qui sont des travailleuses migrantes, des immigrantes, des migrantes sans statut ou qui vivent en milieu rural²⁴¹. Même si les statistiques

de la violence envers les femmes en situation de handicap démontrent la nature genrée de cet enjeu, on constate en utilisant une perspective intersectionnelle que certains groupes de femmes en situation de handicap en subissent les conséquences de manière troublante²⁴² :

- 24 % des femmes en situation de handicap cognitif (y compris des difficultés d'apprentissage, des déficientes intellectuelles et des problèmes de mémoire) et 26 % des femmes en situation de handicap liées à la maladie mentale signalent avoir été victimes de mauvais traitements de nature sexuelle avant l'âge de 15 ans.
- Les femmes en situation de handicap qui ont été victimes de violence à l'enfance sont près de deux fois plus susceptibles que celles qui n'ont pas été victimes de mauvais traitements physiques d'avoir été victimisées au cours de l'année écoulée.
- Chez les femmes qui ont des handicap cognitifs et intellectuels, les taux de victimisation sont quatre fois plus élevés que chez les femmes qui ne sont pas en situation de handicap.
- En général, les taux de victimisation avec violence sont 2,3 fois plus élevés chez les femmes en situation de handicap qui s'identifient comme étant lesbiennes, gaies ou bisexuelles que chez les femmes hétérosexuelles en situation de handicap.

« Pour les femmes en situation de handicap, le risque de violence augmente chez celles qui sont racisées, plus jeunes, autochtones ou qui appartiennent à la collectivité LGBTQI2S, qui sont des travailleuses migrantes, des immigrantes, des migrantes sans statut ou qui vivent en milieu rural »

- Chez les femmes qui ont des handicaps cognitifs qui s'identifient comme étant lesbiennes, gaies ou bisexuelles, les taux de victimisation avec violence sont bien supérieurs à ceux qu'on observe chez les femmes hétérosexuelles qui ont des handicaps cognitifs.
- Les taux d'agressions sexuelles sont démesurément élevés chez les femmes en situation de handicap liées à la santé mentale et les femmes qui ont des handicaps cognitifs.
- Les taux de victimisation avec violence sont 2,5 fois plus élevés chez les femmes qui ont des incapacités sensoriels que chez les femmes qui ne sont pas en situation de handicap.
- Les femmes en situation de handicap de deux ou plusieurs types différents affichent aussi des taux de victimisation plus élevés.
- Les femmes qui ont des handicaps cognitifs sont plus susceptibles d'être victimes de violence de la part de leur partenaire de fait ou de leur conjoint actuel ou d'un ancien conjoint (43 %).

Il y a également un lien important entre la violence conjugale et le handicap; on estime en effet que le nombre de femmes au Canada qui subiront une lésion cérébrale traumatique (LCT) à cause de la violence perpétrée par un partenaire intime s'élève à 276 000 annuellement²⁴³. Les femmes en situation de handicap qui sont victimes de crimes de violence sont plus susceptibles de recourir à des services destinés aux victimes²⁴⁴. Pour ce qui est de la VPI, 71 % des femmes en situation de handicap signalent avoir communiqué avec des services de soutien officiels ou avoir eu recours à de tels services après avoir subi des actes de violence²⁴⁵. Et pourtant, les femmes en situation de handicap sont aux prises avec des obstacles particuliers lorsqu'il s'agit d'accéder à des services destinés à la population en général. Par exemple, il a été noté que les femmes en situation de handicap font face à des obstacles plus nombreux si elles veulent se sortir de situations de violence, car les services destinés aux personnes en situation de

handicap et les services pour les mauvais traitements ne sont pas toujours en mesure de répondre à leurs besoins²⁴⁶. L'accès à des soutiens et à des services peut se révéler particulièrement difficile pour certaines femmes et certaines filles en situation de handicap. Ainsi, une étude explorant les expériences de violence chez les femmes et les filles musulmanes au Canada a constaté qu'une femme en situation de handicap avait été ignorée par les services destinés aux immigrants aussi bien que par les services destinés aux personnes en situation de handicap, qui estimaient qu'elle n'appartenait pas à la catégorie de prestataires qu'ils avaient le mandat d'aider²⁴⁷. De plus, les femmes en situation de handicap sont cinq fois plus susceptibles (que les femmes qui ne sont pas en situation de handicap) de signaler avoir reçu des services insatisfaisants de la part de la police²⁴⁸. Quand

« Il y a également un lien important entre la violence conjugale et le handicap; on estime en effet que le nombre de femmes au Canada qui subiront une lésion cérébrale traumatique (LCT) à cause de la violence perpétrée par un partenaire intime s'élève à 276 000 annuellement »

l'auteur des mauvais traitements est un préposé ou une préposée aux soins, les femmes en situation de handicap font face à des défis uniques en leur genre, car si elles signalent des mauvais traitements, leur accès à des soins dont elles ont besoin peut être compromis²⁴⁹. Les mauvais traitements de la part de préposés aux soins constituent un important aspect à prendre en considération dans la violence envers les femmes en situation de handicap, car la violence ou les mauvais traitements infligés par les préposés aux soins ou les partenaires intimes peuvent revêtir des formes moins apparentes, par exemple menaces d'abandon, maltraitance psychologique, isolement, intimidation, déni ou mauvais usage des soutiens au handicap et de l'équipement²⁵⁰. Ce sont autant d'éléments uniques en leur genre

qui se répercutent sur les femmes en situation de handicap et qui devraient être pris en considération dans une analyse plus vaste de cet enjeu.

Il est également important de noter la corrélation entre violence et handicap, car la violence infligée aux personnes en situation de handicap peut avoir des répercussions sur la santé mentale et donner lieu notamment à des taux de dépression plus élevés²⁵¹. Par exemple, une récente étude a montré que les femmes qui ont une déficience intellectuelle (la majorité étant des Autochtones) étaient défavorisées au départ à cause de traumatismes subis dans l'enfance, y compris des expériences d'isolement géographique et d'autres vulnérabilités qui se sont traduites par des faits de violence et de maltraitance et des conflits avec la loi²⁵². En ce qui concerne la violence, la maltraitance et le handicap, des éléments interreliés entrent en jeu, y compris la violence comme cause du handicap parallèlement au handicap comme facteur d'accroissement du risque de victimisation²⁵³. Pour ces raisons, il demeure essentiel de continuer de placer les expériences et les voix diversifiées des femmes et des filles en situation de handicap au cœur des discussions sur la violence et la victimisation. En outre, on a peut-être besoin de programmes d'intervention en cas de risque axés sur les femmes qui tiennent compte des aspects genrés de l'expérience de vie²⁵⁴.

15. Transport

L'accès à des transports adaptés et abordables est un élément clé de l'inclusion et de la participation. Parmi les femmes en situation de handicap âgées de 15 ans ou plus, une sur cinq (21,2 %) utilise régulièrement les transports publics, et les femmes en situation de handicap sont plus susceptibles que les hommes d'utiliser les transports publics²⁵⁵. Pour ce qui est du transport accessible ou spécialisé, son usage par les femmes en situation de handicap augmente avec la gravité de l'invalidité (11,2 % des femmes qui signalent être en situation de handicap grave par rapport à 6,1 % des femmes qui signalent être en situation de handicap léger ou modéré)²⁵⁶. S'agissant des mesures d'adaptation du milieu de travail qui se rapportent au transport, les femmes en situation de handicap sont moins nombreuses que les hommes en situation de handicap à avoir accès à un stationnement accessible (33,6 % par rapport à 64,3 %) et à des services de transport public spécialisés (27,9 % par rapport à 54,5 %)²⁵⁷.

Le transport joue un rôle clé lorsqu'il s'agit de favoriser les possibilités d'inclusion sociale et économique et d'autonomie, et il existe au Canada un cadre juridique pour assurer l'adaptation (à moins que cela n'entraîne des difficultés excessives)²⁵⁸. Mais les obstacles en matière de transport persistent pour les femmes et les filles en situation de handicap au Canada. Nous avons abordé les obstacles en matière de transport quand c'était pertinent de le faire tout au long du présent rapport, mais le transport en soi demeure un important facteur à prendre en considération. Une des personnes-ressources que nous avons interviewées a mis en lumière l'importance du transport accessible en expliquant que dans sa collectivité à Terre-Neuve, le transport accessible doit être réservé 24 heures d'avance, ce qui signifie qu'il est impossible de s'en servir en cas d'urgence ou si le besoin de se déplacer surgit à l'improviste.

En Ontario, la recherche montre que l'absence d'information au sujet du transport et des déplacements jumelée à une aide financière limitée empêche les femmes en situation de handicap de participer pleinement à des activités sociales²⁵⁹. Des données récentes à l'échelle nationale le confirment, car 46,1 % des femmes en situation de handicap grave ou très grave signalent des difficultés lorsqu'il s'agit d'utiliser les transports publics ou un transport spécialisé²⁶⁰. Les problèmes qui se présentent le plus souvent aux femmes en situation de handicap comprennent la difficulté d'entrer dans un véhicule ou d'en sortir (51 %); l'aggravation de l'état de santé après une sortie (47,6 %); l'entassement des usagers dans les transports en commun (29,2 %); la difficulté de se rendre aux arrêts des services de transport en commun ou de les repérer (28,1 %)²⁶¹. Encore ici, ces difficultés augmentent proportionnellement à la gravité du handicap. Pour les femmes en situation de handicap qui habitent dans des collectivités du Nord, le transport peut être particulièrement difficile, car elles dépendent parfois des taxis, dont la disponibilité peut être influencée par le fait que de nombreux chauffeurs ont abandonné le taxi pour aller travailler dans l'industrie de l'extraction des ressources, où les emplois sont mieux payés²⁶². Il peut être plus difficile pour les femmes qui ont des handicaps épisodiques de répondre aux critères d'admissibilité au transport accessible ou adapté, ce qui peut avoir de graves répercussions négatives dans des domaines comme l'emploi.

Il est ressorti clairement de notre recherche et de nos discussions avec les femmes que le transport est l'un des déterminants sociaux clés de la santé qui est souvent à l'origine d'obstacles dans d'autres domaines de la vie (emploi, soins de santé, inclusion sociale, etc.). Dans ces circonstances, et compte tenu de la dépendance des femmes en situation de handicap envers les transports publics, il est impératif que les décideurs examinent le transport dans une perspective holistique et genrée.



RICALURTE R

RICALURTE R

Feliz
Condición

RICALURTE

RICALURTE

16. Lacunes mises en lumière par notre recherche

Tout au long de cette recherche, nous avons pu repérer plusieurs grandes lacunes dans la littérature sur les femmes et les filles en situation de handicap. Nos discussions avec les personnes-ressources que nous avons consultées ont été l'un des principaux moyens qui nous ont permis de cerner ces lacunes. Voici quelques-unes des principales lacunes qui sont ressorties.

Absence de perspective genrée dans la recherche sur le handicap //

La recherche sur le handicap présente généralement celui-ci comme une expérience monolithique. Et pourtant, comme nous l'avons vu tout au long du présent rapport, une perspective genrée doit être prise en ligne de compte.

Filles en situation de handicap //

Il faut de toute urgence explorer les expériences des filles en situation de handicap, et particulièrement ancrer cette exploration dans les points de vue des filles ou dans les souvenirs d'enfance des femmes en situation de handicap.

Absence d'intersectionnalité //

Comme on pouvait s'y attendre, l'intersectionnalité est absente de la recherche sur le handicap. Cette lacune, qui est revenue tout au long de nos discussions avec nos personnes-ressources, constitue une préoccupation particulière, car les résultats de notre recherche confirment que l'intersectionnalité compte, mais qu'il arrive souvent qu'elle ne soit pas prise en considération dans les politiques ni dans la pratique.

Absence de recherche basée sur les expériences de vie //

Dans un grand nombre des domaines que nous avons examinés, même si des écrits avaient été publiés sur la question, c'était rarement du point de vue des personnes qui vivent en situation de handicap. C'est particulièrement le cas des écrits sur l'enfance et les déficiences intellectuelles, qui tendent à être filtrés par la perspective des adultes et des tuteurs non handicapés. C'est pourquoi certains aspects de ces enjeux demeurent négligés.

Handicaps invisibles //

Une partie de la présente recherche et les partenariats sur lesquels elle s'est appuyée avait particulièrement pour objet de combler l'absence de certaines expériences du handicap dans la littérature. Mais comme notre rapport le montre, il est urgent de faire d'autres études qui examinent ces aspects invisibles et rarement pris en considération du handicap.

Handicaps épisodiques et chroniques //

Il faut faire davantage de recherches sur les expériences particulières des femmes qui ont des handicaps épisodiques. Il n'y a en effet pas suffisamment d'écrits au sujet des femmes et des maladies chroniques, notamment d'écrits qui se concentrent sur les expériences des femmes qui ont des maladies chroniques²⁶³. Un grand nombre des problèmes de santé associés aux handicaps épisodiques se produisent plus souvent chez les femmes que chez les hommes. Par exemple, la proportion des femmes atteintes de sclérose en plaques au Canada a augmenté graduellement au cours des 50 dernières années²⁶⁴. L'arthrite et les problèmes de santé mentale sont eux aussi plus fréquents chez les femmes. Et pourtant, il y a encore très peu de recherches qui se penchent sur les expériences des femmes qui vivent avec ces handicaps périodiques particulières. L'une des raisons en est peut-être que le handicap épisodique est une façon relativement nouvelle d'envisager le handicap et qu'il n'y a pas encore de terminologie évoluée et largement acceptée qui s'y rapporte. Il y a beaucoup de chevauchements

dans les écrits sur les maladies chroniques. Il y a aussi de nombreux termes différents pour désigner le handicap épisodique, y compris « problème de santé épisodique » et « maladie épisodique ». Statistique Canada mène une Étude canadienne sur le handicap, mais il ne s'agit pas d'une étude longitudinale et ce n'est que récemment qu'un marqueur du « handicap épisodique » y a été intégré. Par conséquent, il a été très difficile de déterminer le nombre global de personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques.

Enjeux Autochtones //

Il est urgent de mieux comprendre l'expérience des Autochtones en matière de handicap au Canada. Comme la population Autochtone est diverse, il est important que cette diversité soit incluse.

Analyse des parcours de vie //

Les besoins changent avec le temps et c'est pourquoi il est important de mieux comprendre comment les filles et les femmes vivent l'expérience du handicap tout au long de leurs parcours de vie et ce qu'elle peut signifier en termes de soutiens nécessaires.

17. Recommandations pour les prochaines étapes

Nous avons recensé dans ce rapport un certain nombre de problèmes et de lacunes qui pourront faire l'objet d'autres travaux à l'avenir. Répétons ici que notre consultation auprès des personnes-ressources a été cruciale pour éclairer nos recommandations et les prochaines étapes que nous proposons. Nous souhaitons reprendre ici certaines de nos principales recommandations.

1

Le genre et le handicap doivent être pris en considération dans les travaux stratégiques clés (sur la traite des personnes, etc.) pour que les filles et les femmes en situation de handicap cessent d'être invisibles dans ces efforts.

2

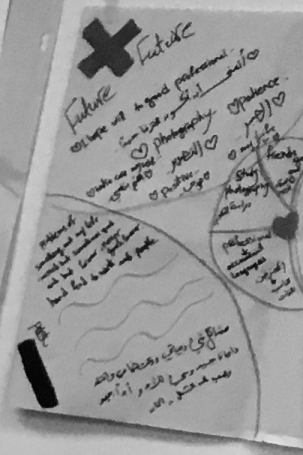
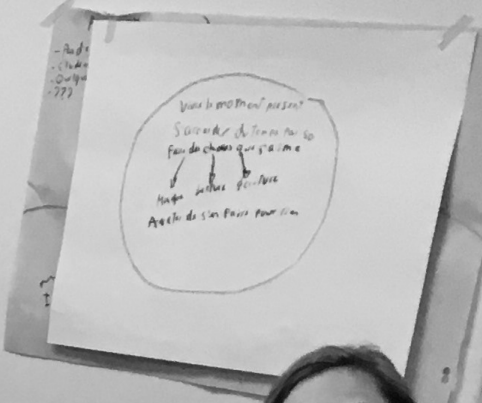
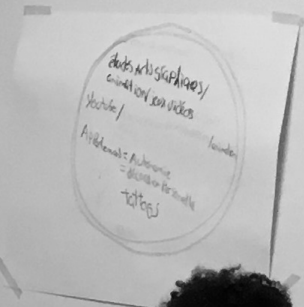
Comme le recours à une perspective genrée sera un aspect important des travaux futurs ciblant le handicap, DAWN Canada est disposé à agir en tant que leader pour favoriser l'élargissement de cette capacité dans les organismes alliés de personnes en situation de handicap.

3

Il est important de mieux mobiliser les collectivités de filles et de femmes en situation de handicap qui demeurent difficiles à rejoindre et sous-représentées. Il s'agit des femmes et des filles dans les milieux institutionnels, celles pour qui un diagnostic formel n'a pas été posé, celles qui ont recours à des méthodes de communication non verbales, etc. À cette fin, DAWN Canada (et d'autres chercheurs et chercheuses affiliés) doit à partir de maintenant recourir à des cadres de recherche non traditionnels qui sont plus inclusifs (méthodes reposant sur les arts, pièces de théâtre, contes, etc.). Les chercheurs et les chercheuses devront notamment aller au-devant des filles et des femmes en situation de handicap et communiquer avec elles dans différents lieux.

4

Il faut des recherches qui vont au-delà de la recension des obstacles pour créer des occasions de mettre en lumière les capacités et les contributions des filles et des femmes en situation de handicap et favoriser un leadership de leur part (peut-être par l'entremise d'activités de mentorat).



18. Ouvertures stratégiques

Le processus qui a présidé à cette recherche nous a permis de découvrir un certain nombre de problèmes qui éclairent ce que nous avons convenu d'appeler des ouvertures stratégiques, c'est-à-dire des relations, des occasions et des lieux dans le cadre desquels des travaux genrés et intersectionnels portant sur les filles et les femmes en situation de handicap peuvent et devraient être réalisés. Nous voyons la présente recherche comme un travail qui évoluera à mesure que nous irons au-delà de ce rapport exploratoire et que nous favoriserons une plus grande mobilisation dans ce domaine. Voici un certain nombre d'ouvertures stratégiques clés que nous avons repérées :

1

L'une des questions que nous avons examinées dans ce rapport est celle des répercussions de la mise en valeur des ressources sur les femmes en situation de handicap. Même si nous avons souvent recours à une perspective d'évaluation dans l'examen des répercussions environnementales des travaux de mise en valeur des ressources, il est clair que la mise en valeur des ressources a des répercussions uniques et importantes sur les femmes en situation de handicap. Il est donc nécessaire de recourir aux perspectives du handicap et du genre lorsque de grands projets de mise en valeur des ressources sont menés partout au Canada pour veiller à ce que leurs répercussions sur les filles et les femmes en situation de handicap soient à la fois comprises et prises en considération de manière proactive, pour s'assurer que les travaux n'aggravent pas les obstacles avec lesquels ce groupe est aux prises.

2

Des occasions de mobilisation, de diffusion de nos conclusions et d'entrée en communication avec des alliés stratégiques se présenteront sous peu, notamment la prochaine conférence de l'organisme Women Deliver sur les droits sexuels et les droits reproductifs.

3

À mesure que des lois sur l'accessibilité sont adoptées dans les provinces et que nous nous rapprochons de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'accessibilité, il faut faire une analyse comparative qui examinera les répercussions de ces lois sur les filles et les femmes en situation de handicap. Par exemple une analyse genrée du handicap dans les provinces qui ont une loi sur l'accessibilité par rapport aux provinces qui n'en ont pas, pour comprendre comment les lois se répercutent sur les expériences de vie des filles et des femmes en situation de handicap. Dans la pratique, les résultats d'une telle analyse pourraient également éclairer les lois sur l'accessibilité d'un bout à l'autre du Canada.

4

Dans le cadre des mesures prises pour diffuser ces résultats et favoriser l'établissement de nouveaux partenariats, DAWN Canada peut rechercher stratégiquement des partenaires dans les milieux universitaires et les milieux de la recherche et travailler avec eux pour produire et diffuser des documents d'apprentissage auxquels le public peut avoir accès. Cela profitera aux chercheurs et aux chercheuses, car les résultats de leurs travaux seront diffusés dans les collectivités, tout en profitant à DAWN Canada, qui peut ainsi entrer en contact avec des partenaires et mettre sur pied des partenariats au moment où il envisage un programme de recherche plus vaste.

5

Un certain nombre de forums nationaux et internationaux devraient avoir lieu sous peu qui comporteront des panels sur le handicap; DAWN Canada devrait saisir ces occasions pour prendre part à ces activités et en profiter pour divulguer ces résultats.

6

Des travaux sur les filles en situation de handicap actuellement menés au Vietnam sont étroitement liés aux thèmes et aux enjeux que DAWN Canada est en train d'explorer. Il est nécessaire d'examiner ces connexions de manière plus approfondie, car elles peuvent présenter des occasions de mobilisation et d'échange.

7

DAWN Canada a travaillé avec plusieurs partenaires dans le cadre de cette recherche et ce travail a révélé la nécessité de formaliser certains aspects de ces partenariats à l'avenir. On s'assurera ainsi que DAWN Canada peut continuer à conceptualiser le handicap dans des contextes qui incluent les handicaps sous-représentés et souvent invisibles, tout en renforçant la capacité des partenaires d'inclure une analyse genrée dans leur travail au quotidien.

8

Conformément à son engagement de poursuivre une recherche communautaire et émancipatoire, DAWN Canada devra renforcer et formaliser ses relations avec ses alliés des milieux universitaires pour favoriser l'adoption d'un processus axé expressément sur l'éthique de la recherche dans le cadre de certains projets.

9

Comme DAWN Canada est déterminé à bâtir et à partager une base de données de la recherche, il doit constituer des partenariats stratégiques avec des spécialistes de la bibliothèque des sciences pour se familiariser avec les meilleures façons de recueillir, d'organiser et de diffuser ces ressources à la collectivité de façon plus générale.

10

À mesure que nous mettons en œuvre des programmes axés sur les recherches intersectionnelles, il nous faudra un processus parallèle pour concevoir des soutiens communautaires. Par exemple, des occasions de mettre sur pied des groupes de soutien par les pairs par et pour les femmes en situation de handicap pour veiller à ce que les personnes qui participent aux recherches aient des occasions, au-delà de leurs contacts avec les chercheurs et les chercheuses, d'avoir accès à du soutien et de partager leurs expériences de vie. Dans ce contexte, il faudra donc nouer des partenariats stratégiques avec des groupes de personnes en situation de handicap qui ont des capacités en matière de soutien par les pairs (mais qui manquent peut-être d'expérience lorsqu'il s'agit de dispenser des services aux personnes en situation de handicap dans une perspective genrée).



Annexe 1: Note de fin

- 1 Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes, Article 2 - Définitions, sans date. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413#text>.
- 2 Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). Définitions et terminologie, sans date. <http://www.cacl.ca/fr/au-sujet-de-lacic/d%C3%A9finitions-et-terminologie>.
- 3 Human Rights Campaign. Sexual Orientation and Gender Identity Definitions, sans date. <https://www.hrc.org/resources/sexual-orientation-and-gender-identity-terminology-and-definitions>.
- 4 EDEN. Qu'est-ce qu'une incapacité épisodique?, sans date. <http://www.edencanada.ca/fr/faqepisodicdisabilitiesfr>
- 5 Lésion cérébrale Canada. sans date. <https://www.braininjurycanada.ca/acquired-brain-injury/>
- 6 DAWN Canada : <https://www.dawncanada.net/>
- 7 Personnes d'abord du Canada : <http://www.peoplefirstofcanada.ca/>
- 8 Réalise : <http://www.realizecanada.org/fr/>
- 9 Acquired Brain Injury Research Lab : <http://abiresearch.utoronto.ca/>
- 10 Durand, E., L. Watier, A. Lécu, M. Fix, J.J. Weiss, M. Chevignard et P. Pradat- Diehl . « Traumatic brain injury among female offenders in a prison population: results of the Fleury TBI study », Brain and Behavior, vol. 7 no 1 (2017).
- 11 Gouvernement du Canada. Statistique Canada. Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Ottawa, Canada, 2011. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-503-x/89-503-x2010001-fra.pdf?st=onzFjw7E>.
- 12 Laurent, S. L'accès aux soins de santé dans le Canada rural, Bibliothèque du Parlement, 2002. <https://lop.parl.ca/Content/LOP/ResearchPublicationsArchive/pdf/bp1000/prb0245-f.pdf>
- 13 Laurent, S. L'accès aux soins de santé dans le Canada rural, Bibliothèque du Parlement, 2002. <https://lop.parl.ca/Content/LOP/ResearchPublicationsArchive/pdf/bp1000/prb0245-f.pdf>
- 14 Manning, S. Femmes en situation de handicap dans le Nord du Canada. Feuillet d'information de FemNorthNet, 2016. <http://fnn.criaw-icref.ca/images/userfiles/files/FSHNord.pdf>.

- 15 Patrick, C. Aboriginal homelessness in Canada: A literature review, Canadian Homelessness Research Network, 2014. <https://yorkspace.library.yorku.ca/xmlui/handle/10315/29365>.
- 16 Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC). « Guide à l'intention des professionnels de la santé travaillant chez les peuples autochtones », Journal de la SOGC, vol. 23 no 1 (2001), p. 54-68.
- 17 Stienstra, D. « Intersections: Disability and race/ethnicity/heritage languages and religion », dans Presentation for Intersections of Diversity Seminar, Canadian Centre on Disability Studies, Winnipeg, 2002. <http://www.disabilitystudies.ca/assets/ccds-intersections-2003.pdf>
- 18 Stienstra, D. « Intersections: Disability and race/ethnicity/heritage languages and religion », Presentation for Intersections of Diversity Seminar, Canadian Centre on Disability Studies, Winnipeg, 2002. <http://www.disabilitystudies.ca/assets/ccds-intersections-2003.pdf>
- 19 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice, 2e édition (2015), p. 137.
- 20 Wendell, S. « Toward a feminist theory of disability », The disability studies reader 260 (1997), p. 243-256.
- 21 Arim, R. Profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans ou plus, Statistique Canada, no 89-654X, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.htm>
- 22 Instituts de recherche en santé du Canada. Traumatismes craniocérébraux : le genre importe-t-il?, 2015. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49000.html>
- 23 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: THE CANADIAN FACTS, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 24 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: THE CANADIAN FACTS, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 25 Commission canadienne des droits de la personne. Les droits des personnes handicapées à l'égalité et à la non-discrimination. Suivi de l'application au Canada de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes, 2015.
- 26 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Déclaration de principe sur le logement, 2010. <http://cacl.flywheelsites.com/wp-content/uploads/2018/04/CACL-Policy-Position-Logement-FRE.pdf>
- 27 Méta-analyse des corrélats sanitaires et démographiques de la stigmatisation des personnes

vivant avec le VIH.

- 28 Logie, C.H., L. James, W. Tharao et M.R. Loutfy. « HIV, gender, race, sexual orientation, and sex work: a qualitative study of intersectional stigma experienced by HIV-positive women in Ontario, Canada », PLoS Medicine, vol. 8 no 11 (2011), e1001124.
- 29 Oldfield, M., E. MacEachen, B. Kirsh et M. MacNeill. « Impromptu everyday disclosure dances: how women with fibromyalgia respond to disclosure at work », Disability and Rehabilitation, vol. 38 no 15 (2016), p. 1442-1453.
- 30 Richmond, C.A., N.A. Ross et G.M. Egeland. « Social support and thriving health: A new approach to understanding the health of indigenous Canadians », American Journal of Public Health, vol. 97 no 10 (2007), p. 1827-1833.
- 31 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 32 Crawford, C. La pauvreté dans tous ses états : Sources de revenus pour les Canadiens handicapés pauvres, Institut de recherche et de développement sur l'intégration et la société, 2013. <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/demographic-profile/income-sources-of-poor-people-with-disabilities>
- 33 Sekharan, V. Infographie : Canadian Women in Poverty, Le rond-point de l'itinérance, 2015 <http://www.homelesshub.ca/blog/infographic-canadian-women-poverty>
- 34 Fondation canadienne des femmes. Les femmes et la pauvreté : Les faits. <https://www.canadianwomen.org/fr/les-faits/pauvrete/>
- 35 Williams, C. (2010). Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, Enquêtes et programmes statistiques, no 89-503 au catalogue. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/89-503-x2015001-fra.htm>.
- 36 Duchesne, A. Women and Homelessness in Canada: A Brief Literature Review, 2015 https://www.mcgill.ca/socialdevelopment/files/socialdevelopment/women_in_itinerance_-_a_brief_report.pdf
- 37 Congrès du travail du Canada. Présentation destinée à Emploi et Développement social Canada au sujet de la législation en matière d'accessibilité pour les Canadiens et les Canadiennes qui ont des incapacités, 2017 (en anglais). <http://documents.clc-ctc.ca/whr/DISAB-Rights/ODI-Legislation/SEP-CanadiansWithDisabilitiesAct-Submission-ElizabethKwan-2017-02-24.pdf>
- 38 Family Service Toronto. Let's Do This, Let's End Child Poverty for Good, Report Card on Child and Family Poverty in Canada, 2015. <http://campaign2000.ca/wp-content/uploads/2016/03/C2000-National-Report-Card-Nov2015.pdf>

- 39 Crawford, C. La pauvreté dans tous ses états : Sources de revenus pour les Canadiens handicapés pauvres, Institut de recherche et de développement sur l'intégration et la société, 2013.
- 40 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Assuring Income Security And Equality for Canadians with Intellectual Disabilities, présentation au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, 2013. http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/411/FINA/WebDoc/WD6079428/411_FINA_IIC_Briefs/CanadianAssociationforCommunityLivingE.pdf
- 41 Wall, K. Le faible revenu chez les personnes ayant une incapacité au Canada, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2017001/article/54854-fra.pdf?st=Qx-MwZia>
- 42 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 43 Bauer, G.R., R. Travers, K. Scanlon et T.A. Coleman. « High heterogeneity of HIV-related sexual risk among transgender people in Ontario, Canada: a province-wide respondent-driven sampling survey », BMC Public Health, vol. 12 no 1 (2012), p. 292.
- 44 Statistique Canada. Un aperçu des statistiques sur les Autochtones : 2e édition, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-645-x/89-645-x2015001-fra.htm>
- 45 Statistique Canada. Un aperçu des statistiques sur les Autochtones, 2010. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-645-x/89-645-x2010001-fra.htm>
- 46 Hudon, T. « Les femmes de minorités visibles », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2016. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14315-fra.htm>
- 47 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 48 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 49 Navigating the Maze: Improving Coordination and Integration of Disability Income and Employment Policies and Programs for People living with HIV/AIDS — A Discussion Paper <https://www.crwdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/Enviornmental%20Scan/14.%20Navigating%20the%20Maze/Navigating%20the%20Maze.pdf>

- 50 Mendelson, M., K. Battle, S. Torjman et E. Lightman. Un programme de revenu de base pour les Canadiens avec de graves déficiences, Caledon Institute of Social Policy, 2010. <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/income-security-reform/basic-income-plan-for-canadians-with-severe-disabilities>
- 51 Meana, M., R. Cho et M. DesMeules. « Chronic pain: the extra burden on Canadian women », BMC Women's Health, vol. 4 no 1 (2004), p. S17.
- 52 Barnes, S. Women Living with Long-Term Disabilities in Ontario: Income Support Policy Brief, Wellesley Institute, 2015. http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2015/06/Women-Living-with-Long-Term-Disabilities-in-Ontario_Income-Support-Policy-Brief.pdf
- 53 Barnes, S. Women Living with Long-Term Disabilities in Ontario: Income Support Policy Brief, Wellesley Institute, 2015. http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2015/06/Women-Living-with-Long-Term-Disabilities-in-Ontario_Income-Support-Policy-Brief.pdf
- 54 Syndicat canadien de la fonction publique. Des femmes et des personnes ayant un handicap ne profiteront pas de la bonification du Régime de pensions du Canada, 2016. https://cupe.ca/sites/cupe/files/c-26_dropout_fr_-_nov_14_2016.pdf
- 55 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 56 Congrès du travail du Canada. Présentation destinée à Emploi et Développement social Canada au sujet de la législation en matière d'accessibilité pour les Canadiens et les Canadiennes qui ont des incapacités, 2017 (en anglais). <http://documents.clc-ctc.ca/whr/DISAB-Rights/ODI-Legislation/SEP-CanadiansWithDisabilitiesAct-Submission-ElizabethKwan-2017-02-24.pdf>
- 57 Townson, M. et K. Hayes. Women and the Employment Insurance Program, Canadian Centre for Policy Alternatives, 2007. http://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National_Office_Pubs/2007/Women_and_the_EI_Program.pdf
- 58 Chambre des communes. Vers l'amélioration de l'accès des femmes aux prestations d'assurance-emploi, Rapport du Comité permanent de la condition féminine, 2009. <http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/402/FEWO/Reports/RP3912853/feworp06/feworp06-f.pdf>
- 59 Chambre des communes. Vers l'amélioration de l'accès des femmes aux prestations d'assurance-emploi, Rapport du Comité permanent de la condition féminine, 2009. <http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/402/FEWO/Reports/RP3912853/feworp06/feworp06-f.pdf>
- 60 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>

- 61 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 62 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 63 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 64 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 65 National Educational Association of Disabled Students. Success in STEM: Studying and Pursuing a Science or Technology Career as a Post-Secondary Student with a Disability, 2010. <http://www.neads.ca/en/about/projects/stem/>
- 66 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 67 Canada. Sénat du Canada. Ouvrir la porte : Surmonter les obstacles aux études postsecondaires au Canada, K. Ogilvie et A. Eggleton, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2011. <https://sencanada.ca/content/sen/committee/411/soci/rep/rep06dec11-f.pdf>
- 68 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 69 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf

- 70 Commission ontarienne des droits de la personne. La Loi sur la sécurité dans les écoles de l'Ontario : Discipline et discrimination dans les écoles, 2003. http://www.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/The_Ontario_Safe_Schools_Act%3A_School_discipline_and_discrimination_fr.pdf
- 71 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 72 Gouvernement du Canada. Affaires autochtones et du Nord Canada. Parlons d'éducation dans les communautés des Premières Nations : Rapport du sondage, 2017. <https://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1509019844067/1509019955553>
- 73 Kohen, D., S. Uppal, S. Khan et L. Visentin. Access and barriers to educational services for Canadian children with disabilities, Conseil canadien sur l'apprentissage, Ottawa (Canada), 2010. http://en.copian.ca/library/research/ccl/access_barriers/access_barriers.pdf
- 74 Association canadienne pour l'intégration communautaire. No Excuses, sans date. <http://www.cacl.ca/action/campaigns/no-excuses>
- 75 Initiative des Nations Unies pour l'éducation des filles. Still Left Behind: Pathways to inclusive education for girls with disabilities, 2017. http://www.ungei.org/Still_Left_Behind_Full_Report.PDF
- 76 Kupchik, A. et N. Ellis. « School discipline and security: Fair for all students? », Youth & Society, vol. 39 no 4 (2008), p. 549-574.
- 77 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf
- 78 Ajodhia-Andrews, A. « I don't think I get bullied because I am different or because I have autism: Bullying Experiences Among Middle Years Children with Disabilities and Other Differences », Canadian Journal of Disability Studies, vol. 3 no 1 (2014), p. 121-151.
- 79 Ajodhia-Andrews, A. « I don't think I get bullied because I am different or because I have autism: Bullying Experiences Among Middle Years Children with Disabilities and Other Differences », Canadian Journal of Disability Studies, vol. 3 no 1 (2014), p. 121-151.
- 80 Furrie, A. Post-Secondary Students with Disabilities: Their Experience – Past and Present, 2017. <http://www.neads.ca/en/about/media/index.php?id=620>

- 81 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 82 Bizier, C., G.Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 83 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 84 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/content/negliges-difficultes-vecues-par-les-personnes-handicapees-dans-les-etablissements>
- 85 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 86 Harrison, E. Episodic Disabilities and Post-Secondary Education in Canada: A Review of the Literature, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2015. http://realizecanada.org/wp-content/uploads/FINAL_Lit_Review.pdf
- 87 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 88 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 89 Bauer, G. et A. Scheim. Transgender people in Ontario, Canada: statistics from the Trans PULSE Project to inform human rights policy, University of Western Ontario, 2016.
- 90 Centre pour les droits à l'égalité au logement. Women and Housing in Canada: Barriers to Equality, 2002. http://ywcacanada.ca/data/research_docs/00000273.pdf
- 91 England, K. « Disabilities, gender and employment : social exclusion, employment equity and Canadian banking » The Canadian Geographer/Le Géographe canadien, vol. 47 no 4 (2003), p. 429-450.
- 92 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé

sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>

- 93 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 94 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 95 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 96 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>
- 97 Shier, M., J.R. Graham et M.E. Jones. « Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada ». *Disability & Society*, vol. 24 no 1 (2009), p. 63-75.
- 98 Pettinicchio, D. How Double Labour Market Barriers Hurt Women with Disabilities, Scholar Strategy Network, 2017. http://www.scholarsstrategynetwork.org/sites/default/files/ssn_key_findings_pettinicchio_on_disabled_women_in_the_workforce.pdf
- 99 Vick, A. « Living and working precariously with an episodic disability: Barriers in the Canadian context », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 3 no 3 (2014), p. 1-28.
- 100 Pettinicchio, D. How Double Labour Market Barriers Hurt Women with Disabilities, Scholar Strategy Network, 2017. http://www.scholarsstrategynetwork.org/sites/default/files/ssn_key_findings_pettinicchio_on_disabled_women_in_the_workforce.pdf
- 101 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Achieving social and economic inclusion: from segregation to 'employment first', Law Reform and Public Policy Series, 2011. http://www.cacl.ca/sites/default/files/Achieving%20social%20and%20economic%20inclusion_0.pdf
- 102 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Inclusion of Canadians with intellectual disabilities: a national report card, 2013. <http://www.cacl.ca/sites/default/files/National%20Report%20Card%202013%20ENG%20Final.pdf>
- 103 Fasching, H. « Compulsory School Is Over and Now? Vocational Experiences of Women with

Intellectual Disability », *Creative Education*, vol. 5 no 10 (2014), p. 743.

- 104 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Achieving social and economic inclusion: from segregation to 'employment first', Law Reform and Public Policy Series, 2011. http://www.cacl.ca/sites/default/files/Achieving%20social%20and%20economic%20inclusion_0.pdf.pdf
- 105 May-Simera, C. « Reconsidering Sheltered Workshops in Light of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) », *Laws*, vol. 7 no 1 (2018), p. 6.
- 106 Voronova, S. et A. Radjenovic. Briefing du Service de recherche du Parlement européen : The Gender Dimensions of Human Trafficking, 2016. [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2016/577950/EPRS_BRI\(2016\)577950_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2016/577950/EPRS_BRI(2016)577950_EN.pdf)
- 107 Ontario. Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires. Stratégie ontarienne pour mettre fin à la traite des personnes, sans date <https://www.mcscs.gov.on.ca/fr/mcscs/programs/humantrafficking/index.aspx>
- 108 Mazzoni, S.E., P.E. Boiko, W.J. Katon et J. Russo. « Depression and disability in seasonal and migrant Hispanic agricultural workers », *General Hospital Psychiatry*, vol. 29 no 5 (2007), p. 450-453.
- 109 Keith, L. et J. Morris. « Easy targets: Disability rights perspective on 'the children as carers' debate », *Critical Social Policy*, vol. 15 (1995), p. 36-57.
- 110 Morris, J. « 'Us' and 'them'? Feminist research, community care and disability », *Critical Social Policy*, vol. 11 no 22 (1991), p. 22-39.
- 111 Gleeson, B. *Geographies of disability*, Psychology Press, 1999.
- 112 Canadian Centre on Disability Studies. *Persons with Disabilities as Caregivers: Understanding Support Requirements and the Path to Developing Effective Models for Caregiving Assistance*, 2008. <http://www.disabilitystudies.ca/assets/ccds-personswithdisabilitiesascaregivers-2009.pdf>
- 113 Grue, L. et K.T. Lærum. « 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities », *Disability & Society*, vol. 17 no 6 (2002), p. 671-683.
- 114 Milne, K. *High Stakes: The impacts of child care on the human rights of women and children*, West Coast LEAF, 2016. <http://www.westcoastleaf.org/wp-content/uploads/2016/07/High-Stakes-low-res-for-web.pdf>
- 115 Azar, S.T., M.T. Stevenson et D.R. Johnson (2012). « Intellectual disabilities and neglectful parenting: Preliminary findings on the role of cognition in parenting risk », *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 5 no 2 (2012), p. 94-129.

- 116 Westad, C. et D. McConnell. « Caregiver Cognitive Impairment », Secondary Analysis of the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect (CIS-2003), 2009-2010. [http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes\(1\).pdf](http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes(1).pdf)
- 117 Westad, C. et D. McConnell. « Caregiver Cognitive Impairment », Secondary Analysis of the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect (CIS-2003), 2009-2010. [http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes\(1\).pdf](http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes(1).pdf)
- 118 Track, L. Able Mothers: the intersection of parenting, disability and the law, 2014. <http://www.westcoastleaf.org/wp-content/uploads/2014/12/2014-REPORT-Able-Mothers.pdf>
- 119 Curran, T et K. Runswick-Cole. « Disabled children's childhood studies: A distinct approach? » Disability & Society, vol. 29 no 10 (2014), p. 1617-1630.
- 120 Bauer, A.M. « 'Tell Them We're Girls': The Invisibility of Girls With Disabilities », Educating young adolescent girls, 2001.
- 121 Plan International. Let Me Decide and Thrive: global discrimination and exclusion of girls and young women with disabilities, 2017. <https://plan-international.org/publications/let-me-decide-thrive-srhr-disability>
- 122 Anderson, D.M., L.A. Bedini et L. Moreland. « Getting All Girls into the Game: Physically Active Recreation for Girls with Disabilities », Journal of Park & Recreation Administration, vol. 23 no 4 (2005).
- 123 Schreuer, N., D. Sachs et S. Rosenblum. « Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities », Research in developmental disabilities, vol. 35 no 1 (2014), p. 223-233.
- 124 Arms, E., J. Bickett et V. Graf. « Gender bias and imbalance: Girls in US special education programmes » Gender and Education, vol. 20 no 4 (2008), p. 349-359.
- 125 Mitra, M., V.E. Mouradian et M. McKenna. « Dating violence and associated health risks among high school students with disabilities », Maternal and Child Health Journal, vol. 17 no 6 (2013), p. 1088-1094.
- 126 Nguyen, Xuan Thuy, Claudia Mitchell, Naydene de Lange, Marcia Rioux, Thi Thu Trang Nghiem, Thi Hong Thuan Do, Tammy Bernasky et Thi Lan Anh Nguyen. Monitoring Educational Rights for Girls with Disabilities Final Report, 2016. https://participatorycultureslab.files.wordpress.com/2016/06/mrgd-report_english_final.pdf
- 127 Hanvey, L. Children with disabilities and their families in Canada: A discussion paper, National Children's Alliance for the First National Roundtable on Children with Disabilities, 2002.

- 128 Canadian Women's Foundation. Girls Group Mentoring Toolkit: Girls with Disabilities, 2015. <http://mentoringgirls.ca/girls-group-mentoring-toolkit.pdf>
- 129 Initiative des Nations Unies pour l'éducation des filles. Still Left Behind: Pathways to inclusive education for girls with disabilities, 2017. http://www.ungei.org/Still_Left_Behind_Full_Report.PDF
- 130 Skogli, E. W., M.H. Teicher, P. N. Andersen, K. T. Hovik et M. Øie. « ADHD in girls and boys - gender differences in co-existing symptoms and executive function measures », BMC Psychiatry, vol. 13 no 1 (2013), p. 298.
- 131 National Centre for Learning Disabilities. The State of Learning Disabilities: Facts, Trends and Emerging Issues, 2014. <https://www.nclid.org/wp-content/uploads/2014/11/2014-State-of-LD.pdf>
- 132 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 133 Borowko, W. Food insecurity among working-age Canadians with disabilities (mémoire de doctorat, Programme de maîtrise en politique publique, Université Simon Fraser), 2008.
- 134 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 135 Les diétistes du Canada. Addressing Household Food Insecurity within Canada's Poverty Reduction Strategy, mémoire présenté au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA), 2017. <http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/421/HUMA/Brief/BR8847313/br-external/DietitiansOfCanada-e.pdf>
- 136 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf
- 137 Borowko, W. Food insecurity among working-age Canadians with disabilities (mémoire de doctorat, Programme de maîtrise en politique publique, Université Simon Fraser), 2008.
- 138 Daily Bread Food Bank. Who's Hungry: 2017 Profile of Hunger in Toronto, 2017. <https://www.dailybread.ca/wp-content/uploads/2018/03/Whos-Hungry-2017-Report.pdf>
- 139 North, I. « Food insecurity in Canadian households », Health Reports, vol. 12 no 4 (2001), p. 11.
- 140 Daily Bread Food Bank. Who's Hungry: 2017 Profile of Hunger in Toronto, 2017. <https://www.dailybread.ca/wp-content/uploads/2018/03/Whos-Hungry-2017-Report.pdf>

dailybread.ca/wp-content/uploads/2018/03/Whos-Hungry-2017-Report.pdf

- 141 Brucker, D.L. et D. Nord. « Food Insecurity Among Young Adults With Intellectual and Developmental Disabilities in the United States: Evidence From the National Health Interview Survey », *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 121 no 6 (2016), p. 520-532.
- 142 St-Germain, A.A.F. et V. Tarasuk. « High vulnerability to household food insecurity in a sample of Canadian renter households in government-subsidized housing », *Can J. Public Health*, vol. 108 no 2 (2017), p. 129-134.
- 143 Tabibi, J. et L.L. Baker. Exploring the intersections: immigrant and refugee women fleeing violence and experiencing homelessness in Canada, London (Ontario), Centre for Research & Education on Violence Against Women & Children, 2017. <http://www.vawlearningnetwork.ca/sites/vawlearningnetwork.ca/files/ESDC-CREVAWC-Meeting-Report-FINAL-August-9.pdf>
- 144 Hanvey, L. Les enfants et les jeunes avec des besoins spéciaux : sommaire des résultats, Ottawa, Conseil canadien de développement social, 2001
- 145 Réseau d'Action des Femmes handicapées (RAFH) Canada. Fiche d'information: Femmes en situation de handicap et logement, 2017. [https://www.dawncanada.net/media/uploads/page_data/page-267/francais_-_logement_-_january_2014_\(1\).pdf](https://www.dawncanada.net/media/uploads/page_data/page-267/francais_-_logement_-_january_2014_(1).pdf)
- 146 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf>
- 147 Manning, S. Femmes en situation de handicap dans le Nord du Canada. Feuillet d'information de FemNorthNet, 2016. <http://fnn.criaw-icref.ca/images/userfiles/files/FSHNord.pdf>.
- 148 University Health Network. 40% of Women Enter Prison with Brain Injury, 2014. http://www.uhn.ca/corporate/News/Pages/fourty_per_cent_of_women_enter_prison_with_brain_injury.aspx
- 149 Tabibi, J. et L.L. Baker. Exploring the intersections: immigrant and refugee women fleeing violence and experiencing homelessness in Canada, London (Ontario), Centre for Research & Education on Violence Against Women & Children, 2017. <http://www.vawlearningnetwork.ca/sites/vawlearningnetwork.ca/files/ESDC-CREVAWC-Meeting-Report-FINAL-August-9.pdf>
- 150 Hwang, S.W., A. Colantonio, S. Chiu, G. Tolomiczenko, A. Kiss, L. Cowan et W. Levinson. Traumatic Brain Injury in the Homeless Population: A Toronto Study, 2009.
- 151 Shartal, S., L. Cowan, E. Khandor et B. German. Failing the Homeless: Barriers in the Ontario Disability Support Program for Homeless People with Disabilities, 2004. <http://homelesshub.ca/sites/default/files/a-2003-09-235.pdf>

- 152 Réseau canadien pour les femmes en santé. Les femmes, la question du logement et la santé, sans date. <http://www.cwhn.ca/fr/node/43298>
- 153 Abramovich, I.A. No safe place to go – LGBTQ youth homelessness in Canada: Reviewing the literature, Canadian Journal of Family and Youth/Journal canadien de la famille et de la jeunesse, vol. 4, no 1 (2012), p. 29-51.
- 154 HCH Clinicians Network. Crossing to Safety: Transgender Health and Homelessness, 2002. <http://www.nhchc.org/wp-content/uploads/2011/09/transgendered.pdf>
- 155 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Communautés sécuritaires et accueillantes, 2006. <http://www.cacl.ca/fr/area/communaut%C3%A9s-s%C3%A9curitaires-et-accueillantes>
- 156 Réseau canadien pour les femmes en santé. Les femmes, la question du logement et la santé, sans date. <http://www.cwhn.ca/fr/node/43298>
- 157 Research Alliance for Canadian Homeless, Housing and Health. La vulnérabilité en matière de logement et la santé : l'urgence cachée du Canada, 2010. http://rondpointdelitinerance.ca/sites/default/files/HousingVulnerabilityHealth-REACH3-Nov2010-FRENCH_0.pdf
- 158 Réseau canadien pour les femmes en santé. Les femmes, la question du logement et la santé, sans date <http://www.cwhn.ca/fr/node/43298>
- 159 Statistique Canada. Étude : L'itinérance cachée au Canada (2014), 2016 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/161115/dq161115b-fra.pdf?st=roKrKqYI>
- 160 Statistique Canada. Étude : L'itinérance cachée au Canada (2014), 2016 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/161115/dq161115b-fra.pdf?st=roKrKqYI>
- 161 Meeting Canada's Obligations to Affordable Housing and Supports for People with Disabilities to Live Independently in the Community: Under Articles 19 and 28, Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Présentation au Rapporteur spécial sur le logement convenable en vue de son prochain rapport à la 72e session de l'Assemblée générale des Nations Unies, 2017. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Logement/Disabilities/CivilSociety/Canada-ARCHDisabilityLawCenter.pdf>
- 162 Meeting Canada's Obligations to Affordable Housing and Supports for People with Disabilities to Live Independently in the Community: Under Articles 19 and 28, Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Présentation au Rapporteur spécial sur le logement convenable en vue de son prochain rapport à la 72e session de l'Assemblée générale des Nations Unies, 2017. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Logement/Disabilities/CivilSociety/Canada-ARCHDisabilityLawCenter.pdf>

- 163 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », *Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice*, 2e édition (2015), p. 137.
- 164 Wall, K. Le faible revenu chez les personnes ayant une incapacité au Canada, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2017001/article/54854-fra.pdf?st=Qx-MwZia>
- 165 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », *Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice*, 2e édition (2015), p. 137.
- 166 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 167 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », *Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice*, 2e édition (2015), p. 137.
- 168 Curry, Mary Ann et F. Navarro. « Responding to abuse against women with disabilities: Broadening the definition of domestic violence », *End Abuse/Health Alert*, 2002. https://www.futureswithoutviolence.org/userfiles/file/HealthCare/responding_to_abuse.pdf
- 169 BC Centre of Excellence for Women's Health et L. Riddell. *We're Women, Too: Identifying Barriers to Gynecologic and Breast Health Care of Women with Disabilities*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, Vancouver, 2003. http://bccewh.bc.ca/wp-content/uploads/2012/05/2003_Were-Women-Too.pdf
- 170 Veenstra, G. « Race, gender, class, and sexual orientation: intersecting axes of inequality and self-rated health in Canada », *International Journal for Equity in Health*, vol. 10 no 1 (2011), p. 3.
- 171 Drainoni, M.L., E. Lee-Hood, C. Tobias, S.S. Bachman, J. Andrew et L. Maisels. « Cross-disability experiences of barriers to health-care access: consumer perspectives », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 17 no 2 (2006), p. 101-115.
- 172 Harmon, K.G., J.A. Drezner, M. Gammons, K.M. Guskiewicz, M. Halstead, S.A. Herring et W. O. Roberts. (2013). « American Medical Society for Sports Medicine position statement: concussion in sport ». *British Journal of Sports Medicine*, vol. 47 no 1 (2013), p. 15-26. <http://bjsm.bmj.com/content/47/1/15>
- 173 Pink Concussions. *Female Brain Injury*, sans date. <http://www.pinkconcussions.com/new-page-1/>
- 174 Piotrowski, K. et L. Snell. « Health needs of women with disabilities across the lifespan », *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, vol. 36 no 1 (2007), p. 79-87.
- 175 Piotrowski, K. et L. Snell. « Health needs of women with disabilities across the lifespan », *Journal*

of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, vol. 36 no 1 (2007), p. 79-87.

- 176 Angus, J., L. Seto, N. Barry, N. Cechetto, S. Chandani, J. Devaney et F. Odette. « Access to cancer screening for women with mobility disabilities », *Journal of Cancer Education*, vol. 27 no 1 (2012), p. 75-82.
- 177 McCarthy, E.P., L.H. Ngo, R.G. Roetzheim, T.N. Chirikos, D. Li, R.E. Drews et L.I. Iezzoni. « Disparities in breast cancer treatment and survival for women with disabilities » *Annals of Internal Medicine*, vol. 145 no 9 (2006) p. 637-645.
- 178 Angus, J., L. Seto, N. Barry, N. Cechetto, S. Chandani, J. Devaney et F. Odette. « Access to cancer screening for women with mobility disabilities », *Journal of Cancer Education*, vol. 27 no 1 (2012), p. 75-82.
- 179 Rajan, D. Femmes en situation de handicap et cancer du sein : une analyse de contexte : problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées, RAFH-DAWN Canada, 2013. <http://www.catalogue.cdeacf.ca/Record.htm?idlist=1&record=19254936124910721189>
- 180 Rosicki, A. Understanding barriers and facilitators to breast cancer screening among urban First Nations women (mémoire de doctorat, Programme de maîtrise en politique publique, Université Simon Fraser), 2010. <http://summit.sfu.ca/item/9979>
- 181 Rosicki, A. Understanding barriers and facilitators to breast cancer screening among urban First Nations women (mémoire de doctorat, Programme de maîtrise en politique publique, Université Simon Fraser), 2010. <http://summit.sfu.ca/item/9979>
- 182 BC Centre of Excellence for Women's Health et L. Riddell. We're Women, Too: Identifying Barriers to Gynecologic and Breast Health Care of Women with Disabilities, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, Vancouver, 2003. http://bccewh.bc.ca/wp-content/uploads/2012/05/2003_Were-Women-Too.pdf
- 183 Rajan, D. Femmes en situation de handicap et cancer du sein : une analyse de contexte : problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées, RAFH-DAWN Canada, 2013. <http://www.catalogue.cdeacf.ca/Record.htm?idlist=1&record=19254936124910721189>
- 184 Yankaskas, B.C., P. Dickens, J.M. Bowling, M.P. Jarman, K. Luken, K. Salisbury et C.E. Lorenz. « Barriers to adherence to screening mammography among women with disabilities », *American Journal of Public Health*, vol. 100 no 5 (2010), p. 947-953.
- 185 Cobigo, V., H. Ouellette-Kuntz, R. Balogh, F. Leung, E. Lin et Y. Lunskey. « Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57 no 5 (2013), p. 478-488.
- 186 Seaton, M.B., L. Muraca, J. Devaney et J.J. Angus. « 'I Want to Help, but What Do You Do in a

- Situation Like That?’ Health Care Providers’ Qualitative Perspectives on Working with Disabled Women in Breast Cancer Screening », *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 2017.
- 187 Servais, L. « Sexual health care in persons with intellectual disabilities », *Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 12 no 1 (2006), p. 48-56.
- 188 Fabre, M. et E. Schreiber. « The Coercive Sterilization of Indigenous Women in Canada: A Study of the Sexual Sterilization Act in Alberta and British Columbia », *Between Arts And Science*, vol. 2 p. 27 (2017).
- 189 Park, D.C. et J.P. Radford. (1998). « From the case files: reconstructing a history of involuntary sterilisation », *Disability & Society*, vol. 13 no 3 (1998), p. 317-342.
- 190 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.
- 191 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.
- 192 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.
- 193 Stote, K. « The coercive sterilization of aboriginal women in Canada ». *American Indian Culture and Research Journal*, vol. 36 no 3 (2012), p. 117-150.
- 194 Stote, K. « The coercive sterilization of aboriginal women in Canada ». *American Indian Culture and Research Journal*, vol. 36 no 3 (2012), p. 117-150.
- 195 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.
- 196 Eugenics Archives. Our Stories – Leilani Muir, sans date. <http://eugenicsarchive.ca/discover/our-stories/leilani>
- 197 Boezaarf, T. « Protecting the reproductive rights of children and young adults with disabilities: the roles and responsibilities of the family, the State, and judicial decision-making », *Emory International Law Review*, vol. 26 p. 69 (2012).
- 198 Becker, H., A. Stuijbergen et M. Tinkle. « Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study » *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 78 no 12 (1997), p. S26-S33.
- 199 Kallianes, V. et P. Rubinfeld. « Disabled women and reproductive rights », *Disability & Society*,

vol. 12 no 2 (1997), p. 203-222.

- 200 Addlakha, R., J. Price et J. Heidari. Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights, 2017.
- 201 Rugoho, T. et F. Maphosa. (2017). « Challenges faced by women with disabilities in accessing sexual and reproductive health in Zimbabwe: The case of Chitungwiza town », African Journal of Disability, vol. 6 no 1 (2017), p. 1-8.
- 202 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice, 2e édition (2015), p. 137.
- 203 Mitra, M., L.D. Smith, S.C. Smeltzer, L.M. Long-Bellil, N.S. Moring et L.I. Iezzoni. « Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners », Disability and Health Journal, vol. 10 no 3 (2017), p. 445-450.
- 204 Becker, H., A. Stuijbergen et M. Tinkle. « Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study » Archives of physical medicine and rehabilitation, vol. 78 no 12 (1997), p. S26-S33
- 205 Dillaway, H.E. et C.L. Lysack. "Most of them are amateurs": Women with spinal cord injury experience the lack of education and training among medical providers while seeking gynecological care. Disability Studies Quarterly, vol. 5 no 3, (2015).
- 206 Ramage, K. Sexual Health Education for Adolescents with Intellectual Disabilities, Saskatchewan Prevention Institute, 2015. <http://skprevention.ca/wp-content/uploads/2017/01/7-527-Sexual-Santé-Education-for-Adolescents-with-Intellectual-Disabilities.pdf>
- 207 Greenwood, N.W. et J. Wilkinson. « Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: a primary care perspective », International Journal of Family Medicine, (2013).
- 208 Ramage, K. Sexual Health Education for Adolescents with Intellectual Disabilities, Saskatchewan Prevention Institute, 2015. <http://skprevention.ca/wp-content/uploads/2017/01/7-527-Sexual-Santé-Education-for-Adolescents-with-Intellectual-Disabilities.pdf>
- 209 Becker, H., A. Stuijbergen et M. Tinkle. « Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study » Archives of physical medicine and rehabilitation, vol. 78 no 12 (1997), p. S26-S33.
- 210 Dillaway, H.E. et C.L. Lysack. « 'Most of them are amateurs': Women with spinal cord injury experience the lack of education and training among medical caregivers while seeking gynecological care », Disability Studies Quarterly, vol. 5 no 3, (2015).

- 211 Mikochik, S.L. « Broken to the Hope: The Right to Life, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Canada's Medical Assistance in Dying Act », *The National Catholic Bioethics Quarterly*, vol. 17 no 2 (2017) p. 225-233.
- 212 Hutchison, C. « Why are women with disabilities being given help to die, instead of help to live? », blogue publié sur [Rabble.ca](http://rabble.ca), 2017. <http://rabble.ca/blogs/bloggers/views-expressed/2017/08/why-are-women-disabilities-being-given-help-die-instead-help>
- 213 Piotrowski, K. et L. Snell. « Health needs of women with disabilities across the lifespan », *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, vol. 36 no 1 (2007), p. 79-87.
- 214 Basson, R. (1998). « Sexual health of women with disabilities », *Journal de l'Association médicale canadienne* vol. 159 no 4 (1998), p. 359.
- 215 Shakespeare, T., K. Gillespie-Sells et D. Davies. *The sexual politics of disability: Untold desires*, Burns & Oates, 1996.
- 216 Addlakha, R., J. Price et J. Heidari. *Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights*, 2017.
- 217 Finger, A. « Forbidden Fruit: Why Shouldn't Disabled People Have sex or become parents? », *New Internationalist*, vol. 233, juillet 1992.
- 218 Sait, W., T. Lorenzo, M. Steyn et M. van Zyl. « Nurturing the sexuality of disabled girls: The challenges of parenting for mothers », *The prize and the price shaping sexualities in South Africa*, 2009, p. 192-219.
- 219 Sait, W., T. Lorenzo, M. Steyn et M. van Zyl. « Nurturing the sexuality of disabled girls: The challenges of parenting for mothers », *The prize and the price shaping sexualities in South Africa*, 2009, p. 192-219.
- 220 Welsh, K., W. Porch et K. Murzin. *Intersections of Access: HIV/AIDS Service Organizations & Disability Service Organizations*, Toronto (Ontario), affiche présentée lors du Congrès de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, Montréal, 2017.
- 221 Duke, T.S. « Lesbian, gay, bisexual, and transgender youth with disabilities: A meta-synthesis », *Journal of LGBT Youth*, vol. 8 no 1 (2011), p. 1-52.
- 222 Lin, L.P., P.Y. Lin, S.W. Hsu, C.H. Loh, J.D. Lin, C.I. Lai et F.G. Lin. « Caregiver awareness of reproductive health issues for women with intellectual disabilities », *BMC Public Health*, vol. 11 no 1 (2011), p. 59.
- 223 García, A.G. et C.D. Álvarez. « Sexuality and functional diversity: an analysis from a gender perspective », *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, vol. 161 (2014), p. 299-305.

- 224 Alexander, N. et M. Taylor Gomez. (2017). « Pleasure, sex, prohibition, intellectual disability, and dangerous ideas », *Reproductive Health Matters*, vol. 25 no 50 (2017), p. 114-120.
- 225 Alexander, N. et M. Taylor Gomez. (2017). « Pleasure, sex, prohibition, intellectual disability, and dangerous ideas », *Reproductive Health Matters*, vol. 25 no 50 (2017), p. 114-120.
- 226 Bernert, D.J. et R.J. Ogletree. (2013). « Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex ». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57 no 3 (2013), p. 240-249.
- 227 Ćwirynkało, K., S. Byra et A. Żyta. « Sexuality of adults with intellectual disabilities as described by support staff workers », *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istrazivanja*, vol. 53 (2017), p. 77-87.
- 228 Mog, A. et A.L. Swarr. « Threads of commonality in transgender and disability studies », *Disability Studies Quarterly*, vol. 28 no 4 (2008).
- 229 Withers, A.J. *Disabling Trans: Political Implications and Possibilities of Construction of Trans Disability*, 2015. <https://stillmyrevolution.org/2015/08/11/disabling-trans-political-implications-and-possibilities-of-constructions-of-trans-as-a-disability/>
- 230 Commission ontarienne des droits de la personne. *Parce qu'on importe! Résultats de la consultation sur les questions de droits fondamentaux touchant les personnes aux prises avec des troubles mentaux ou des dépendances*, Toronto, Commission ontarienne des droits de la personne, 2012. <http://www.ohrc.on.ca/fr/parce-qu%E2%80%99-importe>
- 231 Commission ontarienne des droits de la personne. *Parce qu'on importe! Résultats de la consultation sur les questions de droits fondamentaux touchant les personnes aux prises avec des troubles mentaux ou des dépendances*, Toronto, Commission ontarienne des droits de la personne, 2012. <http://www.ohrc.on.ca/fr/parce-qu%E2%80%99-importe>
- 232 Rotondi, N.K., G.R. Bauer, K. Scanlon, M. Kaay, R. Travers et A. Travers. « Nonprescribed hormone use and self-performed surgeries: 'do-it-yourself' transitions in transgender communities in Ontario, Canada », *American Journal of Public Health*, vol. 103 no 10 (2013), p. 1830-1836.
- 233 Commission ontarienne des droits de la personne. *Parce qu'on importe! Résultats de la consultation sur les questions de droits fondamentaux touchant les personnes aux prises avec des troubles mentaux ou des dépendances*, Toronto, Commission ontarienne des droits de la personne. <http://www.ohrc.on.ca/en/minds-matter-report-consultation-human-rights-mental-sant%C3%A9-and-addictions>
- 234 Rotondi, N.K., G.R. Bauer, K. Scanlon, M. Kaay, R. Travers et A. Travers. « Nonprescribed hormone use and self-performed surgeries: 'do-it-yourself' transitions in transgender communities in Ontario, Canada », *American Journal of Public Health*, vol. 103 no 10 (2013), p. 1830-1836.
- 235 Smith, N. et S. Harrell. *Sexual Abuse of Children with Disabilities: A National Snapshot*, VERA

Institute of Justice, 2013. <http://www.azcadv.org/azcadv2014wp/wp-content/uploads/2014/06/Sexual-Abuse-of-Children-with-Disabilities-A-National-Snapshot.pdf>

- 236 Crawford, C. When Bad Things Happen: Violence, Abuse, Neglect and Other Mistreatments Against Manitoba Women with Intellectual Disabilities, Community Living Manitoba, 2007. <http://irisinstitute.ca/wp-content/uploads/sites/2/2016/07/When-bad-things-happen.pdf>
- 237 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B
- 238 Conroy, C. et A. Cotter. Les agressions sexuelles autodéclarées au Canada, 2014, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/85-002-x/2017001/article/14842-fra.htm>
- 239 Brownridge, D.A. « Partner violence against women with disabilities: Prevalence, risk, and explanations », Violence against women, vol. 12 no 9 (2006), p. 805-822.
- 240 Cohen, M.M., T. Forte, J. Du Mont, I. Hyman et S. Romans. « Intimate partner violence among Canadian women with activity limitations », Journal of Epidemiology & Community Health, vol. 59 no 10 (2005), p. 834-839.
- 241 Congrès du travail du Canada. Présentation destinée à Emploi et Développement social Canada au sujet de la législation en matière d'accessibilité pour les Canadiens et les Canadiennes qui ont des incapacités, 2017 (en anglais). <http://documents.clc-ctc.ca/whr/DISAB-Rights/ODI-Legislation/SEP-CanadiansWithDisabilitiesAct-Submission-ElizabethKwan-2017-02-24.pdf>
- 242 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B
- 243 van Donkelaar, P. Traumatic brain injury: The unseen impact of domestic violence, 2015. <https://theconversation.com/traumatic-brain-injury-the-unseen-impact-of-domestic-violence-92730>
- 244 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B
- 245 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B
- 246 Pinto, P.C. « Women, disability, and the right to health », Women's Health: Intersections of Policy, Research, and Practice, 2e édition (2015), p. 137.

- 247 Riley, K.M. Violence in the Lives of Muslim Girls and Women in Canada, London (Ontario), 2011. <http://www.learningtoendabuse.ca/sites/default/files/Violence%20in%20the%20Lives%20of%20Muslim%20Girls%20and%20Women.pdf>
- 248 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B
- 249 Erwin, T. Intimate and caregiver violence against women with disabilities, 2000. Manuscrit inédit commandé par le Battered Women's Justice Project - Criminal Justice Office, Minneapolis (Minnesota). https://thl.fi/documents/470564/817072/Intimate_Caregiver_Violence_against_Women_with_Disabilities.pdf/f4ad2791-aa84-4e65-8da4-40feda6d2301
- 250 Curry, Mary Ann et F. Navarro. « Responding to abuse against women with disabilities: Broadening the definition of domestic violence » End Abuse/Health Alert, 2002. https://www.futureswithoutviolence.org/userfiles/file/HealthCare/responding_to_abuse.pdf
- 251 Fondation canadienne des femmes. Report on Violence Against Women, Mental Health and Substance Use, 2011. https://bcsth.ca/wp-content/uploads/2015/11/BCSTH_CWF_Report_Final_2011.pdf
- 252 Levine, K.A., J. Proulx et K. Schwartz. « Disconnected lives: women with intellectual disabilities in conflict with the law », Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 31 no 2 (2018), p. 249-258.
- 253 Sobsey, D. « Violence & disability », Health promotion for persons with intellectual/developmental disabilities: The state of scientific evidence (2006), p. 205-234.
- 254 Levine, K.A., J. Proulx et K. Schwartz. « Disconnected lives: women with intellectual disabilities in conflict with the law », Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 31 no 2 (2018), p. 249-258.
- 255 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 256 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 257 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>

- 258 Jacobs, L.A. *The Universality of the Human Condition: Theorizing Transportation Inequality Claims by Persons with Disabilities in Canada*, 2017.
- 259 Crooks, V.A. « Income assistance (the ODSP) and disabled women in Ontario, Canada: Limited program information, restrictive incomes and the impacts upon socio-spatial life », *Disability Studies Quarterly*, vol. 24 no 3 (2004).
- 260 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htmchercheus>
- 261 Burlock, A. « Les femmes ayant une incapacité », *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-503-x/2015001/article/14695-fra.htm>
- 262 Manning, S. *Femmes en situation de handicap dans le Nord du Canada*. Feuillet d'information de FemNorthNet, 2016. <http://fnn.criaw-icref.ca/images/userfiles/files/FSHNord.pdf>
- 263 Driedger, D.L., D. Driedger et M.K. Owen (dir.). *Dissonant disabilities: Women with chronic illnesses explore their lives*, Canadian Scholars' Press, 2008.
- 264 Orton, S.M., B.M. Herrera, I.M. Yee, W. Valdar, S.V. Ramagopalan, A.D. Sadovnick et le Canadian Collaborative Study Group. « Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study », *The Lancet Neurology*, vol. 5 no 11 (2006), p. 932-936.

Annexe 2: Bibliographie

En plus des ressources mentionnées dans ce rapport, nous tenons à proposer une bibliographie plus vaste pour les personnes qui s'intéressent à ces questions. Nous nous efforçons de trouver des moyens d'étoffer, de mettre à jour et de diffuser ces ressources à mesure que nous progressons dans notre travail d'analyse intersectionnelle et genrée du handicap.

Dans ce contexte, nous tenons à souligner le travail de notre comité de recherche et à exprimer notre profonde gratitude à Mme Deborah Stienstra pour son soutien et le fruit de ses réflexions qui nous ont été fort utiles au moment de l'établissement de cette bibliographie sélective qui propose des ressources universitaires de premier plan portant sur les domaines de recherche présentés tout au long de ce rapport.

Aubrecht, K., et J. Keefe. « 'Everybody Has Different Levels of Why They Are Here': Deconstructing Domestication in the Nursing Home Setting », *Disabling Domesticity*, New York, Palgrave Macmillan, 2017, p. 215-239.

Broad, Gayle et Madison Saunders. *Social Enterprises and the Ontario Disability Support Program: A Policy Perspective on Employing Persons with Disabilities*, Ontario (Canada), 2008.

Chouinard, Vera. « Women with Disabilities' Experiences of Government Employment Assistance in Canada », *Disability and Rehabilitation*, vol. 32 no 2, (2010), p. 148-158. <https://doi.org/10.3109/09638280903023389>.

Chouinard, Vera et Valorie A. Crooks. « 'Because They Have All the Power and I Have None': State Restructuring of Income and Employment Supports and Disabled Women's Lives in Ontario, Canada », *Disability & Society*, vol. 20 no 1, (2005), p. 19-32. <https://doi.org/10.1080/0968759042000283610>.

Cooper, Sarah, Ian Skelton et le Centre canadien de politiques alternatives –Manitoba. *Addressing Core Housing Need in Canada*, 2015. <http://www.deslibris.ca/ID/247812>.

- Conseil des Canadiens avec déficiences (dir.). *Pauvreté invalidante et Citoyenneté habilitante*, Winnipeg (Manitoba), 2015. <http://dpec.ccdonline.ca/>.
- Devaney, Julie. *My leaky body: Tales from the Gurney*, INCA, 2013.
- Deveau, J.L. *Workplace Accommodation for Disabled Workers in the Canadian Federal Public Service: A Textually-Mediated Social Organization*, Université du Nouveau-Brunswick, 2008. http://www.c7a.ca/view/nbfu.oai_dspace.hil.unb.ca_1882_1086
- Dossa, Parin. « Racialized Bodies, Disabling Worlds 'They [Service Providers] Always Saw Me as a Client, Not as a Worker'. », *Social Science & Medicine*, vol. 60 no 11 (2005), p. 2527-2536. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.011>.
- Driedger, D.L., D. Driedger et M.K. Owen (dir.). *Dissonant disabilities: Women with chronic illnesses explore their lives*, Canadian Scholars' Press, 2008.
- Filax, Gloria et Dena Taylor. *Disabled Mothers*, 1re édition, Demeter Press, Bradford (Ontario), 2014.
- Gibson, Barbara E. et Roxanne Mykitiuk. « Health Care Access and Support for Disabled Women in Canada: Falling Short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Qualitative Study », *Women's Health Issues*, vol. 22 no 1 (2012), p. e111-e1118. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2011.07.011>.
- Hande, Mary Jean et Christine Kelly. « Organizing Survival and Resistance in Austere Times: Shifting Disability Activism and Care Politics in Ontario, Canada », *Disability & Society*, vol. 30 no 7 (2015), p. 961-975. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1069731>.
- Halfon, Shani et Martha Friendly. *Inclusion of Young Children with Disabilities in Regulated Child Care in Canada : A Snapshot: Research, Policy and Practice*, Childcare Resource and Research Unit, Childcare Canada, Toronto, 2013. <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10746761>.
- Hole, Rachelle Deanne, Shawn De Raaf, Jon Corbett et Shelley Cook. *Mapping Inclusive Employment Practices for Individuals with Developmental Disabilities: A Participatory Research Project*, BC Centre for Employment Excellence, Vancouver (Colombie-Britannique), 2015. <http://books.scholarsportal.info/viewdoc.html?id=710097>.
- Kelly, C. « Re/Moving Care from the Ontario Direct Funding Program: Altering Conversations among Disability and Feminist Scholars », *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, vol. 21 no 1 (2013), p. 124-147. <https://doi.org/10.1093/sp/jxt017>.
- Kelly, Christine. « Towards Renewed Descriptions of Canadian Disability Movements: Disability Activism Outside of the Non-Profit Sector », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 2 no 1 (2013), p. 1-27.

- King, Jennifer. « But How Could Anyone Rationalize Policies That Discriminate?: Understanding Canada's Failure to Implement Jordan's Principle », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 7 no 1 (2012), p. 29-39.
- Johnson, Shelly. « Jordan's Principle and Indigenous Children with Disabilities in Canada: Jurisdiction, Advocacy, and Research », *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, vol. 14 no 3-4 (2015), p. 233-244. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2015.1068260>.
- Lavallee, L.F. et J.M. Poole. « Beyond Recovery: Colonization, Health and Healing for Indigenous People in Canada », *International Journal of Mental Health and Addiction*, vol. 8 no 2 (2010), p. 271-281. <https://doi.org/10.1007/s11469-009-9239-8>.
- Lysaght, Rosemary, H el ene Ouellette-Kuntz et Cheng-Jung Lin. « Untapped Potential: Perspectives on the Employment of People with Intellectual Disability », document de travail 41 d'IOS (2010), p. 409-422. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495411>
- Mandamin-Cameron, Rose et Ann Fudge Schormans. « Aboriginal Children With and Without Developmental Delay: Characteristics of Maltreatment », *Journal On Developmental Disabilities*, vol. 13 no 1 (2007). <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol12no2/download/FudgeSchormans.pdf>.
- Malacrida, Claudia. *A special hell: Institutional life in Alberta's eugenic years*, University of Toronto Press, 2015.
- Malacrida, Claudia. « Income Support Policy in Canada and the UK: Different, but Much the Same », *Disability & Society*, vol. 25 no 6 (2010), p. 673-686. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.505739>.
- Marchenski, Shelagh et Andria Mudry. « Children with Disabilities Involved with the Child and Family Services System : Understanding the Context », *Envision: The Manitoba Journal of Child Welfare*, vol. 4 no 2 (2005), p. 1-16.
- Marshall, Catherine A., Elizabeth Kendall, Tara Catalano et Leda Barnett. « The Spaces between: Partnerships between Women Researchers and Indigenous Women with Disabilities », *Disability and Rehabilitation*, vol. 30 no 3 (2008), p. 191-201. <https://doi.org/10.1080/09638280701532276>.
- Martens, Cheryl Elizabeth. « Intellectual Disability and Aboriginal People: An Overview of Current Practise and Process in Institutionalization », th ese de ma trise, Universit e du Manitoba, 2000.
- McCull, M.A., H.S. Shortt, D. Hunter, J. Dorland, M. Godwin, W. Rosser et R. Shaw. « Access and Quality of Primary Care for People With Disabilities: A Comparison of Practice Factors », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 21 no 3 (2010), p. 131-140. <https://doi.org/10.1177/1044207310376739>.
- McCull, Mary Ann. « Disability Studies at the Population Level: Issues of Health Service Utilization »,

American Journal of Occupational Therapy, vol. 59 no 5 (2005), p. 516-526.

McPhedran, S. « Disability and Community Life: Does Regional Living Enhance Social Participation? » Journal of Disability Policy Studies, vol. 22 no 1 (2011), p. 40-54. <https://doi.org/10.1177/1044207310394448>.

Mignone, Javier, Brenda Elias et Madelyn Hall. « Validation of a Culturally Appropriate Social Capital Framework to Explore Health Conditions in Canadian First Nations Communities », The International Indigenous Policy Journal, vol. 2 no 1 (2011), p. 1-3.

Morrow, M. « Women and Violence: The Effects of Dismantling the Welfare State », Critical Social Policy, vol. 24 no 3 (2004), p. 358-384. <https://doi.org/10.1177/0261018304044364>.

Morrow, M., A. Wasik, M. Cohen et K.-M. E. Perry. « Removing Barriers to Work: Building Economic Security for People with Psychiatric Disabilities », Critical Social Policy, vol. 29 no 4 (2009), p. 655-676. <https://doi.org/10.1177/0261018309341904>.

Prince, M.J. Le sort réservé au parent pauvre : Régime de pensions du Canada, politique et pratique en matière d'invalidité, 1964-2001. Bureau du Commissaire des tribunaux de révision, Régime de pensions du Canada/Sécurité de la vieillesse, 2009. <http://www.ocrt-bctr.gc.ca/dapdep/r032002/r032002-fra.pdf>.

Salmon, N. « 'We Just Stick Together': How Disabled Teens Negotiate Stigma to Create Lasting Friendship », Journal of Intellectual Disability Research (JIDR), vol. 57 no 4 (2013), p. 347-358. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01541.x>.

Shackel, Donald W. The Experience of First Nations People with Disabilities and Their Families in Receiving Services and Supports in First Nations Communities in Manitoba –Honouring the Stories, Université du Manitoba, 2008. <http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/002/MR41468.PDF>.

Sinha, Vandna, Nico Trocmé, Barbara Fallon, Bruce MacLaurin, Elizabeth Fast, Shelley Thomas Prokop et K. Richard. Kiskisik Awasisak: Remember the Children. Understanding the Overrepresentation of First Nations Children in the Child Welfare System, Ontario, Assemblée des Premières nations, 2011. Illustration de la couverture : Jackie Traverse de la Première Nation de Lake St. Martin. <http://fnwitness.ca/sites/default/files/docs/FNCIS-2008-report.pdf>.

Shuey, K.M., et E. Jovic. « Disability Accommodation in Nonstandard and Precarious Employment Arrangements », Work and Occupations, vol. 40 no 2 (2013), p. 174-205. <https://doi.org/10.1177/0730888413481030>.

Stienstra, Deborah. « DisAbling Women and Girls in Austere Times », Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice, vol. 38 no1 (2017), p. 154-167.

- Stienstra, Deborah. « Trumping All? Disability and Girlhood Studies », *Girlhood Studies*, vol. 8 no 2 (2015). <https://doi.org/10.3167/ghs.2015.080205>.
- Stienstra, D., G. Baikie et S. Manning. « 'My granddaughter doesn't know she has disabilities and we are not going to tell her': Navigating Intersections of Indigenouness, Disability and Gender in Labrador » *Disability and the Global South*, vol. 5 no 2 (2018).
- The Women's Group, Community Living-Winnipeg. « Walking a Woman's Path: Women with Intellectual Disabilities », dans *Living the Edges: A Disabled Women's Reader*, ouvrage collectif dirigé par Diane Driedger, p. 273-290. Toronto, Inanna Publications and Education, Inc., 2010.
- Thompson, S. Anthony, Wanda Lyons et Vianne Timmons. « Inclusive Education Policy: What the Leadership of Canadian Teacher Associations Has to Say about It », *International Journal of Inclusive Education*, vol. 9 no 2 (2015), pp 121-140. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.908964>.
- Towle, Helena. *Invalidité et inclusion dans l'éducation canadienne : politique, procédure et pratique*, Centre canadien de politiques alternatives, 2015.
- Trembath, David, Susan Balandin, Roger J. Stancliffe et Leanne Togher. « Employment and Volunteering for Adults with Intellectual Disability », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 7 no 4 (2010), p. 235-238.
- Vick, A. et E. Lightman. « Barriers to Employment Among Women With Complex Episodic Disabilities », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 21 no 2 (2010), p. 70-80. <https://doi.org/10.1177/1044207309358588>.
- Wall, Sharon. *Disability and Well-Being? The Story of an Aboriginal Woman*, thèse de maîtrise en travail social, Université de Regina, Regina (Saskatchewan), 2000.
- Wilson, Clarke, Mary Ann McColl et Fang Zhang. « Measuring Integration of Disabled Persons: Evidence from Canada's Time Use Databases », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 6 no 1 (2017), p. 106-126.

Annexe 3: Le projet et la méthodologie

A3.1 Objectifs du projet

Le cadre et la méthode de recherche ont été conçus de la façon qui allait le mieux permettre d'atteindre les grands objectifs du projet, c'est-à-dire :

1. mieux connaître et mieux comprendre les enjeux clés auxquels font face les femmes et les filles en situation de handicap au Canada;
2. réunir des partenaires stratégiques et des experts qui allaient pouvoir éclairer ce travail.

A3.2 Nécessité du projet et ancrage dans la communauté

Comme les travaux de DAWN Canada sont profondément ancrés dans les besoins des femmes et des filles en situation de handicap au Canada et qu'ils sont reliés à un niveau fondamental à leurs expériences de vie dans ce domaine, DAWN Canada a été en mesure de démontrer que ce genre de recherche répondait à un besoin. DAWN Canada a également travaillé stratégiquement avec des partenaires (Personnes d'abord du Canada, *Réalise* et l'*Acquired Brain Injury Research Lab*) qui allaient contribuer à recueillir de l'information et à apporter

des éléments de connaissance dans les domaines où des lacunes avaient déjà été repérées. Nous avons collaboré avec nos partenaires qui ont apporté leur propre éclairage au rapport final et qui ont contribué à cerner d'autres occasions à exploiter à l'avenir.

A3.3 Recension de la littérature

Notre recension de la littérature a porté sur des documents de la communauté et du matériel de sources ouvertes, y compris des documents stratégiques, des rapports et des statistiques du gouvernement, des documents et des recherches non publiés, de l'information communautaire, certains écrits universitaires, etc. Compte tenu de la portée de ce projet, une recension de la littérature a été jugée appropriée, car elle nous a permis d'accéder à de l'information pertinente sur ce thème et le sommaire de l'information ainsi réunie nous a permis de tirer des conclusions éclairées sur notre thème¹. La recension de la littérature a également éclairé le rapport final de la recherche; elle a été un moyen de repérer des lacunes et des incohérences, tout en étant une source d'inspiration pour de futures recherches². Même si nos travaux se sont concentrés sur des sources communautaires, et compte tenu des échéances de la recherche (six mois), nous avons travaillé à la constitution d'une bibliographie pour compléter ces sources, bibliographie que nous allons élargir au fur et à mesure des prochains travaux.

1 Cronin, P., F. Ryan et M. Coughlan. « Undertaking a literature review: a step-by-step approach », *British Journal of Nursing*, vol. 17 no 1 (2008), p. 38-43.

2 Cronin, P., F. Ryan, F. et M. Coughlan. « Undertaking a literature review: a step-by-step approach », *British Journal of Nursing*, vol. 17 no 1 (2008), p. 38-43.

A3.4 En complément de la recension de la littérature

DAWN Canada connaît bien ce domaine qui a fait l'objet de cette recherche et nous avons déjà communiqué avec des personnes intéressées pour recueillir des rétroactions et des réflexions au sujet de ce projet, ce qui nous a permis de constater qu'il y avait d'importantes lacunes dans ce que nous savons et ce que nous comprenons au sujet des femmes et des filles en situation de handicap au Canada. Nous avons également constaté que des analyses genrées font souvent défaut dans la littérature sur le handicap. Pour compléter notre recension de la littérature, nous avons mené des entrevues avec dix personnes-ressources de premier plan, recueilli des réponses par écrit de la part de cinq autres personnes-ressources et animé une séance de quatre heures avec 25 membres de Personnes d'abord (des hommes et des femmes, ces dernières étant plus nombreuses). Ce processus de recherche a permis de confirmer les lacunes, d'orienter les travaux de recherche à venir et d'éclairer les étapes suivantes que nous allons franchir.

A3.5 Autres considérations au sujet de la recherche

En réalisant cette recherche, DAWN Canada a reconnu les tensions historiques et les déséquilibres du pouvoir entre les chercheurs et les chercheuses d'une part et la collectivité des personnes en situation de handicap d'autre part, et a cherché des approches ancrées dans les expériences de vie et dirigées de façons inclusives et responsabilisantes. Par exemple, les grands obstacles suivants ont été notés en ce qui concerne le handicap et la recherche :

Un vaste corpus de connaissances sur le handicap qui est ancré dans des modèles

médicaux et des services formels plutôt que dans les expériences individuelles³;

Une relation entre les chercheurs et les chercheuses d'une part et la communauté d'autre part qui est basée sur le « connaître pour » plutôt que sur le « connaître avec »⁴.

Dans nos rapports avec la communauté, nous avons adopté une démarche qui allait remettre en question la dynamique problématique du pouvoir par l'entremise d'activités plus axées sur la participation et l'émancipation. Les cadres de recherche qui mettent l'accent sur la participation reflètent un processus dans lequel la recherche est planifiée et réalisée avec les personnes dont les réalités sont examinées⁵. S'agissant des enjeux du handicap, cette orientation donne aux participants et aux participantes des occasions d'influencer le processus de recherche, de transmettre leurs connaissances et d'apporter leurs compétences et leurs contributions, en plus d'ancrer la recherche dans des enjeux et des buts socialement pertinents⁶. Concrètement, notre processus de recherche a été éclairé par la recherche participative des façons suivantes :

- la recherche a été axée sur les enjeux que la communauté avait désignés comme étant des besoins;
- le processus de recherche a été conçu de façon à s'inspirer des connaissances que possède la communauté;
- un processus de mobilisation continue entre les chercheurs et les chercheuses, les personnes qui représentaient DAWN Canada et les partenaires (y compris une majorité de personnes s'identifiant comme étant des femmes en situation

3 Braddock, D. et S. Parish. « An Institutional History of Disability », dans *Handbook of Disability Studies*, sous la direction de G. Albrecht, K. Steelman et M. Bury, (p. 11-68), Londres, Sage Publications, 2001.

4 Church, K. *Forbidden narratives: Critical autobiography as social science* (vol. 2), Psychology Press, 1995.

5 Bergold, J. et S. Thomas. « Participatory research methods: A methodological approach in motion », *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*, p. 191-222, 2012.

6 Stack, E. et K.E. McDonald. « Nothing About Us Without Us: Does Action Research in Developmental Disabilities Research Measure Up? », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 1 no 2 (2014), p. 83-91.

de handicap) pour faire en sorte que le projet demeure inclusif;

- des entrevues avec des personnes-ressources et des réponses écrites pour assurer un équilibre entre la littérature et les expériences vécues;
- un engagement en faveur de l'accessibilité et d'un langage clair et simple dans le cadre de divers travaux de recherche. Précisons que d'autres formats et outils accessibles vont suivre ce rapport plus général.

La recherche participative a donné lieu à un processus de recherche plus inclusif, certes, mais nous reconnaissons qu'il a des limites : il faut notamment reconnaître que même si le processus de recherche se révèle plus participatif, les occasions de changement transformatif peuvent être rares⁷. L'inclusion de volets de recherche émancipatrice nous a permis de créer un lieu où poser des questions sur l'exclusion tout en travaillant à repérer et à remettre en question les relations de pouvoir qui influencent et encouragent la marginalisation. Les principes sur lesquels repose la recherche émancipatrice correspondent également à la recherche qui veut inclure une perspective intersectionnelle, car nous reconnaissons que le handicap n'est pas une notion monolithique et que certaines femmes et certaines filles en situation de handicap font face à des obstacles supplémentaires en raison de leur identité (race, LGBTQI2S, origine Autochtone, etc.). Les paradigmes émancipateurs sont également ancrés dans des notions de réciprocité, de gain et de responsabilisation⁸. Nous inspirant d'un paradigme émancipateur, nous avons cherché à repérer, à remettre en question et à démanteler les relations de pouvoir à l'intérieur du processus de la recherche. Voici ce que cela a signifié en termes concrets :

- l'engagement a été pris de valoriser l'expérience de vie et le savoir communautaire dans le texte;

7 Stack, E. et K.E. McDonald. « Nothing About Us Without Us: Does Action Research in Developmental Disabilities Research Measure Up? », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 1 no 2 (2014), p. 83-91.

8 Oliver, M. *Doing Disability Research* [version en ligne], Leeds, The Disability Press, 1997.

- les déséquilibres du pouvoir ont été repérés et la nécessité de l'intersectionnalité a été établie et nous en avons parlé dans la recherche;
- des lieux ont été créés pour responsabiliser les personnes en situation de handicap afin qu'elles pilotent et éclairent le processus de recherche (séance animée par Personnes d'abord);
- des étapes futures réelles et concrètes ancrées dans les besoins de la collectivité ont été définies;
- un processus collaboratif ancré dans les expériences de vie a permis de tenir compte régulièrement des préoccupations et des besoins émergents et y a répondu systématiquement;
- les résultats finaux sont accessibles pour les personnes en situation de handicap (outils en langage clair et simple, documents bilingues, accès gratuit, formats alternatifs, etc.). Répétons qu'un grand nombre de ces documents publiés en versions autonomes et à titre de suppléments vont suivre ce rapport plus général.



Annexe 4: Les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles au Canada

DAWN Canada et *Personnes d'abord du Canada* ont constitué un partenariat pour faire une recension de la littérature et une recherche sur les femmes et les filles qui ont des déficiences intellectuelles au Canada. Cette recherche s'inscrit dans un projet plus vaste portant sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada qui veut combler l'absence d'analyse genrée et intersectionnelle. Les deux organismes ont mis sur pied ce partenariat pour faire une recherche au sujet des femmes et des filles qui ont des déficiences intellectuelles, car les besoins de ce groupe sont souvent ignorés dans la recherche. Ce partenariat et le rapport qui a été produit sont ancrés dans une réalité, à savoir que les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles au Canada font face à des obstacles uniques qui leur sont propres et qui nécessitent une recherche spécifique et des solutions adaptées en matière de politiques et d'action revendicatrice.

Le présent rapport se base sur les résultats d'une recension de la littérature, de cinq entrevues menées auprès de personnes-ressources de premier plan qui avaient des déficiences intellectuelles et d'une discussion d'une durée de quatre heures que nous avons animée avec 25 membres de *Personnes d'abord* lors de la dernière assemblée générale annuelle de l'organisme (en avril 2018). Le rapport est une première étape de nature exploratoire qui contribuera à orienter

les travaux futurs portant sur les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles au Canada entre DAWN Canada et *Personnes d'abord*.

Nous avons divisé notre recherche et nos résultats en neuf thèmes (énumérés ci-dessous) en fonction des enjeux clés que nous voulions explorer. Quand c'était possible, nous avons appliqué une perspective intersectorielle et genrée. La recherche nous a permis de confirmer qu'il existe un besoin réel d'autres recherches menées dans une perspective intersectorielle et genrée pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles, car ces aspects sont souvent ignorés dans la littérature. Le rapport comprendra les sections suivantes :

- Exclusion sociale
- Revenu et sécurité du revenu
- Études
- Emploi, chômage et conditions de travail
- Main-d'œuvre non rémunérée
- Logement
- Services de santé
- Violence et maltraitance
- Transport

A4.1 Exclusion sociale

L'exclusion sociale est le processus qui consiste à se voir refuser des occasions de participer à divers aspects de la vie canadienne⁹. L'expérience de l'exclusion sociale se manifeste sous quatre formes différentes : obstacles à la participation aux affaires citoyennes, par exemple aux activités qui entourent les lois et les

9 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf

règlements; obstacles entravant l'accès à des biens sociaux comme les soins de santé; exclusion de la participation à des activités sociales et culturelles; et exclusion économique¹⁰. La littérature et notre recherche confirment que les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles continuent d'être exclues de la plupart des aspects de la vie canadienne. Par exemple, au Canada, elles sont encore placées, que ce soit dans de vastes établissements, dans des établissements de soins à long terme, dans des foyers de soins infirmiers ou dans d'autres établissements résidentiels¹¹. Même si les écrits dont il est question dans ce rapport le confirment, il est également important de noter que l'exclusion sociale a été un thème clé de nos entrevues et de la discussion que nous avons animée. Pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, y compris les femmes et les filles, l'exclusion sociale est un obstacle de taille à une inclusion réelle et significative qui se répercute sur tous les aspects de leur vie. Tout au long de ce rapport, nous reviendrons sur ce que signifie l'exclusion sociale pour les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles.

A4.2 Revenu et sécurité du revenu

Le revenu est considéré comme l'un des déterminants de la santé les plus importants, car il influence le mode de vie général. Et les mesures de sécurité du revenu sont conçues pour protéger les gens lorsque des bouleversements se produisent dans leur vie¹². Pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles, les mesures de sécurité du revenu comprennent des programmes fédéraux et des programmes provinciaux à leur intention.

10 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf

11 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Position Statement on Housing, 2010. <http://www.cacl.ca/sites/default/files/CACL%20Policy%20Position%20Housing.pdf>

12 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf

La littérature sur la sécurité du revenu ainsi que nos entrevues et notre discussion de groupe confirment que ces mesures de soutien sont souvent insuffisantes pour les femmes et les filles ayant des déficiences intellectuelles. Les taux de pauvreté montrent que le niveau de revenu et la sécurité du revenu continuent d'être un obstacle concret pour les personnes en situation de handicap. Quant aux taux de pauvreté, ils sont trois fois plus élevés chez les personnes qui ont un handicap intellectuel que chez les personnes qui ne sont pas en situation de handicap, et ils sont les plus élevés (75 %) chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles qui ne vivent pas avec un membre de leur famille¹³. Ce dernier point est important, car les personnes qui ont des déficiences intellectuelles et qui souhaitent une plus grande autonomie face à leur famille peuvent être particulièrement vulnérables à la pauvreté. Si c'est le cas, nous devons poser des questions importantes et essentielles sur les types de choix que les personnes ayant des déficiences intellectuelles peuvent réellement exercer si leur désir d'indépendance les rend plus vulnérables à la pauvreté.

Au Canada, 23 % des personnes qui signalent avoir une expérience du handicap ont un faible revenu, par rapport à 9 % des personnes qui ne sont pas en situation de handicap¹⁴. Chez les adultes qui ont des déficiences intellectuelles 71,8 % n'appartiennent pas à la population active, 6 % sont en chômage et le taux d'emploi est de seulement 22,3 % (le taux le plus bas pour tous les types de handicap)¹⁵. Même s'il n'existe pas de ventilation selon le genre, le revenu médian signalé des adultes d'âge actif qui ont des déficiences intellectuelles était de seulement 10 800 \$ et pour 71,9 % des adultes, les paiements de transfert gouvernementaux

13 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Assuring Income Security And Equality for Canadians with Intellectual Disabilities, présentation au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, 2013. http://www.ourcommons.ca/Content/Committee/411/FINA/WebDoc/WD6079428/411_FINA_IIC_Briefs/CanadianAssociationforCommunityLivingE.pdf

14 Wall, K. Le faible revenu chez les personnes ayant une incapacité au Canada, Statistique Canada, 2017. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2017001/article/54854-fra.pdf?st=Qx-MwZia>

15 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

étaient la source de revenus la plus importante¹⁶. Les données sur la déficience intellectuelle et la sécurité alimentaire sont limitées, mais selon une recherche publiée aux États-Unis, les jeunes adultes ayant des déficiences intellectuelles affichent des taux sensiblement plus élevés d'insécurité alimentaire que les jeunes adultes qui ne sont pas en situation de handicap¹⁷. Ces chiffres montrent qu'un grand nombre de personnes ayant des déficiences intellectuelles, même si elles touchent des soutiens destinés aux personnes en situation de handicap, ne disposent pas d'assez d'argent pour vivre dans le confort et cette absence de soutien influence les choix qu'elles font au sujet de leur façon de vivre.

Ce constat a été renforcé dans notre groupe de discussion, dont les membres ont soulevé les préoccupations suivantes au sujet des personnes ayant des déficiences intellectuelles :

- Il y a des disparités dans les soutiens destinés aux personnes en situation de handicap selon les régions du pays et les règles et lignes directrices sont souvent différentes d'une administration à l'autre.
- La question du soutien du revenu peut être frustrante pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles qui sont aussi des Autochtones.
- Les mesures de récupération fiscale qui s'appliquent à tout argent gagné font qu'il est difficile de se sortir de la pauvreté ou de trouver un emploi.
- Les critères d'admissibilité peuvent changer souvent, ce qui crée des complexités et des obstacles supplémentaires.
- Beaucoup de demandes de soutien doivent être accompagnées d'une attestation de la part d'un médecin, mais chez beaucoup de médecins, ces attestations sont payantes et cela peut être un obstacle pour les personnes qui

16 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

17 Brucker, D. L. et D. Nord. « Food Insecurity Among Young Adults With Intellectual and Developmental Disabilities in the United States: Evidence from the National Health Interview Survey », *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, vol. 121 no 6 (2016), p. 520-532.

vivent dans la pauvreté.

- Dans certains cas, rien n'est prévu pour couvrir des éléments comme la santé dentaire, les médicaments, les soins des yeux et d'autres frais reliés à la santé pour les personnes qui touchent une aide au revenu, ce qui représente un stress supplémentaire pour elles.
- Les listes d'attente retardent l'aide.
- Certaines personnes sont obligées de se tourner vers les banques alimentaires et les services communautaires pour obtenir le soutien dont elles ont besoin.
- Beaucoup pensent qu'elles doivent compter sur des militants/des militantes pour obtenir le soutien dont elles ont besoin, ce qui peut être un vrai problème pour les personnes qui n'ont pas de soutien ou qui militent elles-mêmes en faveur de leur propre cause, mais dont la voix n'est pas entendue.
- Les changements dans les gouvernements se répercutent sur les soutiens destinés aux personnes en situation de handicap, de sorte que beaucoup d'entre elles pensent que leurs soutiens ne sont jamais garantis ou permanents (« notre vie ne devrait pas changer tous les quatre ans parce qu'un nouveau gouvernement vient d'être élu »).

A4.3 Études

De façon générale, il manque des recherches sur le handicap et l'enfance au Canada, et plus particulièrement des recherches éclairées par des personnes qui ont des antécédents dans le domaine (les enfants et les adultes en situation de handicap). Nous avons essayé d'intégrer les expériences des enfants à ce rapport, mais c'est dans le volet des études que les personnes participantes ont été les plus susceptibles de revenir sur les expériences qu'elles avaient vécues pendant

l'enfance. Par conséquent, contrairement aux autres sections de ce rapport, c'est sur l'enfance que la section des études va se concentrer le plus largement.

La scolarité est considérée comme un déterminant social clé de la santé, car il y a une forte corrélation entre les études et d'autres déterminants de la santé comme la sécurité d'emploi et le revenu¹⁸. L'expérience des femmes et des filles en situation de handicap en matière de scolarité est donc un facteur clé à prendre en considération dans l'examen des obstacles existants. Les personnes qui ont des déficiences intellectuelles font face à des obstacles distincts lorsqu'il s'agit de scolarité. Par exemple, 22,5 % des enfants qui ont des déficiences intellectuelles doivent aller à l'école à l'extérieur de leur communauté et 30 % signalent que les écoles et les classes séparées sont leur seule option¹⁹. Selon un récent rapport de l'Association canadienne pour l'intégration secondaire (ACIS)²⁰ :

- 53 % des parents estiment que leur enfant qui a une déficience intellectuelle n'obtient pas les mesures d'adaptation dont il aurait besoin pour faire ses études;
- 67 % des parents estiment que leurs enfants sont exclus de programmes d'études qui seraient appropriés pour leur apprentissage;
- 32 % des parents estiment que leurs enfants n'ont pas accès à du personnel de soutien quand ils en auraient besoin.

Dans nos entrevues avec des personnes-ressources, une femme qui a une déficience intellectuelle a fait un lien entre ces formes d'exclusion pendant les années de scolarité et la marginalisation constante des femmes ayant des déficiences intellectuelles jusqu'à l'âge adulte. Pour cette femme, ces premières expériences jouent un rôle critique, car elles séparent les personnes de leurs

18 Mikkonen, J. et D. Raphael. Social determinants of health: The Canadian facts, York University, School of Health Policy and Management, 2010. http://thecanadianfacts.org/the_canadian_facts.pdf

19 Association canadienne pour l'intégration communautaire. Campagne No Excuses, sans date <http://www.cacl.ca/action/campaigns/no-excuses>

20 Association canadienne pour l'intégration communautaire. If Inclusion Means Everyone Why Not Me?, 2018. https://communitylivingontario.ca/wp-content/uploads/2018/05/If_Inclusion_Means_Everyone_Why_Not_Me_FINAL_s.pdf

réseaux naturels et de systèmes de soutien qui favorisent une solide image de soi, la confiance en soi et la capacité de défendre leurs propres intérêts plus tard dans la vie. Elles font valoir que beaucoup de femmes qui ont des déficiences intellectuelles n'ont pas l'occasion d'apprendre à faire entendre leur propre voix. Il est donc important, en matière de scolarité, de comprendre le rôle fondamental que ces expériences jouent pour façonner la personne elle-même et pour influencer son accès aux ressources et aux outils dont elle pourrait avoir besoin pour réussir plus tard dans la vie.

À cause des nombreux obstacles auxquels font face les personnes qui ont une déficience intellectuelle, les adultes qui ont des déficiences intellectuelles sont quatre fois plus susceptibles (53,6 %) que les adultes qui n'ont pas de déficiences intellectuelles à ne pas avoir fini leurs études secondaires et seulement 18,9 % signalent avoir des titres d'études postsecondaires²¹. Et les deux tiers des adultes signalent qu'ils n'ont pas pu suivre autant de cours que prévu et qu'il leur a fallu plus de temps pour terminer leur scolarité²².

Ces obstacles et d'autres sont revenus dans notre groupe de discussion et les préoccupations concernaient notamment les éléments suivants.

- Des classes séparées demeurent une réalité pour beaucoup de personnes qui ont des déficiences intellectuelles.
- D'autres expériences (relatives notamment à la race, au genre, à la sexualité, etc.) ont fait que leurs expériences en matière d'études ont été plus difficiles et les personnes se sont souvent senties ciblées en raison de leurs « différences ».
- Pour beaucoup de personnes ayant des déficiences intellectuelles, l'accessibilité et l'inclusion dépendaient de la présence de militants ou de militantes vraiment

21 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

22 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

déterminés au sein de la famille. Et cela pose un vrai problème pour les étudiants et les étudiantes qui n'ont pas ce soutien.

- Des programmes séparés et « spéciaux » se traduisaient par une plus grande exclusion et posaient souvent des obstacles plus tard dans la vie, car ces personnes avaient l'impression de ne pas avoir eu l'occasion de rencontrer des étudiants et des étudiantes qui n'étaient pas en situation de handicap, de nouer des amitiés et d'établir des réseaux de soutien naturel.
- Les participantes et les participants ont souvent eu à quitter leur communauté (et dans un cas la province) pour pouvoir faire des études.

Pour beaucoup de personnes ayant des déficiences intellectuelles, l'intimidation, le harcèlement et les mauvais traitements ont été fréquents pendant les études. L'expérience du système de scolarité est également une préoccupation de premier plan pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles. La Commission canadienne des droits de la personne a constaté qu'au Canada, une personne en situation de handicap sur quatre fait l'objet d'intimidation en raison de son handicap et 25 % des personnes ayant une invalidité ont dit avoir été isolées ou exclues dans le milieu scolaire à cause de leur handicap²³. Les membres de Personnes d'abord qui ont participé au groupe de discussion ont convenu que ces chiffres semblent faibles, car beaucoup ont précisé que l'intimidation avait été un élément prévisible et pénible de leur expérience en milieu scolaire. Selon la recherche la plus récente de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, 64,9 % des parents ont affirmé que leurs enfants avaient subi de l'intimidation sous une forme ou sous une autre²⁴. L'un des thèmes des discussions ayant eu les plus grands impacts lors de l'assemblée générale annuelle de Personnes d'abord était celui des études, et particulièrement de la réalité de l'intimidation

23 Commission canadienne des droits de la personne. Négligés : difficultés vécues par les personnes handicapées dans les établissements d'enseignement du Canada, sans date. file:///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/DXWM2UOX/difficultes_handicapees_enseignement_fra.pdf

24 Association canadienne pour l'intégration communautaire. If Inclusion Means Everyone Why Not Me?, 2018. https://communitylivingontario.ca/wp-content/uploads/2018/05/If_Inclusion_Means_Everyone_Why_Not_Me_FINAL_s.pdf

pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Ce fut une expérience émotionnelle pour les personnes qui ont fait de nombreux récits de diverses formes de mauvais traitements qui leur avaient été infligés par d'autres enfants et par des adultes à l'école. Elles ont parlé de leurs préoccupations concernant expressément l'intimidation en milieu scolaire.

- Il est stigmatisant d'être inscrit dans un programme « spécial » ou « adapté », de sorte que les étudiants et les étudiantes qui ont des déficiences intellectuelles sont en butte à encore plus d'intimidation.
- Beaucoup ont dit que l'intimidation avait été une constante tout au long de leur scolarité, à tel point qu'ils étaient nombreux à avoir songé à décrocher.
- Les victimes d'intimidation réagissent souvent en se mettant en colère ou en s'en prenant aux intimidateurs, ce qui suscite encore plus de problèmes (et elles se sentent encore plus frustrées et isolées).
- Une personne a dit avoir songé au suicide à cause de ces expériences négatives.
- Beaucoup ont dit avoir été injuriées et même traitées de « retardées », ce qui avait été blessant.
- Certaines personnes ont également dit que même si les enseignants sont censés les protéger, elles ne se sentaient ni en sécurité ni soutenues. Dans certains cas, les participants et les participantes pensaient que les enseignants s'étaient eux aussi livrés à de l'intimidation (une participante en particulier en a parlé dans le cadre de son expérience des pensionnats).
- Pour une personne homosexuelle, l'intimidation visait autant son handicap que son identité sexuelle.

Les participants et les participantes estiment que ces dynamiques avaient réduit leur confiance en eux et leur avaient donné le sentiment que le système ne les avait pas protégés parce que leurs vies n'étaient pas valorisées. Ce qui est clair,

c'est qu'il s'agit là d'une importante préoccupation qui doit être explorée plus à fond. Comme l'a dit une personne, l'intimidation appelle une démarche qui reconnaît les relations sociales dans les écoles, y compris entre les personnes intimidées, les intimidateurs et les autres élèves qui se retrouvent dans de telles situations sociales.

La recherche reflète clairement les obstacles significatifs auxquels se butent les enfants qui ont des troubles d'apprentissage. Il faut toutefois faire participer les enfants et les adultes ayant des déficiences intellectuelles à l'examen de ces enjeux, car la recherche tend à compter sur les parents, les enseignants et d'autres adultes qui ne sont pas en situation de handicap pour raconter leurs histoires. Notre expérience du groupe de discussion que nous avons animé a illustré l'importance d'offrir aux personnes qui ont des déficiences intellectuelles un lieu où elles peuvent parler de leurs propres histoires. Beaucoup de ces personnes nous ont raconté des choses dont ils n'avaient jamais parlé à leurs parents ou à leurs fournisseurs de soins; en outre, dans certains cas, en raison de la nature parfois complexe de leurs relations avec leurs parents ou avec leurs tuteurs, les participants et les participantes nous ont fait part de désirs et de besoins qui étaient sensiblement différents de ceux que les parents avaient exprimés en leur nom. De plus, certains aspects du processus du groupe de discussion se sont révélés responsabilisants pour les participants et les participantes, qui se sont soutenus mutuellement au moment où ils divulguaient des souvenirs souvent pénibles. On peut certainement en déduire que la recherche doit offrir des lieux de sécurité et de soutien où les personnes peuvent explorer leurs expériences de vie.

A4.4 Emploi, chômage et conditions de travail

L'emploi représente une dynamique complexe pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles. La recherche sur cette question met en lumière les

nombreux obstacles et désavantages auxquels font face les personnes qui ont des déficiences intellectuelles. En ce qui concerne l'emploi rémunéré, 61,3 % des personnes qui ont des déficiences intellectuelles se sentent défavorisées : 34,6 % estiment qu'un emploi leur a été refusé à cause de leur handicap, 31,4 % qu'une promotion leur a été refusée à cause de leur handicap et 28 % qu'une entrevue d'emploi leur a été refusée à cause de leur handicap²⁵. Plusieurs obstacles se dressent donc devant les personnes qui ont des déficiences intellectuelles qui les empêchent d'accéder à un emploi rémunéré. Les femmes qui ont des déficiences intellectuelles nous ont parlé de ces frustrations dans le cadre des entrevues qui ont révélé qu'elles pensent qu'il leur est plus difficile de décrocher à un emploi rémunéré. Parmi leurs préoccupations, mentionnons qu'elles avaient rarement fait des études formelles (en grande partie à cause des obstacles dont il a été question dans la section précédente) et que les employeurs n'étaient pas disposés à reconnaître leurs expériences et leurs connaissances informelles.

Selon les personnes qui ont participé à nos groupes de discussion, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles font face à de nombreux obstacles particuliers que les chercheurs et les décideurs doivent comprendre, notamment les suivants.

- La réalité que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles touchent encore des salaires inférieurs (ateliers protégés).
- Les personnes qui ont des déficiences intellectuelles possèdent souvent les compétences nécessaires pour travailler, mais on ne leur donne jamais la chance de démontrer ces compétences.
- Quand les personnes ayant des déficiences intellectuelles trouvent du travail, on leur attribue souvent les pires tâches (nettoyer les toilettes, etc.) et elles ont l'impression d'être prises au piège dans ces emplois.
- Beaucoup estimaient qu'elles seraient plus vraisemblablement exploitées dans

25 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

le milieu de travail à cause de leurs déficiences intellectuelles.

- Certains des participantes et des participants ont parlé de la frustration qu'ils éprouvaient devant ce qu'ils voient comme une séquence interminable de « programmes d'emploi » qui leur assurent de la formation sans jamais mener à de vrais emplois. Ils estimaient que ces compétences étaient sous-utilisées.
- Beaucoup pensaient que certains critères des programmes de soutien du revenu (mesures de récupération fiscale, etc.) n'étaient pas un incitatif à l'emploi et une autre façon dont les personnes en situation de handicap sont tenues dans la pauvreté et défavorisées sur le marché du travail.

Selon la recherche, 53,8 % des personnes ayant des déficiences intellectuelles qui sont sur le marché du travail ont besoin de mesures d'adaptation, notamment 30,2 % qui ont besoin d'horaires adaptés, 27,5 % de tâches adaptées et 16,9 % de soutien de la part d'une autre personne; mais seulement 39,6 % ont signalé que tous leurs besoins en matière d'adaptation étaient satisfaits²⁶. En dépit de l'attention que les chercheurs et les décideurs ont accordé à l'emploi, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles (dans les entrevues auprès des personnes-ressources et dans le groupe de discussion) ont dit qu'elles continuent d'être aux prises avec un nombre démesuré d'obstacles.

A4.5 Main-d'œuvre non rémunérée

La main-d'œuvre non rémunérée représente une part importante des contributions économiques qu'apportent les personnes qui ont des déficiences intellectuelles. Il s'agit ici du travail qu'elles accomplissent à un salaire inférieur au salaire minimum (dans les ateliers protégés), de leurs contributions à titre de bénévoles et des

26 Bizier, C., G. Fawcett, S. Gilbert et C. Marshall. « Les troubles du développement chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus, 2012 », Enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, 2015. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015003-fra.htm>

soins qu'elles fournissent.

Ateliers protégés //

Les formes abusives de travail non rémunéré, comme dans les ateliers protégés, sont profondément ancrées dans l'histoire des personnes qui ont des déficiences intellectuelles. Souvent présentés comme des programmes de formation ou de réadaptation, les ateliers protégés sont des sites distincts où des personnes en situation de handicap travaillent pour un salaire inférieur au salaire minimum prescrit par la loi. Le fait qu'ils sont présentés comme des programmes de formation leur permet de les soustraire à un grand nombre de lois et de règlements du travail et dans le contexte canadien, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles demeurent vulnérables à cette forme de travail non rémunéré. Même si le modèle des ateliers protégés accuse un déclin depuis quelques années, d'autres programmes d'emploi ségrégué assortis de modèles de rémunération abusifs sont demeurés dominants dans les programmes d'emploi des personnes ayant des déficiences intellectuelles²⁷. Pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles, les programmes ségrégués et les ateliers protégés demeurent une constante des programmes de jour²⁸.

Même s'il y a une absence notable de recherche sur les femmes, la déficience intellectuelle et les qualifications professionnelles²⁹, certains éléments de preuve montrent que les personnes ayant des déficiences intellectuelles, y compris les femmes, préféreraient travailler ailleurs que dans ces milieux³⁰. Il n'y a généralement pas d'analyses genrées au sujet des ateliers protégés, mais le

27 Association canadienne pour l'intégration communautaire. *Achieving social and economic inclusion: from segregation to 'employment first'*, Law Reform and Public Policy Series, 2011. http://www.cacl.ca/sites/default/files/Achieving%20social%20and%20economic%20inclusion_0.pdf

28 Association canadienne pour l'intégration communautaire. *Inclusion of Canadians with intellectual disabilities: a national report card*, 2013. <http://www.cacl.ca/sites/default/files/National%20Report%20Card%202013%20ENG%20Final.pdf>

29 Fasching, H. « Compulsory School Is Over and Now? Vocational Experiences of Women with Intellectual Disability », *Creative Education*, vol. 5 no 10 (2014), p. 743.

30 Association canadienne pour l'intégration communautaire. *Achieving social and economic inclusion: from segregation to 'employment first'*, Law Reform and Public Policy Series, 2011. http://www.cacl.ca/sites/default/files/Achieving%20social%20and%20economic%20inclusion_0.pdf

fait que les femmes et les personnes plus jeunes soient demeurées dans des ateliers protégés soulève des préoccupations³¹. Il est clair qu'il faut examiner les expériences du travail abusif dans une perspective genrée si on veut mieux comprendre la dynamique de cette forme de travail non rémunéré. De plus, à mesure que le travail protégé disparaît, il nous faut mieux comprendre comment d'autres modèles de travail abusif perdurent et les façons particulières dont diverses populations demeurent vulnérables à l'exploitation. Nous n'avons pas eu le temps d'explorer cette question de manière approfondie dans les entrevues ni dans le groupe de discussion, mais une recherche plus poussée ancrée dans les expériences de vie est clairement nécessaire ici.

Fourniture de soins //

Il est ressorti clairement de nos entrevues et de notre groupe de discussion que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles font office d'aidants, mais on reconnaît rarement ce rôle qu'elles jouent, même si elles s'occupent de membres de leur famille, de leurs partenaires, d'amis, d'enfants et de voisins. La recherche dans ce domaine a révélé certaines des façons dont les personnes qui ont des déficiences intellectuelles qui sont des aidants, et particulièrement qui sont des parents, continuent d'être victimes de discrimination. Les parents qui ont des déficiences intellectuelles semblent généralement surreprésentés dans les interventions des services de protection de l'enfance³². Au Canada, plus d'une enquête pour mauvais traitements sur dix (en 2003) impliquait des parents ayant un handicap cognitif³³. Curieusement, même si la littérature n'établit pas de rapport clair entre un handicap cognitif et des mauvais traitements infligés aux enfants, les parents qui ont de tels handicap ne sont pas souvent autorisés à élever leurs enfants (selon la recherche, entre 40 % et 50 % des enfants sont

31 May-Simera, C. « Reconsidering Sheltered Workshops in Light of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities » *Laws*, vol. 7 no 1 (2006), p. 6.

32 Azar, S.T., M.T. Stevenson et D.R. Johnson. « Intellectual disabilities and neglectful parenting: Preliminary findings on the role of cognition in parenting risk », *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 5 no 2 (2012), p. 94-129.

33 Westad, C. et D. McConnell. « Caregiver Cognitive Impairment », *Secondary Analysis of the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect (CIS-2003), 2009-2010*. [http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes\(1\).pdf](http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes(1).pdf)

placés de manière permanente)³⁴. Dans notre groupe de discussion, une femme qui avait une déficience intellectuelle a dit qu'elle avait donné naissance à un enfant qui lui avait été enlevé, et c'était la première fois qu'elle en parlait. Même si c'était profondément douloureux d'en parler, elle a expliqué à quel point elle avait trouvé difficile le manque de soutien de sa famille envers ses propres souhaits parentaux. Ce récit illustre l'une des nombreuses façons dont certaines expériences sont vécues de manière particulière par les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, car leurs parents et leurs tuteurs exercent souvent un pouvoir disproportionné et le rôle que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles jouent à titre d'« aidants » a souvent pour conséquence de les déresponsabiliser. Il faut de toute évidence avoir des discussions plus approfondies avec les femmes qui ont des déficiences intellectuelles pour explorer leurs expériences et leurs rôles à titre de mères et d'aidantes.

Bénévolat //

L'un des thèmes les plus importants révélés est le rôle des personnes qui ont des déficiences intellectuelles à titre de bénévoles et de leaders. La question a été abordée dans notre groupe de discussion, mais les entrevues avec nos personnes-ressources nous ont permis de recueillir des éléments importants au sujet de ces rôles. Les femmes qui ont des déficiences intellectuelles ont été nombreuses à dire qu'elles font du militantisme depuis de nombreuses années. Elles ont notamment travaillé dans des dossiers communautaires à l'échelle locale et à l'échelle régionale (comme le logement et les études) ainsi qu'à des initiatives nationales comme la campagne de sensibilisation des Canadiens et des Canadiennes aux conséquences de l'utilisation du mot « retardé ». Il y a également des exemples de femmes ayant des déficiences intellectuelles qui ont représenté le Canada à l'étranger dans les dossiers internationaux des droits des personnes handicapées. Ce qui a été frappant dans ces conversations, c'est que

34 Westad, C. et D. McConnell. « Caregiver Cognitive Impairment », Secondary Analysis of the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect (CIS-2003), 2009-2010. [http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes\(1\).pdf](http://www.crom-wmrc.ca/fck_user_files/ChildWelfareProcessOutcomes(1).pdf)

beaucoup de femmes n'ont pas parlé spontanément de ces exemples et il a fallu les inciter à reconnaître ces réalisations extraordinaires. À plus d'une reprise, les personnes-ressources nous ont parlé de la frustration qu'elles éprouvent de voir que les employeurs ne savent pas reconnaître leur potentiel parce qu'elles n'ont pas fait d'études formelles, bien qu'elles soient membres de conseils et de comités de bénévoles et qu'elles aient joué un rôle dans l'orientation des politiques concernant la déficience intellectuelle au Canada. Il est urgent d'explorer ces contributions pour contrer les stéréotypes au sujet des personnes qui ont des déficiences intellectuelles et créer des lieux pour célébrer les réalisations des personnes ayant des déficiences intellectuelles qui font du militantisme pour elles-mêmes comme pour les autres.

A4.6 Logement

S'agissant de personnes qui ont des déficiences intellectuelles, on estime à 13 200 le nombre d'adultes de 30 ans ou plus qui vivent chez leurs parents parce qu'ils ne disposent pas des ressources ni des soutiens nécessaires pour vivre dans leur propre logement; et à 10 000 le nombre d'adultes âgés de moins de 65 ans qui se retrouvent dans des établissements de soins de longue durée et des foyers de soins infirmiers en raison d'un manque de soutiens et de logements abordables³⁵. Le logement s'est révélé une question de premier plan dans nos entrevues avec nos personnes-ressources aussi bien que dans notre groupe de discussion, car beaucoup ont expliqué que pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, le logement demeure un élément essentiel. Au Canada, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles vivent encore en milieu institutionnel (y compris dans des établissements) et elles ne peuvent pas

35 Meeting Canada's Obligations to Affordable Housing and Supports for People with Disabilities to Live Independently in the Community: Under Articles 19 and 28, Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Présentation au Rapporteur spécial sur le logement convenable en vue de son prochain rapport à la 72e session de l'Assemblée générale des Nations Unies, 2017. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Logement/Disabilities/CivilSociety/Canada-ARCHDisabilityLawCenter.pdf>.

exprimer leurs choix ni avoir d'autonomie en matière de logement. Dans le cadre de l'une des entrevues avec nos personnes-ressources, une réalité nous a été rappelée, à savoir que lorsqu'il s'agit d'enjeux comme le logement, les chercheurs et les chercheuses passent vraisemblablement à côté de récits importants, car il est peu probable que les personnes qui ont été placées dans des milieux comme les foyers de soins infirmiers se voient poser des questions sur leurs expériences et il est encore moins probable qu'elles soient mises en communication avec des organismes militants.

Les participants et les participantes nous ont parlé des préoccupations suivantes:

- Absence de financement pour les genres de foyers et de logements dans lesquels ils souhaitent vivre.
- Manque de choix (souvent à cause d'un financement insuffisant) qui fait qu'ils se retrouvent dans des foyers de groupe et d'autres milieux résidentiels qui sont leur seule option.
- Limites imposées sur les avoirs qui empêchent les personnes qui touchent des « prestations d'invalidité » de posséder une maison (ou d'en hériter), ce qui les obligent à se tourner vers la location ou à compter sur des agences.
- Souvent, en raison de la façon dont le logement est financé, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles se retrouvent dans des lieux (foyers de groupe, etc.) qui ne ressemblent pas à un vrai chez-soi.
- Les loyers continuent d'augmenter, mais les versements de soutien pour les personnes en situation de handicap accusent du retard.
- Faute de choix et de logements accessibles et abordables, de nombreuses personnes ayant des déficiences intellectuelles habitent dans des lieux qui ne sont pas sûrs.
- Souvent, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles se trouvent reléguées sur des listes d'attente et sont placées dans le premier endroit où il

y a un lit disponible, plutôt que de vivre là où elles le choisissent et là où elles le veulent. Ces modalités ne sont pas centrées sur la personne.

- Les participants et les participantes ont également fait des liens importants entre le logement et des sites d'incarcération, y compris des établissements; une prison pour jeunes ayant été convertie en résidence pour personnes qui ont des déficiences intellectuelles a même été mentionnée.

Il semble que partout au pays, les personnes qui ont des déficiences intellectuelles manquent des ressources dont elles auraient besoin pour trouver un logement sûr et abordable. De plus, les politiques de logement tendent à s'en remettre à des organismes et continuent d'avoir pour objet de trouver un lit pour chaque personne, plutôt que de tenir compte des préférences en matière de logement et d'autonomie. Ces réalités renvoient à l'exclusion sociale continue des personnes qui ont des déficiences intellectuelles et suscitent en matière de logement des situations qui peuvent se révéler peu sûres, voire déresponsabilisantes.

A4.7 Santé

L'accès aux services de santé est un déterminant social important de la santé, mais des obstacles significatifs continuent d'entraver l'accès équitable aux services de santé, particulièrement pour les femmes et les filles en situation de handicap.

Santé sexuelle et reproductive //

S'agissant des droits en matière sexuelle et en matière de reproduction, les femmes en situation de handicap continuent de faire face à de la stigmatisation et à des obstacles. Historiquement, le domaine de la santé reproductive a eu tendance à exclure les femmes en situation de handicap et les politiques ont traité leurs corps de façons particulières et troublantes. Ce contexte historique comprend un legs

de stérilisation chirurgicale³⁶, le Canada ayant été influencé par les partisans du mouvement eugénique tout au long du 20e siècle³⁷. Le mouvement eugénique a eu des répercussions particulièrement importantes sur les femmes en situation de handicap, et l'Alberta et la Colombie-Britannique ont toutes les deux adopté des lois autorisant la stérilisation des personnes diagnostiquées comme étant « atteintes de maladies mentales » et « déficientes »³⁸. En Alberta, selon des données tirées des dossiers de cas de l'Alberta Eugenics Board (Conseil eugénique de l'Alberta), 1 154 femmes en situation de handicap ont été stérilisées en vertu de l'eugénisme et près de 40 % de ces stérilisations ont été pratiquées après 1955³⁹. Malheureusement, en Colombie-Britannique, les dossiers de ces pratiques ont été perdus ou détruits⁴⁰. Même si les autres provinces n'avaient pas de lois à proprement parler sur la stérilisation, d'innombrables femmes en situation de handicap ont été vraisemblablement stérilisées, car ces opérations étaient souvent pratiquées sur les jeunes femmes en situation de handicap avec le consentement parental⁴¹. Ce n'est qu'en 1972 que les lois de l'Alberta sur la stérilisation ont été abrogées. En 1995, Lielani Muir, qui avait une déficience intellectuelle, a eu gain de cause dans une poursuite contre le gouvernement de l'Alberta au sujet de la pratique de la stérilisation de force. Mme Muir, qui avait été admise à l'école provinciale de formation pour les déficients mentaux en 1955, a été stérilisée quand elle avait 14 ans⁴². À la suite de la campagne menée par Mme Muir, le gouvernement de l'Alberta a présenté des excuses officielles et a

36 Servais, L. « Sexual health care in persons with intellectual disabilities », *Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 12 no 1 (2006), p. 48-56.

37 Fabre, M. et E. Schreiber. « The Coercive Sterilization of Indigenous Women in Canada: A Study of the Sexual Sterilization Act in Alberta and British Columbia », *Between Arts And Science*, vol. 2 p. 27 (2017).

38 Park, D.C. et J.P. Radford. « From the case files: reconstructing a history of involuntary sterilisation », *Disability & Society*, vol. 13 no 3 (1998), p. 317-342.

39 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.

40 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.

41 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.

42 Radford, J.P. et D.C. Park. « The eugenic legacy », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 4 no 1 (1995), p. 73-84.

indemnisé des centaines d'autres personnes qui avaient été stérilisées de force⁴³. C'est un important legs de l'histoire qui influence certainement les pratiques modernes pour beaucoup de femmes en situation de handicap, d'autant plus que leurs parents exercent peut-être encore des pouvoirs et un contrôle à leur égard qui peuvent influencer de façon plus générale leur accès à des services de santé reproductive et leurs décisions en la matière. Nous avons trouvé dans le cadre de notre recherche le cas d'une femme dont les parents avaient pris des décisions en matière de santé reproductive et même s'il s'agissait d'une adulte, le médecin a respecté les souhaits de ses parents plutôt que ceux de la femme.

Le contrôle parental est un facteur important à prendre en considération en matière de santé reproductive, car il peut arriver que les parents et les tuteurs évitent la question de la santé sexuelle ou la passent complètement sous silence, particulièrement chez les adolescentes. Les intéressées n'ont peut-être que très peu de contrôle sur la prise de décisions en la matière, et il peut également y avoir un manque notoire d'éducation sexuelle adaptée et accessible pour cette population⁴⁴.

Nous savons qu'il existe d'autres obstacles pour les filles et les femmes qui ont des déficiences intellectuelles : absence de formation et d'expertise des professionnels de la santé; hésitation des fournisseurs à aborder la santé sexuelle; absence de connaissances qui s'explique par des occasions limitées d'éducation sexuelle; obstacles reliés aux handicaps; fréquence des agressions sexuelles dans cette population; absence de sensibilisation et de dialogue au sujet des droits de la personne et de l'expression de la sexualité dans ce groupe; insuffisance de traitement pour les troubles menstruels; et obstacles systémiques qui persistent⁴⁵. Ces obstacles peuvent avoir des conséquences négatives pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, y compris un manque de connaissances en

43 Eugenics Archives. Our Stories – Leilani Muir, sans date <http://eugenicsarchive.ca/discover/our-stories/leilani>

44 Ramage, K. Sexual Health Education for Adolescents with Intellectual Disabilities, Saskatchewan Prevention Institute, 2015. <http://skprevention.ca/wp-content/uploads/2017/01/7-527-Sexual-Health-Education.pdf>

45 Greenwood, N.W. et J. Wilkinson. « Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: a primary care perspective », International Journal of Family Medicine, 2013.

matière de santé sexuelle et de relations sexuelles qui peut faire augmenter les risques liés à la victimisation et les résultats non voulus, comme des grossesses non planifiées et des ITS⁴⁶.

Les participantes trouvaient difficile d'aborder certaines de ces questions dans un groupe; ces thèmes ont donc été examinés lors de discussions en petits groupes et les participantes pouvaient nous en faire part par écrit à la fin de la séance. Par exemple, une jeune femme ayant une déficience intellectuelle (invisible) vivait dans un foyer de groupe et elle avait été obligée de se soumettre aux règles du foyer qui agissait à titre de tuteur. Elle n'avait pas le droit de passer de temps avec son petit ami et elle a dû « s'évader » du foyer un jour pour le voir en toute intimité. Quand elle est revenue au foyer de groupe, elle a été amenée de force chez un médecin qui a fait un examen gynécologique, lui a prescrit la pilule du lendemain et a fait faire des analyses sanguines.

Soins de santé généraux //

- Même s'il n'a pas été beaucoup question de la santé reproductive dans les entrevues avec les personnes-ressources ou dans le groupe de discussion, les participantes n'en ont pas moins mentionné de nombreuses considérations d'ordre général concernant les soins de santé des personnes qui ont des déficiences intellectuelles, notamment les suivantes :
- Une tendance chez les médecins à s'adresser aux parents et aux aidants plutôt qu'aux patientes.
- L'impression que les médecins ne prennent pas leurs problèmes de santé au sérieux et ne tiennent pas compte des douleurs dont elles se plaignent (par exemple, les médecins qui vont conseiller à une personne qui se plaint de douleurs au dos de faire plus d'exercice).

46 Ramage, K. Sexual Health Education for Adolescents with Intellectual Disabilities, Saskatchewan Prevention Institute, 2015. <http://skprevention.ca/wp-content/uploads/2017/01/7-527-Sexual-Santé-Education-for-Adolescents-with-Intellectual-Disabilities.pdf>

- Les patientes n'ont pas de choix en matière de médicaments et se sentent forcées de prendre certains médicaments.
- L'absence d'intimité si un préposé, un auxiliaire de soutien ou un membre de la famille doit les accompagner à un rendez-vous.
- Les cas où les personnes ayant une déficience intellectuelle se voient imposer un tuteur de force ou les cas où elles ont l'impression de ne pas avoir le pouvoir de donner leur consentement.
- Ce sont souvent les parents ou les tuteurs qui conservent les cartes d'assurance-maladie des patientes, ce qui se traduit par un manque d'intimité et la nécessité d'obtenir un consentement pour pouvoir consulter des professionnels de la santé.
- Certaines participantes ont avoué qu'elles ont peur d'aller chez le médecin, même quand elles sont malades, par crainte de perdre leurs droits et d'être placées dans un hôpital psychiatrique. Ces craintes reflètent la réalité que vivent beaucoup de femmes qui ont des déficiences intellectuelles, à savoir que la menace de diverses formes de placement en établissement pèse lourd.

Ces exemples montrent comment les obstacles aux soins de santé pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, y compris les femmes, demeurent des préoccupations très réelles et qu'il faut exercer des pressions pour changer les attitudes envers la déficience intellectuelle et les droits dans ces milieux.

A4.8 Violence et maltraitance

Tant dans nos entrevues avec les personnes-ressources que dans le groupe de discussion, les participantes nous ont dit que la violence et la maltraitance représentaient des préoccupations importantes pour les personnes qui ont des

déficiences intellectuelles, y compris les femmes. Même si les personnes que nous avons interviewées ont confirmé qu'elles « en voient beaucoup » et que ça se passe « à huis clos », elles ne semblaient pas à l'aise d'en discuter dans les entrevues. Il ne faut pas s'en étonner, car la chercheuse était une inconnue pour les personnes interviewées à ce moment-là. Nous avons décidé de ne pas aborder ce thème dans le groupe de discussion, car quand nous avons discuté d'intimidation et de mauvais traitements dans le milieu scolaire lors de notre séance sur les études, beaucoup de participantes en avaient éprouvé une détresse profonde. Dans ces circonstances, nous avons convenu que même s'il est important qu'une discussion sur la violence et la maltraitance ait lieu, elle doit se dérouler dans un endroit particulier où du soutien sera offert pour que les participantes soient à l'aise et disposent des ressources nécessaires si elles révèlent de mauvais traitements qui leur ont été infligés. C'est pourquoi la présente question se limite à la recherche sur cette question seulement.

Selon la recherche, la violence et la maltraitance constituent un enjeu significatif pour les femmes et les filles qui ont des déficiences intellectuelles, car :

- 24 % des femmes ayant des handicaps cognitifs (y compris des difficultés d'apprentissage, des déficiences intellectuelles et des problèmes de mémoire) et 26 % des femmes en situation de handicap liées à la maladie mentale signalent avoir été victimes de mauvais traitements de nature sexuelle avant l'âge de 15 ans⁴⁷;
- chez les femmes qui ont des handicaps cognitifs et intellectuels, les taux de victimisation sont quatre fois plus élevés que chez les femmes qui ne sont pas en situation de handicap;
- chez les femmes ayant un handicap cognitif qui s'identifient comme étant lesbiennes, gaies ou bisexuelles, les taux de victimisation avec violence sont bien supérieurs aux taux chez les femmes hétérosexuelles qui ont des

47 Cotter, A. La victimisation avec violence chez les femmes ayant une incapacité, Statistique Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/85-002-x/2018001/article/54910-fra.pdf?st=_tsG1z2B

handicaps cognitifs;

- chez les femmes qui sont aux prises avec des handicaps attribuables à la santé mentale et avec des déficiences cognitives, les taux d'agressions sexuelles sont démesurément élevés;
- les femmes qui ont des déficiences cognitives sont plus susceptibles d'être victimes de violence de la part de leur conjoint de fait ou de leur époux ou ex-époux (43 %).

Compte tenu de cet état des choses, il est important que les recherches futures dans ce domaine mobilisent les femmes et les filles qui ont des déficiences intellectuelles de façon à soutenir leur participation à de telles conversations.

A4.9 Transport

Les femmes que nous avons interviewées et celles qui ont participé au groupe de discussion en avaient beaucoup à dire au sujet du transport. Comme elles l'ont affirmé, l'inclusion dans tous les autres aspects de la vie passe souvent par le transport. Dans l'une de nos entrevues, une femme qui avait une déficience intellectuelle a déclaré qu'il y avait des obstacles significatifs au transport là où elle vivait, et que même si elle n'hésitait pas à demander de l'aide à d'autres personnes, elle craignait que beaucoup de femmes en situation de handicap qui sont marginalisées n'aient pas l'assurance nécessaire pour demander de l'aide en matière de transport. Les participantes au groupe de discussion ont dit que les options de transport variaient d'un bout à l'autre du pays et que même si les grandes villes offrent plusieurs options de transport public, il y a parfois peu de choix dans les régions rurales et isolées (même pas de taxis ou de navettes). Une participante par exemple a affirmé que quand elle avait des rendez-vous chez des spécialistes, elle devait trouver quelqu'un qui allait l'y conduire, faute de transport.

Une autre a dit qu'on lui avait conseillé de déménager dans une grande ville si elle voulait plus d'options de transport. Des participantes ont aussi dit que les options de transport accessible ne sont pas toutes offertes en soirée, de sorte qu'elles ne peuvent pas sortir le soir. Dans certaines collectivités, l'absence d'options de transport signifie que les enfants en situation de handicap doivent quitter l'école plus tôt que les autres pour ne pas rater leur transport. Pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles, l'absence de ressources en langage clair et simple peut signifier qu'elles auront à s'y retrouver dans des réseaux de transport qui sont des sources de grande confusion et qui ne sont pas accessibles. Même si une grande partie de cette discussion s'est concentrée sur le transport public, des participantes ont aussi fait remarquer qu'un manque d'accessibilité dans leurs collectivités limitait les options quand elles voulaient se déplacer à pied (trottoirs accessibles, etc.).

Il est clair que l'exclusion sociale est accentuée par le manque de services de transport accessibles et abordables dans toutes les régions du pays, ce qui entrave la capacité des personnes en situation de handicap de participer pleinement à la vie de leur collectivité.

A4.10 Sexualité

La sexualité est un facteur important pour beaucoup de femmes en situation de handicap et même si les participantes n'ont abordé la question que brièvement, la recherche met en lumière un certain nombre d'obstacles qui se présentent pour les filles et les femmes qui ont des déficiences intellectuelles. Par exemple, les femmes qui ont des déficiences intellectuelles font face à des obstacles significatifs, car leur sexualité est souvent considérée de manière stéréotypée et qu'elles-mêmes sont souvent décrites comme des personnes asexuées ou qui

sont demeurées des enfants, de sorte que leurs besoins ne sont pas reconnus⁴⁸. Autres obstacles : l'isolement qui entrave l'accès à des contextes sociaux dans lesquels l'apprentissage peut se faire; le contrôle exercé par les familles; l'absence de modèles de comportement; et des notions intériorisées au sujet de ce qui constitue un physique idéal qui se répercutent sur les sentiments à l'égard de la séduction et de la désirabilité⁴⁹.

De plus, la littérature sur la déficience intellectuelle et la sexualité est souvent limitée aux enjeux entourant l'éducation sexuelle, la vulnérabilité, le consentement et l'exploitation, et elle accorde peu d'attention à la sensualité et au plaisir⁵⁰. Dans la pratique, la fonction de garde-barrière qu'assurent les organismes destinés aux personnes en situation de handicap et les parents demeure un obstacle important lorsqu'il s'agit de soutenir les expressions de la sexualité chez les personnes qui ont des déficiences intellectuelles⁵¹. Les femmes qui ont des déficiences intellectuelles peuvent aussi avoir à faire face à des obstacles se rapportant à la socialisation, à l'expression de la sexualité, au choix des partenaires et aux notions de féminité et de retenue sexuelle⁵². Comme beaucoup de femmes ayant des déficiences intellectuelles peuvent se retrouver dans des situations où des parents ou des préposés au soutien exercent plus de contrôle sur le processus décisionnel, il peut leur être difficile de se bâtir une identité sexuelle individuelle saine et confiante. Une recherche récente sur la dynamique entre les préposés au soutien et les adultes qui ont des déficiences intellectuelles illustre ces relations de pouvoir, car selon ses conclusions, les préposés au soutien sont pris entre deux feux, dans la mesure où ils comprennent que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles ont les mêmes droits et les mêmes besoins que les

48 Lin, L. P., P.Y. Lin, S.W. Hsu, C.H. Loh, J. D. Lin, C.I. Lai et F.G. Lin. « Caregiver awareness of reproductive health issues for women with intellectual disabilities », *BMC Public Health*, vol. 11 no 1 (2011), p. 59

49 García, A.G. et C.D. Álvarez. « Sexuality and functional diversity: an analysis from a gender perspective », *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, vol. 161 (2014), p. 299-305.

50 Alexander, N. et M. Taylor Gomez. « Pleasure, sex, prohibition, intellectual disability, and dangerous ideas », *Reproductive Health Matters*, vol. 25 no 50 (2017), p. 114-120.

51 Alexander, N. et M. Taylor Gomez. « Pleasure, sex, prohibition, intellectual disability, and dangerous ideas », *Reproductive Health Matters*, vol. 25 no 50 (2017), p. 114-120.

52 Bernert, D.J. et R.J. Ogletree. « Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex ». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57 no 3 (2013), p. 240-249.

autres, mais d'un autre côté, ils considèrent les adultes ayant des déficiences intellectuelles comme des personnes qui ont des « déficits » et ils considèrent leur sexualité comme étant problématique⁵³. Il y a clairement un fossé entre la politique et la pratique qui continue de contrôler et d'infantiliser les femmes ayant des déficiences intellectuelles de telle sorte qu'elles sont privées des moyens qui leur permettraient d'explorer et de définir leur propre sexualité.

53 Ćwirynkało, K., S. Byra et A. Żyta. « Sexuality of adults with intellectual disabilities as described by support staff workers », *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istrazivanja*, vol. 53 (2017), p. 77-87.



Annexe 5: À propos du handicap épisodique par Wendy Porch de Réalise

A5.1 Définition du handicap épisodique

Selon le Réseau invalidité épisodique emploi, « une invalidité épisodique est une maladie à long terme caractérisée par des périodes intermittentes de bonne santé et de maladie ou d'invalidité. Ces périodes peuvent varier en gravité et en durée, et il est impossible de les prévoir d'une personne à une autre. Parmi les exemples courants d'invalidités épisodiques, notons la sclérose en plaques, l'arthrite, le diabète, le VIH/sida, l'hépatite C, le syndrome de fatigue chronique, les migraines, la douleur chronique, certaines formes de cancer et de maladie mentale. Contrairement aux invalidités permanentes, les invalidités épisodiques sont périodiques — les épisodes de maladie sont intermittents — mais vu qu'ils sont imprévisibles, ils sont souvent plus difficiles à gérer en milieu de travail. »⁵⁴

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

A5.2 Des besoins uniques en leur genre

Selon certaines données probantes, les personnes qui ont des handicaps épisodiques constituent une part importante de la population canadienne. Adele Furrie et des collègues ont fait un examen des données de l'Enquête canadienne de 2012 sur l'incapacité afin de mieux comprendre la population des personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques au Canada.⁵⁵ L'équipe de recherche a eu recours à une liste de problèmes de santé épisodiques et à une variable substitutive d'une capacité de travail intermittente pour dresser le portrait de la population de personnes en situation de handicap au Canada qui affichent des handicaps épisodiques se traduisant par une capacité de travail intermittente. Cette définition a permis de classer 1 882 490 personnes, soit 82,4 % des adultes de 18 à 64 ans en situation de handicap au Canada, dans la catégorie des personnes ayant un handicap épisodique. Le signalement des problèmes de santé épisodiques augmente avec l'âge. Chez les personnes qui avaient entre 18 et 29 ans, 77,4 % ont signalé un problème de santé épisodique, pourcentage qui passe à 81,4 % chez les 30 à 44 ans, à 83,5 % chez les 45 à 54 ans et à 83,7 % chez les personnes de 55 à 64 ans. Les femmes étaient plus susceptibles que les hommes de signaler des problèmes de santé épisodiques : [traduction] « Selon la littérature, les deux populations qui affichent des handicaps épisodiques (EPI) comprennent davantage de femmes que d'hommes : 54,3 % (EPI avec incapacité de travailler) et 62,3 % (EPI sans incapacité de travailler) par rapport à 42,4 % (incapacité de travailler sans EPI) ».

55 Episodic Disabilities in Canada. https://www.crwdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/episodic_disabilities_in_canada_-_october_4_-_final.pdf

A5.3 Exclusion sociale

L'exclusion sociale peut être un obstacle particulièrement pénible pour les personnes qui ont des handicaps épisodiques. Il faut noter ici que la stigmatisation est une forme d'exclusion :

[Traduction] La stigmatisation dépend entièrement de l'accès au pouvoir social, économique et politique qui permet de repérer la différence, de construire des stéréotypes, de classer les personnes étiquetées dans des catégories distinctes et d'appliquer pleinement les notions de désapprobation, de rejet, d'exclusion et de discrimination. Nous utilisons ainsi le terme « stigmatisation » lorsque les éléments de l'étiquetage, du stéréotypage, de l'exclusion, de la perte de statut et de la discrimination coexistent dans une situation de pouvoir qui leur permet de se manifester. Avec cette brève définition de la notion de stigmatisation en toile de fond, nous allons examiner de façon plus détaillée chacune des composantes que nous avons énumérées⁵⁶.

Les problèmes de santé qui, conjugués à l'environnement, se traduisent par des handicaps épisodiques comprennent certaines maladies fortement stigmatisées. Chez les personnes qui ont des handicaps liés à la santé mentale ou au VIH, l'expérience de la stigmatisation peut se produire très régulièrement. On sait que la stigmatisation a des répercussions sur le bien-être des personnes vivant avec le VIH⁵⁷. Les femmes qui vivent avec le VIH, quant à elles, sont aux prises avec d'autres intersections qui sont cause de stigmatisation, particulièrement si elles

56 Link, B.G. et J.C. Phelan. Conceptualizing stigma, Annual Review of Sociology, vol. 27 no 1 (2001), p. 363-385. <https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

57 Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV.

appartiennent aussi à une minorité ethnoraciale ou à la collectivité LGBTQI2S ou si elles sont travailleuses du sexe⁵⁸. L'exclusion sociale peut être directement reliée à l'isolement social chez les femmes qui vivent avec des problèmes de santé épisodiques stigmatisés, car elles cherchent à éviter les interactions stigmatisantes en fuyant les situations sociales.

A5.4 Divulgation

Compte tenu de la stigmatisation souvent associée aux handicaps épisodiques, les enjeux qui entourent la divulgation peuvent revêtir une importance particulière. Dans la plupart des cas, les handicaps épisodiques sont invisibles. Par conséquent, pour les femmes qui vivent avec des handicaps épisodiques, les décisions de divulgation doivent être prises au quotidien et en fonction de chaque personne à titre individuel. Dans une recherche relative aux femmes vivant avec la fibromyalgie, les décisions de divulgation s'apparentaient à des « danses de divulgation impromptue », les femmes devant décider si elles vont divulguer de l'information et quelle quantité d'information en fonction de l'évaluation qu'elles font des risques que cela entraînerait⁵⁹.

La douleur chronique est souvent associée aux handicaps épisodiques et elle a été considérée elle-même comme un handicap épisodique⁶⁰. Dans une étude examinant les douleurs perçues et la capacité de travailler, les femmes étaient considérées comme étant moins capables de travailler que les hommes, mais pas nécessairement parce que leurs douleurs telles qu'elles étaient perçues par les répondants étaient plus intenses que celles des hommes (c'est-à-dire même

58 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3222645/#pmed.1001124-Logie1>

59 Oldfield, M., E. MacEachen, B. Kirsh et M. MacNeill. « Impromptu everyday disclosure dances: how women with fibromyalgia respond to disclosure at work », *Disability and Rehabilitation*, vol. 38 no 15 (2016), p. 1442-1453

60 Episodic Disabilities in Canada https://www.crwdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/episodic_disabilities_in_canada_-_october_4_-_final.pdf

une fois pris en considération le jugement que les observateurs portaient sur la douleur) (p. 847)⁶¹.

Une étude intitulée *How is unemployment among people with mental illness conceptualized within social policy? A case study of the Ontario Disability Support Program* montre que dans le contexte de la politique sociale, le chômage chez les personnes qui vivent avec la maladie mentale est considéré comme un manque de motivation plutôt que comme un problème complexe ancré dans des obstacles systémiques⁶².

Il faut divulguer ses besoins en matière de mesures d'adaptation pour pouvoir demander de telles mesures d'adaptation dans le milieu de travail. Toutefois, la divulgation d'un besoin d'adaptation est particulièrement difficile pour les personnes vivant avec un problème de santé épisodique fortement stigmatisé comme la maladie mentale ou le VIH. Dans une enquête menée auprès de 2 219 travailleurs canadiens adultes, le tiers des répondants ont affirmé que s'ils éprouvaient des problèmes de santé mentale, ils ne le diraient pas à leur employeur. La préoccupation la plus courante était que la divulgation de problèmes de santé mentale nuise à la carrière⁶³.

A5.5 Revenu et sécurité du revenu

Les personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques se heurtent à des obstacles supplémentaires lorsqu'il s'agit de satisfaire aux critères des régimes de sécurité du revenu provinciaux et fédéraux :

61 Martel, M., T. Wideman et M. Sullivan. « Patients who display protective pain behaviours are viewed as less likable, less dependable, and less likely to return to work ». *PAIN*, vol. 153 no 4 (2012), p. 843-849.

62 Gewurtz, R., C. Cott, B. Rush et B. Kirsh. « How is unemployment among people with mental illness conceptualized within social policy? A case study of the Ontario Disability Support Program ». *Work*, vol. 51 no 1 (2015), p. 121-133.

63 Dewa, C. « Worker attitudes towards mental health problems and disclosure », *International Journal of Occupational and Environmental Medicine*, vol. 5 no 4 (2014), p. 175-186. <http://www.theijoem.com/ijoem/index.php/ijoem/article/view/463/546>

[Traduction] Selon certaines définitions actuelles du handicap, deux états sont possibles : la personne sera considérée comme ayant un handicap complet ou comme étant pleinement capable de travailler. Toutefois, certaines personnes vivant avec des handicaps épisodiques peuvent être capables ou désireuses de travailler à temps partiel ou pendant les périodes de rémission, mais elles continuent de toucher des prestations d'invalidité complète parce qu'il n'existe pas de prestations d'invalidité à temps partiel. En fait, selon l'expérience d'un grand nombre de personnes en situation de handicap, elles sont prises au piège de la pauvreté en raison des obstacles qui les empêchent de conserver leur emploi ou de retourner travailler. Et c'est particulièrement vrai pour les personnes vivant avec des handicaps épisodiques qui ont des périodes au cours desquelles leur santé leur permettrait de travailler⁶⁴.

De plus :

[Traduction] Pour les personnes qui vivent les hauts et les bas d'un handicap épisodique, la transition entre l'aide sociale et le travail n'est pas un processus linéaire, mais plutôt un processus évolutif sans résolution achevée⁶⁵.

64 Navigating the Maze: Improving Coordination and Integration of Disability Income and Employment Policies and Programs for People living with HIV/AIDS – A Discussion Paper. <https://www.crdp.ca/sites/default/files/Research%20and%20Publications/Enviornmental%20Scan/14.%20Navigating%20the%20Maze/Navigating%20the%20Maze.pdf>

65 Vick, A. et E. Lightman. « Barriers to employment among women with complex episodic disabilities », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 21 no 2 (2010), p. 70-80.

Le régime de sécurité du revenu du Canada est donc un filet complexe de programmes gouvernementaux qui manquent de coordination et de surveillance.

A5.6 Emploi

L'emploi est un enjeu important dans le contexte des handicaps épisodiques. Ceux-ci sont différents des handicaps stables non récurrents en ce sens qu'ils se caractérisent par l'incertitude. L'incertitude a de profondes répercussions sur l'emploi. Les femmes qui ont des handicaps épisodiques sont aux prises avec des obstacles particuliers en matière d'emploi qui se rapportent à leur capacité de travail imprévisible et changeante attribuable à leurs problèmes de santé épisodiques. Compte tenu de l'imprévisibilité de leur état de santé, il est difficile pour les femmes qui ont des handicaps épisodiques de décrocher un emploi parce qu'il y a des trous dans leur c.v.; de plus, des rechutes peuvent se produire n'importe quand, de sorte que leur capacité de travail est intermittente. Les femmes qui ont des handicaps épisodiques peuvent décrocher un emploi, mais vivre dans la crainte d'une rechute. Une capacité de travail intermittente présente également des difficultés pour les employeurs et les collègues, particulièrement dans certains genres d'emploi – notamment ceux qui s'accompagnent de critères complexes d'établissement des horaires de travail ou qui traitent avec la clientèle.

Comme Rosemary Lysaught et des collègues le font remarquer dans leur étude sur les conséquences de la capacité de travail intermittente pour les employeurs

:

[Traduction] L'imprévisibilité de la capacité de travail intermittente pose des problèmes particulièrement ardues et elle peut revêtir plusieurs formes : perturbations rapides et imprévues du rendement au travail; difficulté de prévoir le cycle du handicap; imprévisibilité de la fréquence des perturbations; imprévisibilité des risques de déclin de la fonction de travail au fil du temps; et cessations de travail imprévisibles des employés à cause de difficultés constantes⁶⁶.

Les employeurs ont besoin de soutiens constants pour pouvoir comprendre les handicaps épisodiques et prendre des mesures d'adaptation appropriées pour la main-d'œuvre, y compris de la formation, des trousseaux d'outils et l'accès à des réseaux de ressources⁶⁷. Les travailleuses qui ont des handicaps épisodiques font face à un certain nombre de défis significatifs :

[Traduction] L'expérience montre que les femmes qui ont des handicaps épisodiques complexes vivent dans deux mondes apparemment contradictoires : elles peuvent être en santé (et parfois employables) puis malades (et parfois inemployables). Ce va-et-vient entre ces deux états constitue un obstacle crucial lorsqu'il s'agit de se préparer pour le travail, de décrocher un emploi et de le conserver dans un milieu professionnel qui présente ses propres risques et ses propres instabilités (p. 77)⁶⁸.

66 Lysaght, R., T. Krupa et A. Gregory. Employers' Perspectives on Intermittent Work Capacity – What Can Qualitative Research Tell Us?, 2011. <https://www.rehab.queensu.ca/source/EmployersPerspectivesExSum.pdf>

67 Lysaght, R., T. Krupa et A. Gregory. Employers' Perspectives on Intermittent Work Capacity – What Can Qualitative Research Tell Us?, 2011. <https://www.rehab.queensu.ca/source/EmployersPerspectivesExSum.pdf>

68 Vick, A. et E. Lightman. « Barriers to employment among women with complex episodic disabilities », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 21 no 2 (2010), p. 70-80

Les femmes vivant avec des handicaps épisodiques sont tenues de prouver qu'elles ont bel et bien des handicaps pour pouvoir être admissibles à des soutiens à l'emploi ou à des programmes de sécurité du revenu. Selon *The embodied experience of episodic disability among women with multiple sclerosis*, d'Andrea Vick (2013)⁶⁹, des femmes atteintes de sclérose en plaques expliquent qu'elles doivent fournir davantage de preuves pour justifier leurs demandes de mesures d'adaptation que les femmes qui ont des handicaps physiques.

Dans *Living in the Skin that I am: An Organizational Autoethnography of an Adult Educator's Plight to Survive the Stigma of Invisible and Episodic Disability in an Academy of Administrivia*⁷⁰, Susan Docherty-Skippen décrit les expériences qu'elle a vécues quand elle travaillait dans le domaine de l'éducation des adultes dans un milieu universitaire de soins de santé en sa qualité d'adulte ayant des problèmes de santé épisodiques « invisibles ». Elle parle notamment des nombreuses difficultés que doivent surmonter les femmes qui ont des handicaps épisodiques pour conserver leur emploi. Mme Docherty-Skippen est obligée de prouver qu'elle a un handicap épisodique et qu'elle a donc droit à des mesures d'adaptation : « J'avais l'impression de devoir me défendre d'avoir besoin de mesures d'adaptation dans le milieu de travail pour mon handicap. J'avais l'impression de devoir leur « prouver » que j'avais une maladie. » [traduction] (p. 66).

Même si Mme Docherty-Skippen a finalement eu droit à des mesures d'adaptation pour son handicap épisodique quand elle travaillait dans le domaine universitaire au Canada, elle a également été la cible de dures critiques de ses collègues et de ses supérieurs au sujet de ses besoins et de son handicap :

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

70 Docherty-Skippen, S. *Living in the Skin that I am: An Organizational Autoethnography of an Adult Educator's Plight to Survive the Stigma of Invisible and Episodic disability in an Academy of Administrivia* (thèse de maîtrise), 2014. http://dr.library.brocku.ca/bitstream/handle/10464/5742/Brock_Docherty-Skippen_Susan_2014.pdf;sequence=3

[Traduction] De professionnelle hautement performante et capable – en mesure de m’occuper de moi et de ma famille – en mesure d’exceller dans mon travail – en mesure d’exceller dans les cours à l’université et les possibilités de perfectionnement professionnel – je suis tombée au fond du désespoir et de l’interruption. (p. 67)

Incapable de continuer de travailler dans un milieu où elle avait peu de soutien, Mme Docherty-Skippen a fini par démissionner de son poste à l’université.

Pour beaucoup de femmes, la dynamique changeante que représente un problème de santé épisodique combinée à des systèmes de soutien insuffisants et à l’hostilité des employeurs et des collègues se révèle parfois impossible à surmonter, de sorte qu’il leur est extrêmement difficile de conserver leur emploi. Et pourtant, les personnes qui ont des handicaps épisodiques peuvent travailler, dans la mesure où leur employeur peut considérer la flexibilité comme une mesure d’adaptation :

[Traduction] La clé de l’emploi pour les personnes qui ont des handicaps et une capacité de travail intermittente est la flexibilité. Pour les employeurs, ça ne signifie pas qu’ils doivent réduire leurs attentes, mais plutôt qu’ils devraient faire preuve de souplesse au sujet de la façon dont le travail est accompli et prévoir des mesures d’adaptation qui peuvent évoluer à mesure que les besoins changent⁷¹.

71 Smith-Fowler, H. Employees’ Perspectives on Intermittent Work Capacity: What Can Qualitative Research Tell Us in Ontario?, 2011. http://www.srdc.org/uploads/IntermittentWork_report_EN.pdf

A5.7 Études

On sait peu de choses des expériences de scolarité propres aux jeunes femmes qui ont des handicaps épisodiques, mais le peu qu'on sait est préoccupant. *Réalise* a mené une première recherche pour examiner les expériences de scolarité des étudiantes qui vivent avec des handicaps épisodiques en faisant une recension de la littérature et, en partenariat avec l'Université Dalhousie, en faisant une enquête et en menant des entrevues auprès d'étudiantes et de membres du personnel de cinq établissements d'enseignement postsecondaire au Canada. La recherche révèle des préjugés à l'égard des étudiantes qui ont des handicaps épisodiques chez d'autres étudiants, qui peuvent les exclure parce qu'ils ont des perceptions négatives de leurs capacités, ou de l'hostilité du fait qu'elles ont peut-être eu droit à des mesures d'adaptation. La recherche montre également des préjugés parmi le personnel et les professeurs qui ne croient pas toujours que l'étudiante a besoin de mesures d'adaptation et qui soupçonnent qu'elle cherche à obtenir un avantage injuste. Dans le cadre de l'enquête, les étudiantes qui ont des handicaps épisodiques ont signalé qu'elles avaient des préoccupations lorsqu'il s'agissait d'obtenir des mesures d'adaptation à cause de la documentation médicale à présenter et de l'accès à des spécialistes qui allaient confirmer leur demande de mesures d'adaptation. Compte tenu des longs délais avant d'avoir un rendez-vous avec des spécialistes, les justifications nécessaires n'étaient pas fournies à temps pour que les mesures d'adaptation soient mises en place rapidement. Les étudiantes ont également signalé des difficultés attribuables à la dette qu'elles accumulaient tout en relevant les énormes défis de terminer leurs cours et en gérant parallèlement des problèmes de santé épisodiques chroniques et imprévisibles.

Voici ce qu'en dit une étudiante :

[Traduction] Je suis en train d'accumuler une dette exponentielle et cumulative parce que je ne travaille pas et que j'ai des frais de scolarité à payer, sans parler des frais médicaux. Et j'éprouve de la difficulté à achever mon programme. Quand ma santé s'améliore, je me retrouve en retard dans mon travail rémunéré et mes études. J'essaie de faire du rattrapage au travail et dans mes études, ce qui signifie souvent que je dois faire de très longues journées, ce qui se traduit par une rechute. Je n'arrive jamais à reprendre le dessus. Je n'ai pratiquement rien publié. J'ai l'air d'une étudiante des cycles supérieurs en train d'échouer ses études en dépit de sa détermination. Je ne suis même pas sûre de pouvoir terminer mon programme⁷².

Un survol des politiques relatives aux mesures de soutien pour les études montre que les étudiants et les étudiantes qui ont des handicaps épisodiques sont particulièrement défavorisés sur le plan financier par rapport aux étudiants et aux étudiantes qui vivent avec des problèmes de santé non récurrents. Les politiques sur les frais de scolarité peuvent poser des problèmes. Beaucoup d'étudiants et d'étudiantes qui ont des handicaps épisodiques ont constaté que pendant les périodes d'invalidité, ils doivent réduire leur charge de cours, ce qui peut faire augmenter considérablement leurs frais de scolarité, particulièrement dans les établissements où les frais sont calculés au trimestre plutôt qu'en fonction des unités de crédit ou des cours à proprement parler. Dans beaucoup d'établissements d'enseignement postsecondaire, les bourses d'études sont réservées aux personnes qui étudient à temps plein. Beaucoup d'étudiants et d'étudiantes qui ont des handicaps épisodiques sont incapables d'étudier à temps plein à cause

72 Porch, W., B. Merritt, B. Versnel, S. Walsh et E. Harrison. Episodic Disabilities and Post-Secondary Education in Canada: A Pilot Study to Explore the Perspectives of Students and Disability Service Providers, 2016. <https://www.cahr-acrv.ca/conference/archives/cahr-conference-2017/>

de leur état de santé. Les programmes de prêts d'études ne tiennent pas non plus compte des besoins des personnes qui ont des handicaps épisodiques, car celles qui se retirent de certains cours de manière inattendue sont considérées comme ayant reçu un trop-payé pour la période où elles ont suivi leurs cours.

Les « trop-payés » limitent la capacité des étudiants et des étudiantes d'obtenir des fonds supplémentaires ou de reprendre leurs études. Si une étudiante doit cesser de suivre ses cours pour des raisons de santé, le programme de prêts d'études l'exonérera du remboursement du prêt, mais ne lui prêtera plus d'argent tant que le prêt restera en souffrance. De plus, les prestations d'assurance-maladie ne sont généralement versées qu'aux étudiants et aux étudiantes à temps plein, ce qui exclut un grand nombre de personnes qui ont des handicaps épisodiques.

Une recherche préliminaire montre que les étudiants et les étudiantes qui ont des handicaps épisodiques sont aux prises avec des obstacles associés aux attitudes et à des obstacles structurels dans leurs études postsecondaires. Il faudra faire des recherches supplémentaires pour comprendre ces obstacles et faire de la sensibilisation au sujet des handicaps épisodiques dans le secteur des études postsecondaires au Canada.

A5.8 Main-d'œuvre non rémunérée

Aucune recherche n'a été trouvée sur les expériences des personnes vivant avec des handicaps épisodiques qui sont aussi des aidantes; toutefois, comme bien des problèmes de santé qui se traduisent par des handicaps épisodiques sont plus fréquents chez les femmes que chez les hommes, il fait peu de doute que les femmes qui ont des handicaps épisodiques assurent la fourniture des soins dans leurs familles.

En plus, quand les femmes qui ont des handicaps épisodiques tombent malades

et doivent demander de l'aide pour pouvoir continuer de s'acquitter de leurs responsabilités de fourniture de soins à la maison, elles font probablement face à des obstacles significatifs, car il est impossible de trouver des services dans le secteur des soins des enfants ou dans le secteur des soins des aînés à peu de préavis et pour des durées imprévisibles.

A5.9 Santé sexuelle et reproductive

Les personnes en situation de handicap sont au moins aussi vulnérables au VIH que la population en général, mais elles sont souvent ignorées dans les initiatives de prévention, de soin et de traitement du VIH. Une analyse conjoncturelle qui a examiné les intersections entre les organismes de services en matière de VIH/ de sida (OSVS) et les organismes de services pour les personnes en situation de handicap (OSPH) dans la région du grand Toronto a trouvé très peu de services accessibles répertoriés dans le secteur du VIH; et dans le secteur des services aux personnes en situation de handicap, très peu de mentions ont été trouvées de programmes ou de services destinés aux personnes vivant avec le VIH⁷³. Le manque de services accessibles pour les personnes vivant avec le VIH peut même aggraver la vulnérabilité des personnes en situation de handicap. Cette situation pose de grands problèmes dans le contexte des objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA et des objectifs de développement durable qui réclament l'éradication du VIH d'ici 2030.

73 Welsh, K., W. Porch et K. Murzin. *Intersections of Access: HIV/AIDS Service Organizations & Disability Service Organizations*, Toronto (Ontario), affiche présentée lors du Congrès de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, Montréal, 2017.

A5.10 Transport

L'accès à un réseau de transport public adapté accessible pose problème pour les personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques : elles ne sont pas admissibles parce qu'elles tendent à ne pas correspondre à la définition du handicap qui sert à déterminer l'admissibilité. Le manque d'accès aux réseaux de transport adapté a de lourdes conséquences pour les personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques qui ont besoin de se rendre au travail ou qui veulent conserver leur emploi. Si on ne peut pas se rendre au travail régulièrement, on ne peut tout simplement pas travailler.

A5.11 Lacunes dans la recherche

Il faut faire davantage de recherches sur les expériences particulières des femmes qui ont des handicaps épisodiques. Un grand nombre des problèmes de santé associés aux handicaps épisodiques se produisent plus souvent chez les femmes que chez les hommes. Par exemple, la proportion des femmes atteintes de sclérose en plaques au Canada a graduellement augmenté au cours des 50 dernières années⁷⁴. L'arthrite et les problèmes de santé mentale sont eux aussi plus fréquents chez les femmes. Et pourtant, il y a encore très peu de recherches sur les expériences des femmes qui vivent avec ces handicaps périodiques en particulier. L'une des raisons en est peut-être que le handicap épisodique est une approche relativement nouvelle du handicap et qu'il n'y a pas encore de terminologie évoluée et largement acceptée qui s'y rapporte. Il y a beaucoup de chevauchements dans les écrits sur les maladies chroniques. Il y a aussi un certain nombre de termes différents pour désigner le handicap épisodique, y

74 Orton, S.M., B.M. Herrera, I.M. Yee, W. Valdar, S.V. Ramagopalan, A.D. Sadovnick, G.C. Ebers et le Canadian Collaborative Study Group. « Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study », *The Lancet Neurology*, vol. 5 no 11 (2006), p. 932-936.

compris « problème de santé épisodique » et « maladie épisodique ». Statistique Canada mène une Étude canadienne sur le handicap, mais il ne s'agit pas d'une étude longitudinale et ce n'est que récemment qu'un marqueur du « handicap épisodique » y a été intégré. Par conséquent, il a été très difficile de déterminer le nombre global de personnes qui vivent avec des handicaps épisodiques.



Annexe 6: L'Acquired Brain Injury Research Lab par Dre Angela Colantonio

A6.1 À propos

Le programme de recherche d'Angela Colantonio (Ph. D., ergothérapeute autorisée (Ontario)) examine les lésions cérébrales acquises (LCA), et plus précisément les lésions cérébrales traumatiques (LCT) chez les femmes; leurs conséquences différentes selon le sexe; et des démarches novatrices en matière d'intervention. Mme Colantonio a mené la première étude exhaustive des conséquences à long terme d'une LCT chez les femmes en se concentrant principalement sur la santé reproductive; elle a joué un rôle de premier plan dans la mise sur pied d'un groupe de travail interdisciplinaire international, dont elle est actuellement coprésidente, qui s'est penché sur les enjeux qui se posent aux femmes et aux filles après une LCA; et elle a préconisé que la recherche fasse une plus grande place aux filles et aux femmes qui ont une LCA.

Sous la direction de Mme Colantonio, l'Acquired Brain Injury Research Lab de l'Université de Toronto a fait preuve d'un leadership novateur à l'échelle mondiale dans la recherche interdisciplinaire et l'échange de connaissances en matière de lésions cérébrales, de genre, d'agressions et d'impact sur les femmes marginalisées. En particulier, la recherche de Mme Colantonio a dirigé l'attention

de la collectivité internationale sur la relation entre les lésions cérébrales traumatiques et la violence perpétrée par un partenaire intime (VPI), enjeu de la santé des femmes qui n'avait pas été exploré jusque-là. Mme Colantonio a mis sur pied le premier réseau national au Canada à réunir des chercheurs et des fournisseurs de services qui soutiennent les femmes ayant survécu à une LCT et à la VPI, ainsi que des femmes qui ont vécu de telles expériences. Ce travail, financé par l'Hôpital Women's College et par les Instituts de recherche en santé du Canada, a permis de recueillir les premières données canadiennes sur l'intersection des LCT et de la VPI. Par la suite, l'équipe de Mme Colantonio a obtenu du financement du ministère de la Justice du Canada pour produire la première trousse d'outils à l'intention des travailleurs et des travailleuses de première ligne qui aident les femmes ayant survécu à une LCT à la suite de VPI. La trousse d'outils est en cours d'élaboration avec de multiples partenaires communautaires et des survivantes.

Site Web: <http://abiresearch.utoronto.ca>

A6.2 Numéro spécial

En 2016, notre laboratoire a publié un numéro spécial sur le sexe, le genre et les lésions cérébrales traumatiques. On y trouve les articles suivants, qu'on peut consulter sur notre site Web.

Colantonio, A. « Sex, gender and acquired brain injury: A commentary », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 97 no 2, suppl. 1, p. S1-S4, février 2016.

Saverino, C., B. Swaine, S. Jaglal, J. Lewko, L. Vernich, J. Voth, A. Calzavara et A. Colantonio. « Re-hospitalization after traumatic brain injury: A population based study », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 97 no 2, suppl. 1, p. S19-S25, février 2016.

Stergiou-Kita, M., E. Mansfield, S. Sokoloff et A. Colantonio. « Gender influences on return to work after mild traumatic brain injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 97 no 2, suppl. 1, p. S40-S45, février 2016.

Toor, G.K., J.E. Harris, M. Escobar, K. Yoshida, D. Velikonja, S. Rizoli, M. Cusimano, N. Cullen, S. Sokoloff et A. Colantonio. « Long-term health service outcomes among women with traumatic brain injury », Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 97 no 2, suppl. 1, p. S54-S63, février 2016.

Haag, H., M. Coringal, S. Sokoloff, K. Yoshida, P. Kontos et A. Colantonio. « Being a woman with acquired brain injury: Challenges and implications for practice », Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 97 no 2, suppl. 1, p. S64-S70, février 2016.

Lindsay, S., M. Proulx, J. Maxwell, Y. Hamdani, M. Bayley, C. Macarthur et A. Colantonio. « Gender and transition from paediatric to adult care among youth with ABI: Experiences in a transition model », Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 97 no 2, suppl. 1, février 2016.

A6.3 Sommaire d'un atelier sur les filles et les lésions cérébrales acquises

Harris, J.E., A. Colantonio, T. Bushnik, F. Constantinidou, D. Dawson, Y. Goldin-Lauretta, B. Swayne et J. Warren. « Advancing the health and quality of life of girls and women after traumatic brain injury: Workshop summary and recommendations », Brain Injury, vol. 26 no 2, p. 177-182, février 2012.

A6.4 Vidéos et Podcasts

Traumatic Brain Injury & Intimate Partner Violence. Vidéo de fin de projet dans le cadre d'une subvention du Women's Xchange Challenge. <http://abiresearch.utoronto.ca/research/batteredbraininjured/>

Colantonio, A. Sex, gender and traumatic brain injury : A commentary. Données supplémentaires [balado, 14,45 minutes]. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 97 no 2, suppl. 1 (février 2016). [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(15\)01477-X/addons](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(15)01477-X/addons)

A6.5 Dans les médias

Mme Colantonio a été interviewée au sujet de son travail, qui a été mis en lumière dans les publications, les émissions ou les vidéos suivantes :

Condition féminine Canada. L'ACS+ appliquée à la prévention et au traitement des commotions cérébrales. Vidéo en français : <http://www.swc-cfc.gc.ca/med/multimedia/videos/index-fr.html>; vidéo en anglais : <http://www.swc-cfc.gc.ca/med/multimedia/videos/index-en.html>.

Five ways concussion is different in women. Everyday Health. Mme Colantonio est citée <https://www.everydayhealth.com/neurology/ways-concussions-are-different-women-why/>

Institut de la santé des femmes et des hommes. Spécialistes en matière de sexe et de genre. (coauteure). <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/50652.html>.

3 Women [émission de radio]. Toronto (Ontario), 89.5 FM. Mme Colantonio interviewée par la révérende Cheri DiNovo sur les femmes et les lésions cérébrales.

Why does it seem like nobody cares about female concussion? ESPN. <http://www.espn.com/espnw/sports/article/19775123/why-does-seem-cares-female-concussions>. Également dans le magazine The Magazine's Body Issue d'ESPN, 2017.

Researcher calls for more study on head injuries coming as a result of domestic abuse. Article publié dans le Telegraph-Journal.

Abuse change women's brains – but exactly how isn't known [entrevue de Mme Colantonio], CBC News, Nouveau-Brunswick [\http://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/women-brain-injury-1.4077333 (le 20 avril 2017).

Wanted: Women's brains – to jump-start lagging research on female concussions [entrevue de Mme Colantonio], STATnews [magazine électronique]. <https://www.statnews.com/2016/11/21/concussion-women-brains/> (le 21 novembre 2016).

Deziel, S. « How medical research has failed women », Chatelaine [magazine électronique], le 31 mai 2016. <http://www.chatelaine.com/santé/women-medical-research-bias/>

Entrevue : PINK Concussions Summit Faculty. Concussion and TBI differences in gender in civilians & soldiers. <http://www.pinkconcussions.com/speaker-interviews> et <https://www.youtube.com/watch?v=dJO0KHaf0A> (le 3 avril 2016).

Toronto Rehab researcher examines sex and gender in brain injury. Couverture spéciale des travaux de Mme Colantonio à l'occasion de la Journée internationale des femmes. <http://www.uhn.ca>

[corporate/News/Pages/toronto_rehab_researcher_examines_sex_and_gender_in_brain_injury.aspx](#) (le 8 mars 2016).

Doctor's notes: Why we need to pay more attention to women's head injuries. Toronto Star, chronique Life/Health & Wellnes. http://www.thestar.com/life/santé_wellness/2016/03/07/doctors-notes-why-we-need-to-pay-more-attention-to-womens-head-injuries.html (le 7 mars 2016).

Science ou Science-fiction – Lésions cérébrales : le genre importe-t-il? Série mensuelle de l'Institut de la santé des femmes et des hommes qui présente les résultats de recherches pour remettre en question des mythes populaires et des erreurs au sujet du sexe, du genre et de la santé.

http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/igh_mythbuster_january_2015_fr.pdf (janvier 2015).



Réseau d'action des femmes handicapées (DAWN) du Canada
469, rue Jean Talon O. Suite 215,
Montréal, QC H3N 1R4
sans-frais: 1-866-396-0074
www.dawncanada.net