
Compte rendu de livre

Dissonant disabilities: women with chronic illnesses explore their lives

M. Rezai, DC, Ph.D. (étudiante) Université de Toronto

Directrices de publication : Diane Driedger et Michelle Owen

Maison d'édition : Canadian Scholars' Press Inc./Women's Press, avril 2008, Toronto

Format: livre de poche, 258 pages

ISBN: 978-0-88961-464-2

Comme le titre l'indique, il s'agit d'un passionnant recueil d'essais où sont examinées les vies discordantes de femmes atteintes de maladies chroniques. Le contenu est intéressant, non seulement pour les personnes souffrant de maladies semblables, mais aussi pour un vaste public, notamment les médecins, les chercheurs, les décideurs et le public en général, qui tirera profit de la valeur de ce recueil et des points de vue uniques présentés en détails dans chacun de ces récits instructifs.

Ce recueil de textes écrits par des femmes atteintes de maladies chroniques sert de tribune de discussion sur des obstacles communs et constitue le premier recueil du genre au Canada. Plutôt que de présenter des récits sur le déroulement d'une maladie ou de traitements personnels fondés sur un modèle médical, le recueil se distingue par les témoignages de première main des personnes atteintes de la maladie. Bien que les auteures aient eu la ferme intention de présenter un éventail de femmes, elles sont conscientes qu'il faut du temps et de l'habileté pour soumettre un essai et qu'il en résulte une représentation disproportionnée de femmes ayant fait des études universitaires et des études postsecondaires.

Les textes choisis par les auteures présentent d'une manière émouvante les questions importantes dans la vie des femmes atteintes de diverses maladies chroniques, notamment des maladies physiques, cognitives, visibles, invisibles et contestées. Les auteures ont choisi de limiter le recueil aux femmes afin de faire ressortir la prévalence

accrue des maladies chroniques chez les celles-ci et de sensibiliser la population aux facteurs de risque prédominants, notamment les déterminants psychosociaux et socioéconomiques. Chaque essai présente l'histoire personnelle d'une femme atteinte d'une maladie particulière, ses défis et ses réalisations associés à sa maladie et à son milieu, notamment les politiques institutionnelles qui touchent son foyer et sa vie professionnelle.

La définition de déficience utilisée tout au long du recueil est fondée sur le modèle social où la déficience est perçue comme l'incapacité de la société à tenir compte des personnes invalides, les excluant ainsi de la société en général. Selon le modèle social, le problème est l'absence de rampe et non l'utilisation d'une chaise roulante. Cette forme de discrimination et d'oppression sociale équivaut au racisme ou au sexisme. Les auteures analysent plus en profondeur des façons de considérer la déficience dans l'histoire selon lesquelles une personne atteinte d'une déficience est en permanence malade, manque d'autonomie et veut prendre du mieux. Ces perceptions persistent aujourd'hui et apparaissent comme un thème commun des histoires racontées dans le livre par des femmes de diverses origines ethniques, culturelles et socioéconomiques. Pour le lecteur atteint d'une maladie chronique, il est facile d'associer sa situation à ces luttes communes. Quand les résultats sont positifs, ces récits servent de source d'inspiration. Quand les résultats sont négatifs, ils suscitent la sympathie. Pour

les décideurs du secteur de la santé, ces histoires pourraient être la source d'un changement.

En dressant le portrait de la vie de femmes atteintes de maladies chroniques, les auteures n'avaient pas pour objectif de décrire en profondeur l'épidémiologie de chaque maladie, mais elles voulaient présenter la vie quotidienne de chaque femme en s'appuyant sur les travaux de recherche les plus récents et les lois en vigueur. Pour faire contrepoids à la description des obstacles auxquels sont confrontées les femmes atteintes de maladies chroniques, les auteures ont cru bon d'ajouter des essais montrant la grande volonté de ces femmes et leur forte résistance aux idées sociales véhiculées.

Le recueil est divisé en cinq parties. Dans chaque partie, des femmes atteintes de maladies chroniques parlent des concepts clés qui constituent les obstacles qu'elles doivent affronter et montrent leur résistance aux normes sociales dominantes. Dans la première partie, intitulée « Clashing Expectations » (Attentes conflictuelles), l'accent est mis sur les comportements sociaux envers les femmes atteintes de maladies chroniques et les sentiments de honte, de doute et d'impuissance à l'origine de l'isolement qu'elles ressentent quand elles ne réussissent pas à combler les attentes de production continue. Dans cette partie, les auteures font remarquer le caractère changeant de l'état de santé des femmes atteintes de maladies chroniques et le fait que la société accepte mal ce caractère changeant et que, de façon

générale, elle s'attend à ce que les gens persèverent malgré la maladie.

Dans la deuxième partie, intitulée « Unpredictable Bodies » (Corps imprévisibles), l'accent est mis sur l'idéalisation du corps de la femme et les conséquences des maladies chroniques. Afin de mettre en évidence la grande envergure des luttes menées par les femmes contre les maladies chroniques, y compris leur mécontentement envers leur corps, les auteures ont judicieusement décidé d'ajouter des essais traitant des conséquences de l'obsession du poids de la société occidentale sur les attentes culturelles des nations asiatiques. Dans un essai sur les femmes souffrant du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de sensibilités chimiques, on reconnaît la dualité associée à une maladie chronique : savoir que l'on est la même personne, tout en devenant quelqu'un d'autre. En cas de contestation d'une maladie, la situation ne fait que s'aggraver puisque la collectivité médicale ou les employeurs ne confirment pas les limites de ces femmes. Les auteures soulignent l'importance de s'associer avec d'autres personnes touchées par la même maladie afin de surmonter ces ambiguïtés et obtenir du réconfort auprès d'elles.

Dans la troisième partie, intitulée « Disturbing Work » (Perturbations au travail), les auteures se penchent sur la façon dont les femmes atteintes de maladies chroniques perturbent le travail ou sont préoccupées par le travail. Les auteurs ont choisi un essai décrivant la vie d'une chercheuse motivée dont l'ambition l'a conduite dans un état chronique d'anxiété. Pour toute personne associée au monde universitaire, ce récit permet d'établir de nombreux parallèles et contribue au dépistage des signes avant-coureurs de fatigues mentale et physique et les étapes à suivre afin de donner la priorité à sa santé et à son bien-être. Par ailleurs, l'essai suivant de cette partie décrit les défis que doit relever une jeune femme atteinte d'une maladie chronique qui cherche à obtenir un diplôme d'études supérieures. Ce récit met en relief l'absence de souplesse des politiques institutionnelles, qui ne tiennent pas compte de l'incertitude caractérisant la maladie chronique.

Dans la quatrième partie, intitulée « Shifting Relationships » (Redéfinition des relations), les nombreuses relations que les femmes atteintes de maladies chroniques doivent nouer et négocier sont examinées. Les auteures mettent en évidence les conséquences des maladies chroniques, non seulement pour la personne directement touchée, mais aussi pour les personnes donnant du soutien financier, émotionnel ou physique qui doivent s'y adapter. Enfin, dans la cinquième partie, intitulée « Traversing Dissonance » (Traverser la dissonance), les auteures présentent aux lecteurs des récits inspirants sur la façon dont des femmes atteintes de maladies chroniques font face aux obstacles qui les empêchent souvent de participer à la vie en société et la façon dont certains obstacles sont transformés en nouvelles possibilités de croissance, comme avoir le sentiment de maîtriser les événements, relever de nouveaux défis et se fixer de nouveaux objectifs. Le recueil se termine par un dilemme philosophique posé au lecteur : « Une société déterminée du point de vue idéologique (sinon économique) à prévenir et à éviter la plupart des formes de souffrance involontaire et à y mettre fin peut-elle comprendre les personnes qui souffrent? » Cette question met en évidence le thème commun du livre, soit la nécessité de réformer la façon dont la société accepte les femmes atteintes de maladies chroniques sur les plans structurel (environnemental) et conceptuel.

En recueillant ces histoires racontées par des femmes atteintes de maladies chroniques, les auteures cherchaient à décrire les nombreuses façons dont la déficience peut s'infiltrer dans la vie des personnes touchées. Chaque récit donne un aperçu de la vie d'une femme, jeune ou âgée, en début ou en fin de carrière. Le lecteur découvre comment sa maladie chronique affecte son quotidien, ses objectifs de vie et tout son entourage. Ce recueil se démarque par sa capacité à faire connaître les limites auxquelles sont confrontées les femmes atteintes de maladies chroniques, tout en démontrant leur force et leur résilience. Il conjugue de forts idéaux féministes à des théories essentielles sur la déficience.

Ce point de vue unique est utile à de nombreuses personnes qui ont des liens avec des femmes atteintes de maladies chroniques. Pour le médecin, il met en évidence les besoins d'un patient potentiel, besoins pouvant dépasser la prise de médicaments, comme la gestion du stress ou de la vie quotidienne, l'exercice physique et des conseils nutritionnels. Pour le décideur, ce recueil présente le concept de l'incertitude à laquelle se heurtent les personnes touchées au quotidien sur le plan physique ou mental et pour laquelle il faudrait montrer une certaine souplesse. Les chercheurs et les épidémiologistes jugeront utile le contenu du recueil quand ils élaboreront des modèles conceptuels, par exemple, en examinant le rôle des obstacles psychosociaux qui nuisent à la guérison des personnes atteintes de maladies chroniques. Enfin, pour la population en général, les récits présentés favorisent la compréhension et le respect des défis que doivent relever les femmes atteintes de maladies chroniques.

Les auteures ont réussi à faire réfléchir leurs lecteurs. Elles sont conscientes des lacunes dans les publications et espèrent qu'il y aura un plus grand nombre d'études sur les déficiences.

Annonces

Mise à jour des maladies chroniques : liste de diffusion

L'Agence de la santé publique du Canada vous encourage à vous abonner à la liste de diffusion « Mise à jour des maladies chroniques ». Nous sommes heureux de vous proposer un moyen de recevoir des renseignements sur les travaux de l'équipe des maladies chroniques. Tenir nos collègues et nos clients au courant des travaux en cours, des nouveaux projets et programmes ainsi que des possibilités de collaboration constitue une priorité pour nous. Nous vous remercions de votre intérêt pour notre travail.

<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/maillist-fra.php>

Conferences

7th International Conference on Diet and Activity Methods

Du 5 au 7 juin 2009
Washington (D.C.)
<http://icdam.org/>

Conférence annuelle 2009 de l'Association canadienne de santé publique

Du 7 au 10 juin 2009
Winnipeg (Manitoba)
<http://www.cpha.ca/fr/conferences/conf2009.aspx>

International Scientific Conference on Nutraceuticals and Functional Foods

Du 9 au 11 juin 2009
Zilina, Slovaquie
<http://www.foodandfunction.com/>

Le 20^{ème} Congrès mondial du diabète Du 18 au 22 octobre 2009

Montréal (Québec)
<http://www.worlddiabetescongress.org/pages/information-sur-le-congres>

Congrès canadien sur la santé cardiovasculaire

Du 24 au 28 octobre 2009
Edmonton (Alberta)
http://www.cardiocongress.org/French/Home_FR.html

Troisième conférence internationale sur les maladies chroniques

Du 23 au 26 novembre 2009
Calgary (Alberta)
<http://www.cdmcalgary.ca/index.php?lang=french>

MCC : Information à l'intention des auteurs

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle dont les articles de fond sont soumis à un examen par les pairs. La revue s'intéresse particulièrement à la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles et les traumatismes au Canada. Ce champ d'intérêt peut englober les recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement, et l'économie ou les services de la santé. La revue s'efforce de stimuler la communication au sujet des maladies chroniques et des traumatismes entre les professionnels en santé publique, les épidémiologistes et chercheurs, et les personnes qui participent à la planification de politiques en matière de santé et à l'éducation à la santé. Le choix des articles repose sur les critères suivants : valeur scientifique, pertinence sur le plan de la santé publique, clarté, concision et exactitude technique. Bien que MCC soit une publication de l'Agence de la santé publique du Canada, nous acceptons des articles d'auteurs des secteurs public et privé. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas forcément celles du Comité de rédaction de MCC ni celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Types d'articles

Article de fond (soumis à un examen par les pairs) : Le corps du texte ne doit pas comporter plus de 4 000 mots (sans compter le résumé, les tableaux, les figures et la liste de références). Il peut s'agir de travaux de recherche originaux, de rapports de surveillance, de méta-analyses, ou de documents de méthodologie.

Rapport de la situation : Description des programmes, des études ou des systèmes d'information ayant trait à la santé publique canadienne (maximum de 3 000 mots). Sans résumé.

Rapport de conférence/d'atelier : Résumés d'événements d'envergure récents ayant des liens avec la santé publique nationale (ne doit pas dépasser 1 200 mots). Sans résumé.

Forum pancanadien : Les auteurs peuvent partager de l'information portant sur les résultats de surveillance, des programmes en cours d'élaboration ou des initiatives liées à la politique en matière de la santé publique, tant au niveau national que régional (maximum de 3 000 mots). Sans résumé.

Lettre au rédacteur : L'on envisage la publication des observations au sujet d'articles récemment parus dans MCC (maximum 500 mots). Sans résumé.

Recension de livres/logiciels : La rédaction les sollicite d'habitude (500–1 300 mots), mais les demandes à réviser sont appréciées. Sans résumé.

Présentation des manuscrits

Les manuscrits doivent être adressés à la gestionnaire de la rédaction, *Maladies chroniques au Canada*, Agence de santé publique du Canada, 785, avenue Carling, Indice de l'adresse : 6805B, Ottawa (Ontario) K1A 0K9, courriel : cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca.

Maladies chroniques au Canada suit en général (à l'exception de la section sur les illustrations) les « **Exigences uniformes pour les manuscrits présentés aux revues biomédicales** », approuvées par le Comité international des rédacteurs de revues médicales. Pour plus de précisions, les auteurs sont priés de consulter ce document avant de soumettre un manuscrit à MCC (voir < www.icmje.org >).

Liste de vérification pour la présentation des manuscrits

Lettre d'accompagnement : Signée par tous les auteurs, elle doit indiquer que tous les auteurs ont pris connaissance de la version finale du document, l'ont approuvée et ont satisfait aux critères applicables à la paternité de l'oeuvre figurant dans les Exigences Uniformes et elle doit également comporter un énoncé en bonne et due forme faisant état de toute publication (ou soumission pour publication) antérieure ou supplémentaire.

Première page titre : Titre concis avec les noms complets de tous les auteurs avec leur affiliations, le nom de l'auteur-expéditeur, son adresse postale et son adresse de courrier électronique, son numéro de téléphone et son numéro de télécopieur. Le dénombrement des mots du texte et du résumé se font séparément.

Deuxième page titre : Titre seulement et début de la numérotation des pages.

Résumé : Non structuré (un paragraphe, pas de titres), moins de 175 mots (maximum de 100 s'il s'agit d'un article court) suivi de trois à huit mots

clés, de préférence choisis parmi les mots clés MeSH (Medical Subject Headings) de l'Index Medicus.

Remerciements : Mentionnez toute aide matérielle ou financière dans les remerciements. Si des remerciements sont faits à une personne pour une contribution scientifique majeure, les auteurs doivent mentionner dans la lettre d'accompagnement qu'ils en ont obtenu la permission écrite.

Références : Les références devraient être conformes au « code de style de Vancouver » (consultez un numéro récent de MCC à titre d'exemple), numérotées à la suite, dans l'ordre où elles apparaissent pour la première fois dans le texte, les tableaux ou les figures (avec des chiffres en exposants ou entre parenthèses); mentionnez jusqu'à six auteurs (les trois premiers et « et al. » s'il y en a plus) et enlevez toute fonction automatique de numérotation des références employée dans le traitement de texte. Toute observation/donnée inédite ou communication personnelle citée en référence (à dissuader) devrait être intégrée au texte, entre parenthèses. Il incombe aux auteurs d'obtenir l'autorisation requise et de veiller à l'exactitude de leurs références.

Tableaux et figures : Seulement les graphiques vectorisés sont acceptables. Mettez les tableaux et les figures sur des pages distinctes et dans un (des) fichier(s) différent(s) de celui du texte (ne les intégrez pas dans le corps du texte). Ils doivent être aussi explicites et succincts que possible et ne pas être trop nombreux. Numérotez-les dans l'ordre de leur apparition dans le texte, et mettez les renseignements complémentaires comme notes au bas du tableau, identifiées par des lettres minuscules en exposants, selon l'ordre alphabétique. Présentez les figures sous forme de graphiques, diagrammes ou modèles (pas d'images), précisez le logiciel utilisé et fournissez les titres et les notes de bas de page sur une page séparée.

Nombre de copies : Par courrier – une version complète avec tableaux et figures; une copie de tout matériel connexe, et une copie du manuscrit sur disquette ou disque compact. Par courriel – au cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca et lettre d'accompagnement par télécopieur ou courrier à l'adresse indiquée à la couverture avant intérieure.

