

# ENQUÊTE SUR LA SANTÉ DANS LES COLLECTIVITÉS CANADIENNES 2014

## OBSERVATIONS RELATIVES À

# L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET À LA FIBROMYALGIE



Le National ME/FM Action Network est un organisme sans but lucratif enregistré au Canada en 1983 qui se consacre à l'aide aux malades souffrant d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie ou des deux par des activités d'éducation, de promotion et de défense, de soutien et de recherche.

512-33 Banner Road  
Ottawa, ON K2H 8V7  
Canada  
MEFMAction.com

Nous présentons ici une compilation de statistiques provenant de *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)* et portant sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et la fibromyalgie, sur 17 autres problèmes de santé chroniques et sur l'ensemble de la population.

### GRANDS POINTS

- En 2014, plus de 400 000 Canadiennes et Canadiens vivaient avec un diagnostic d'EM/SFC, et plus d'un demi-million avec un diagnostic de fibromyalgie. Ensemble, c'est un total de 800 000 personnes qui souffrent de l'une des maladies ou des deux (2,7 % de la population cible de l'enquête).
- Ces deux maladies présentent de hauts niveaux d'incapacité, d'utilisation des services de santé, de besoins de santé et de soins à domicile non comblés, d'insécurité alimentaire et d'isolement social.
- Les malades sont surtout des femmes. La plupart des malades sont d'âge actif, une période généralement consacrée à la famille, à l'emploi, aux activités communautaires et aux économies en vue de la retraite.

Les problèmes soulevés par ces chiffres montrent l'impact majeur de ces deux maladies sur la société canadienne et l'importance de trouver des solutions.

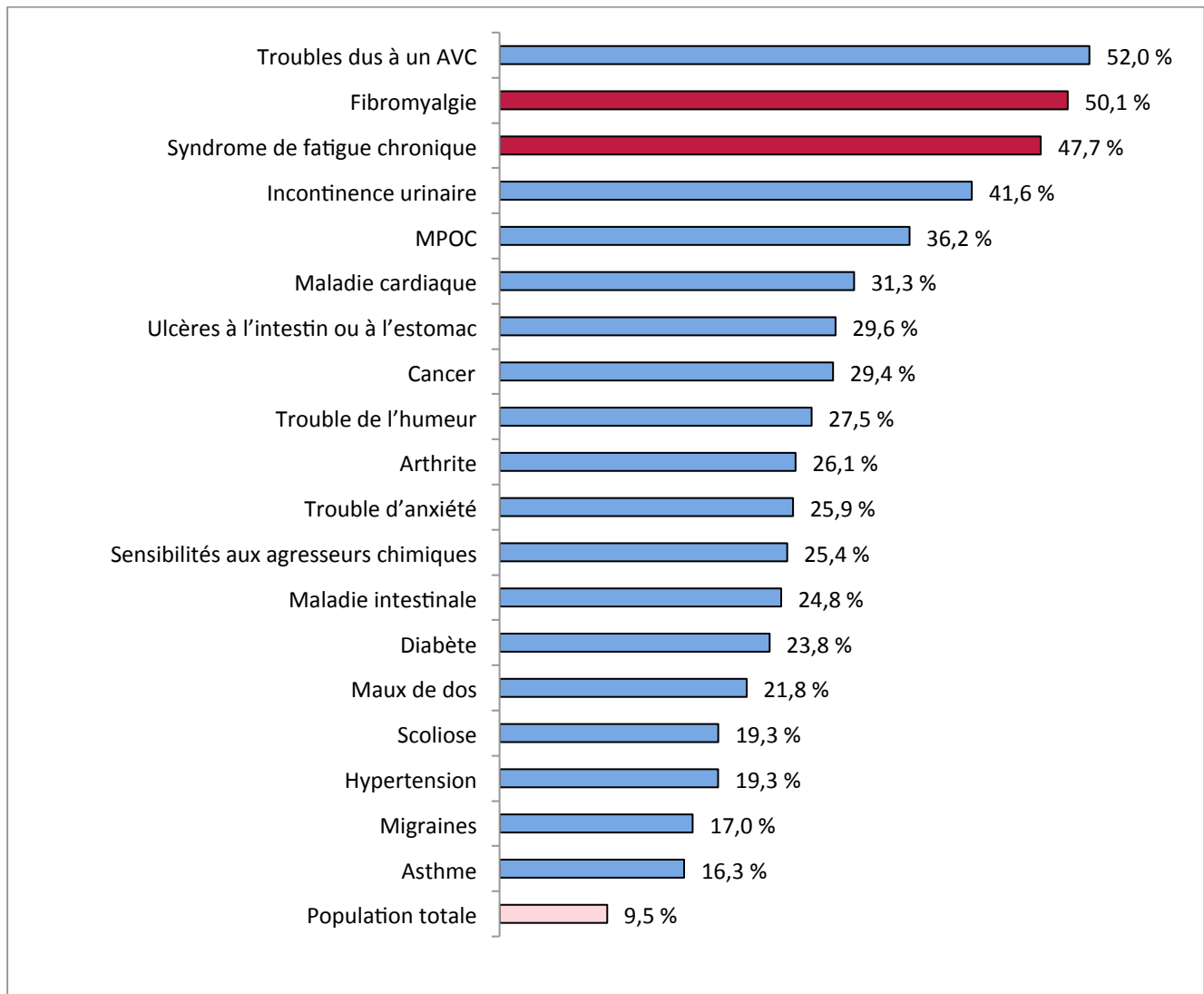
### Prévalence de l'EM/SFC et de la fibromyalgie dans la population canadienne, 12 ans et plus, 2014

Maladie	N <sup>bre</sup> malades	% de malades
EM/SFC	407 600	1,4
Fibromyalgie	518 800	1,7
EM/SFC, fibromyalgie ou les deux	808 700	2,7

Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

## INVALIDITÉ

### Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus ayant besoin d'aide pour certaines tâches, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

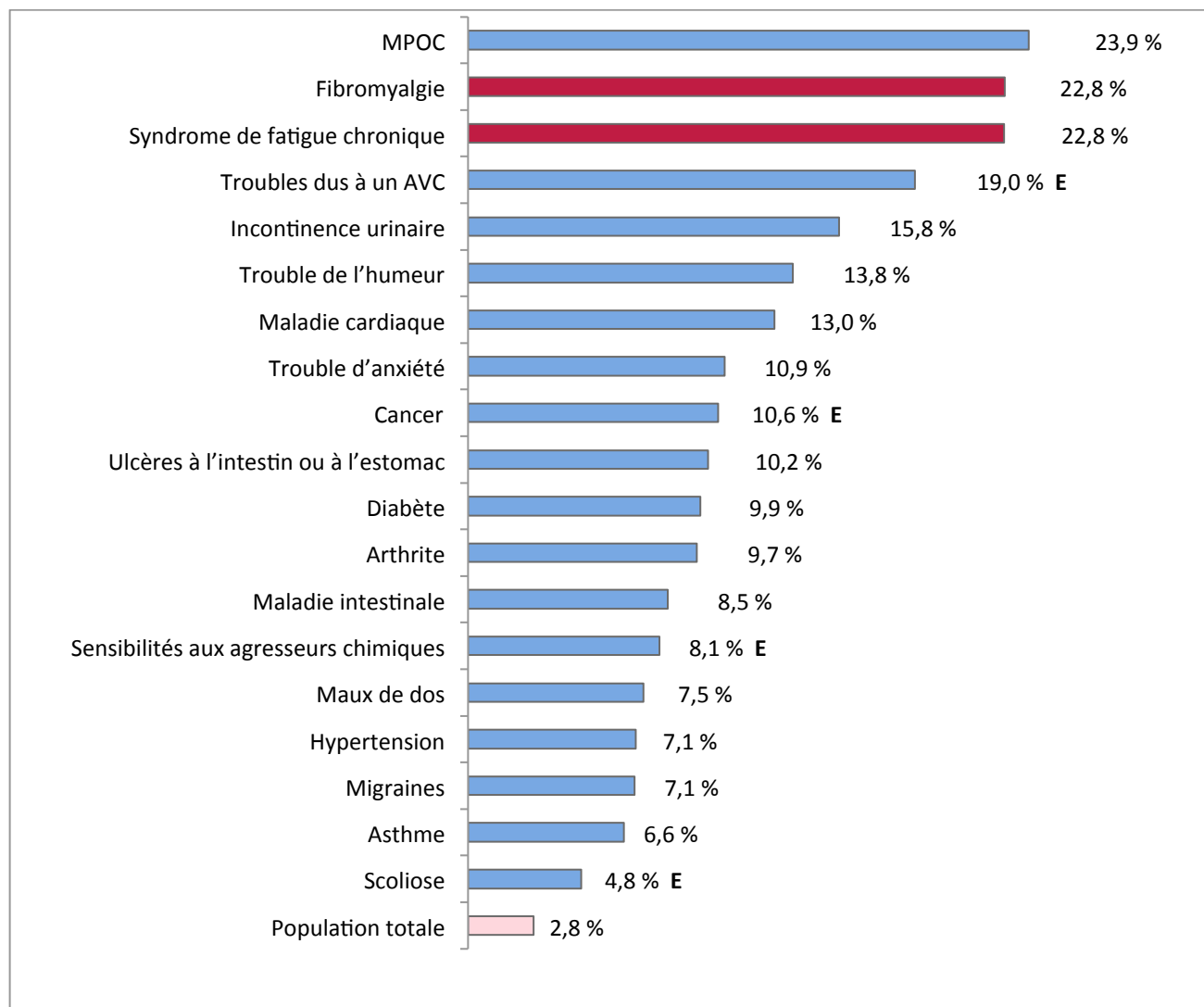
Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

Le besoin d'aide pour certaines tâches considère six activités de la vie quotidienne : préparer les repas, se rendre à un rendez-vous ou faire des commissions, accomplir des tâches ménagères, assurer ses soins personnels, se déplacer dans la maison, s'occuper de ses finances personnelles.

En comparaison avec plusieurs des autres problèmes de santé chronique, les malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie sont, en moyenne, plus jeunes. Le haut niveau de leurs besoins d'aide pour certaines tâches est un signe de perte prématurée d'autonomie et d'indépendance.

## INVALIDITÉ

### Canadiennes et Canadiens de 18 à 64 ans incapables de travailler de façon permanente, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

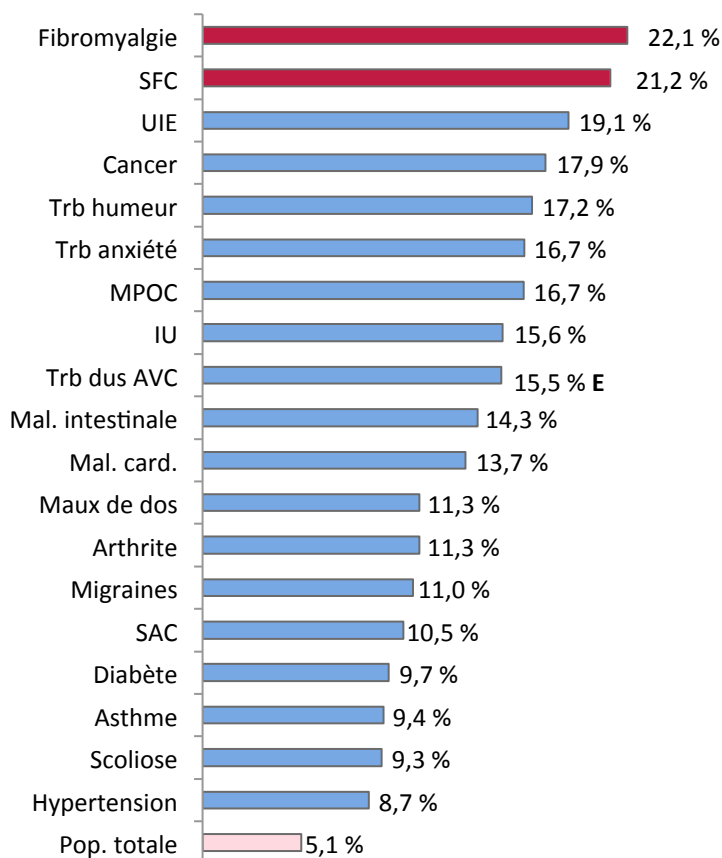
E = Données à utiliser avec prudence (coefficient de variation allant de 16,6 % à 33,3 %)

Le haut niveau d'incapacité à travailler de façon permanente met en relief l'impact des déficiences fonctionnelles associées aux deux maladies. Il pourrait aussi traduire les déficiences de l'aménagement du monde du travail. En 2014, le nombre de malades de 18 à 64 ans souffrant d'EM/SFC, de fibromyalgie ou des deux et se déclarant incapables de travailler de façon permanente était d'environ 118 700, soit 19,4% du groupe d'âge dans cette situation. Les conséquences pour l'économie canadienne sont considérables, tant du point de vue de la perte de productivité que du poids financier du soutien au revenu.

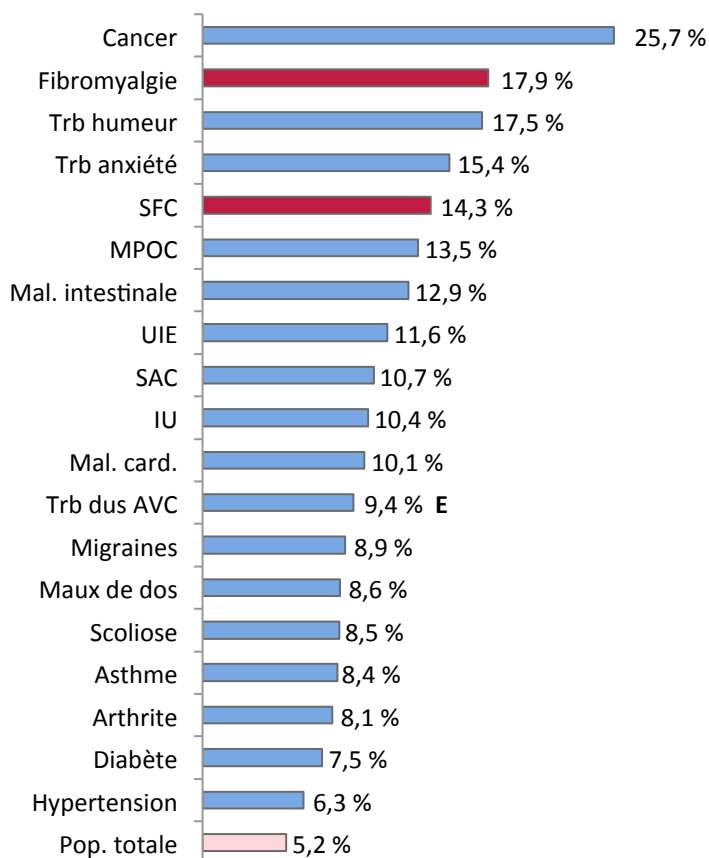
## UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

### Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus, consultations pour service de santé au cours des 12 derniers mois, par problème de santé chronique, 2014

#### 10 consultations et plus, médecin de famille



#### 5 consultations et plus, médecin spécialiste ou autre



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

SFC = Syndrome de fatigue chronique

UIE = Ulcères à l'intestin ou à l'estomac

Trb humeur = Trouble de l'humeur

Trb anxiété = Trouble de l'anxiété

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

IU = Incontinence urinaire

Trb dus AVC = Troubles dus à un AVC

SAC = Sensibilités aux agresseurs chimiques

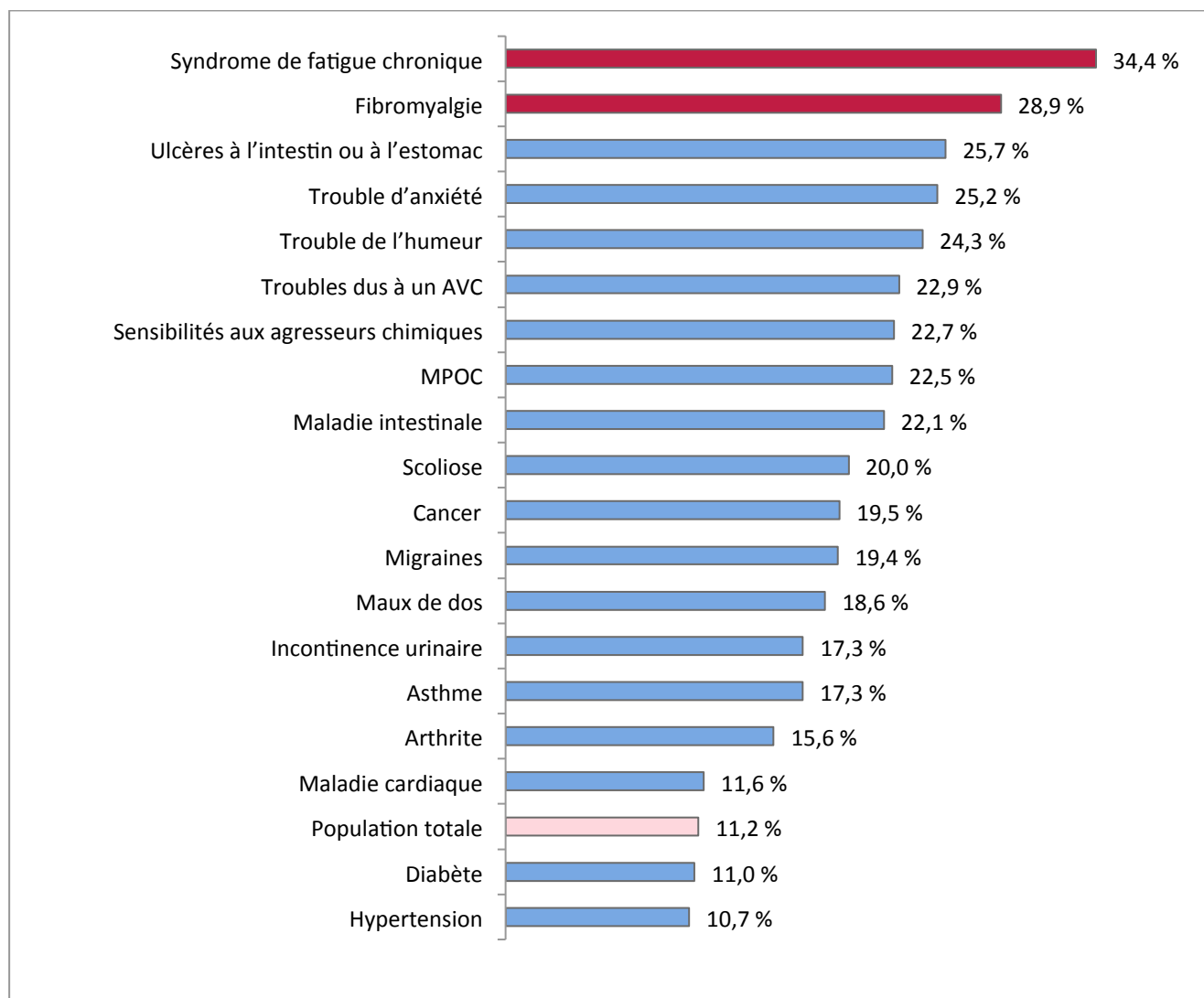
Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

E = Données à utiliser avec prudence (coefficient de variation allant de 16,6 % à 33,3 %)

Plus de 90 % des malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie ont eu besoin d'une consultation médicale au moins une fois au cours des 12 derniers mois, par opposition à seulement environ 80 % de la population totale. Les graphiques montrent que leurs consultations multiples sont fréquentes. En effet, ces deux maladies sont des conditions chroniques complexes qui affectent plusieurs systèmes organiques et se conjuguent souvent à d'autres maladies. Malgré l'importance de ce recours aux ressources médicales, ces malades rapportent un haut niveau de besoins de santé non comblés.

## BESOINS DE SANTÉ NON COMBLÉS

Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus, signalant des besoins de santé non comblés, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

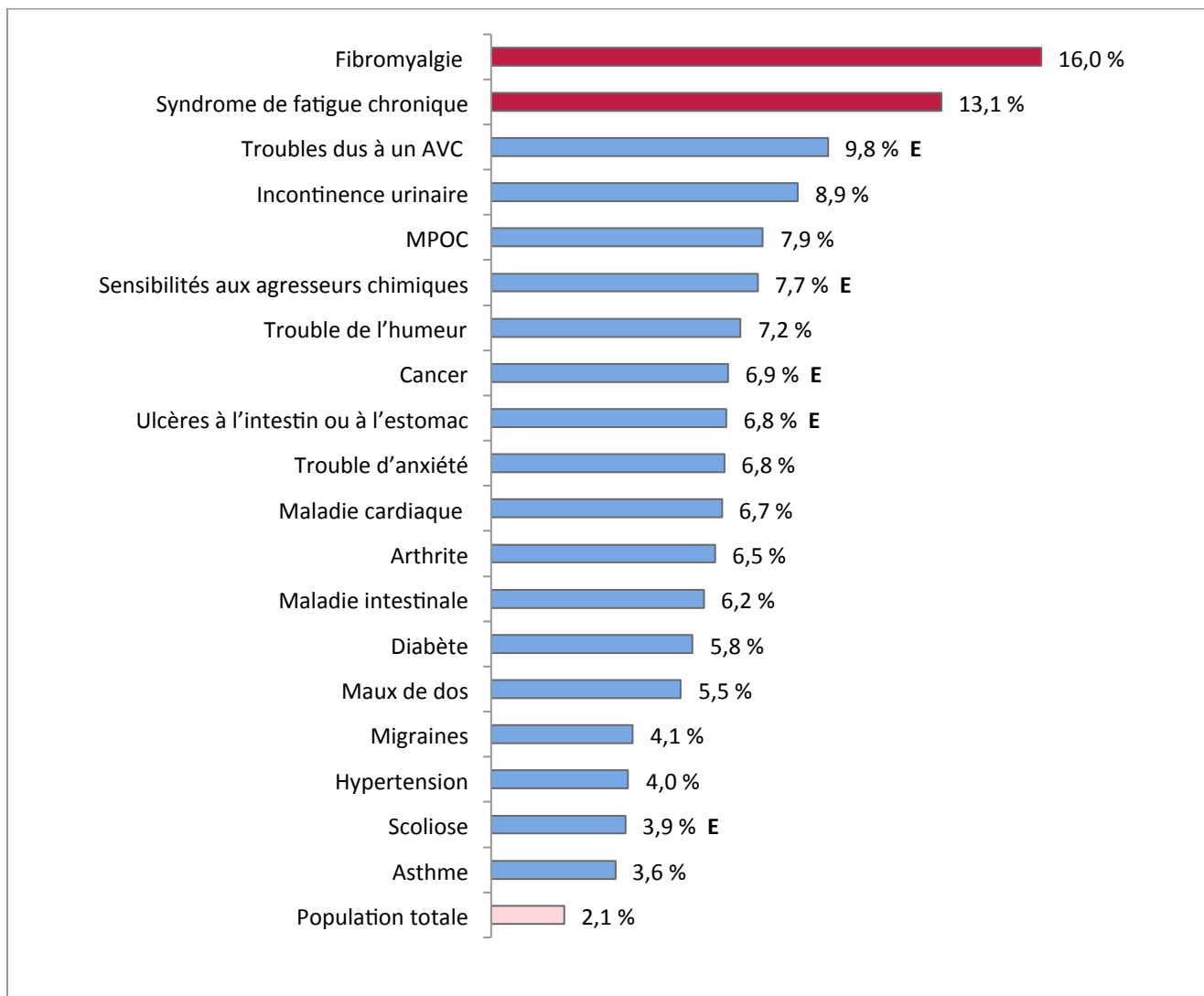
MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

Le haut niveau des besoins de santé non comblés signalé par les malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie, malgré l'importance du nombre de consultations pour services de santé, semble indiquer que ces malades ne reçoivent pas de soins appropriés ou efficaces. Il leur est souvent difficile de trouver du personnel professionnel de santé apte à leur fournir diagnostic et soins, si bien que leur état de santé et leur qualité de vie restent pauvres. Le niveau des besoins de santé non comblés des autres problèmes de santé chroniques est moins élevé, ce qui semblerait indiquer qu'il serait possible de le réduire aussi pour ces deux maladies par des initiatives de formation ou politiques judicieuses.

## BESOINS EN SOINS À DOMICILE NON COMBLÉS

Canadiennes et Canadiens de 18 ans et plus signalant des besoins en soins à domicile non comblés, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier principal

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

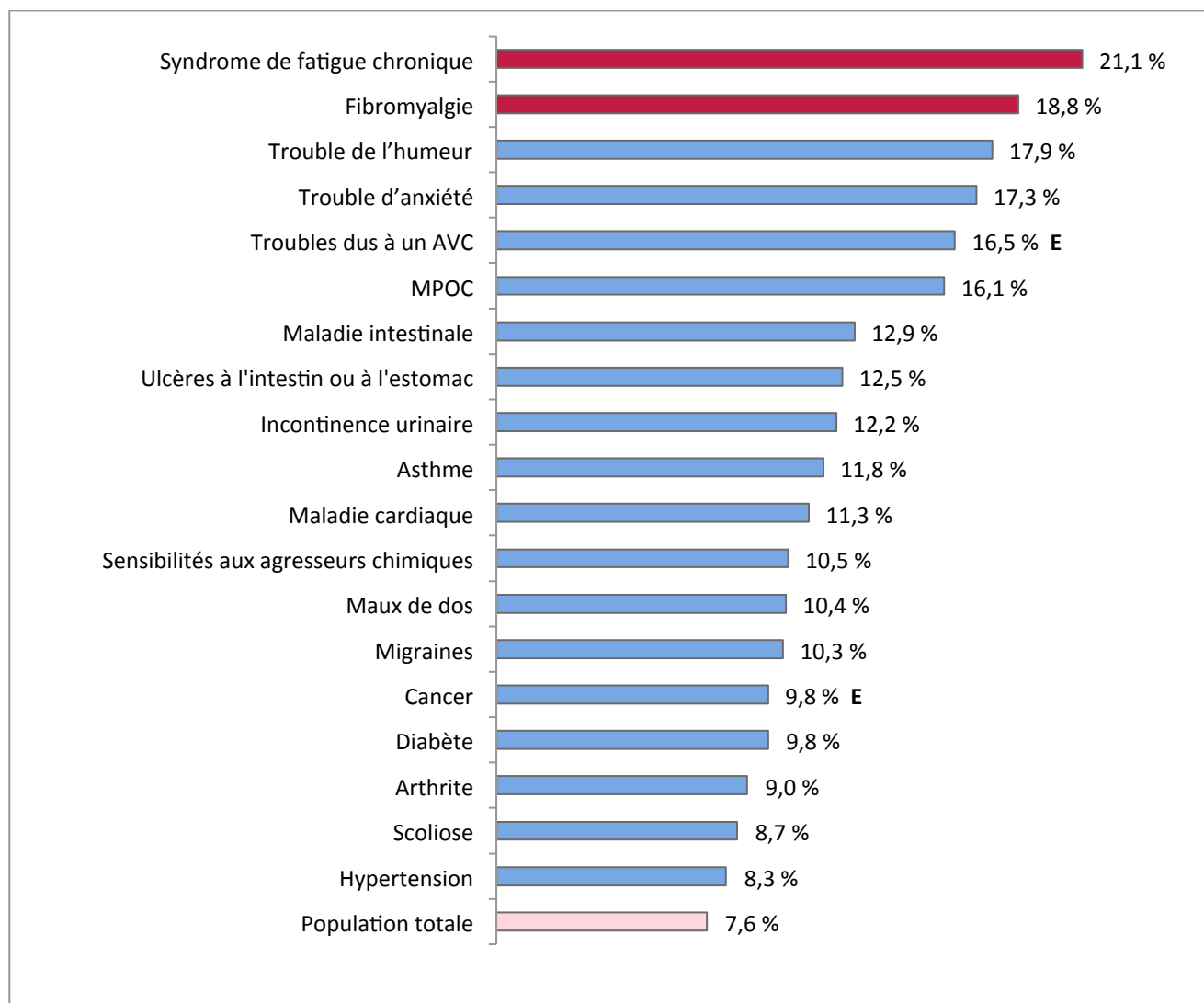
E = Données à utiliser avec prudence (coefficient de variation allant de 16,6 % à 33,3 %)

Provenance des réponses: Ontario, Québec, Île-du-Prince-Édouard

Ces résultats semblent indiquer que malgré leur haut niveau d'incapacité, les malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie ont de la difficulté à obtenir du soutien à domicile. Les deux maladies sont des conditions chroniques peu reconnues et mal comprises. On semble en sous-estimer la gravité dans la répartition des services à domicile, un signe du probable besoin de réviser ce processus.

## IMPACT SOCIAL

### Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus signalant un très faible sentiment d'appartenance à la communauté locale, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

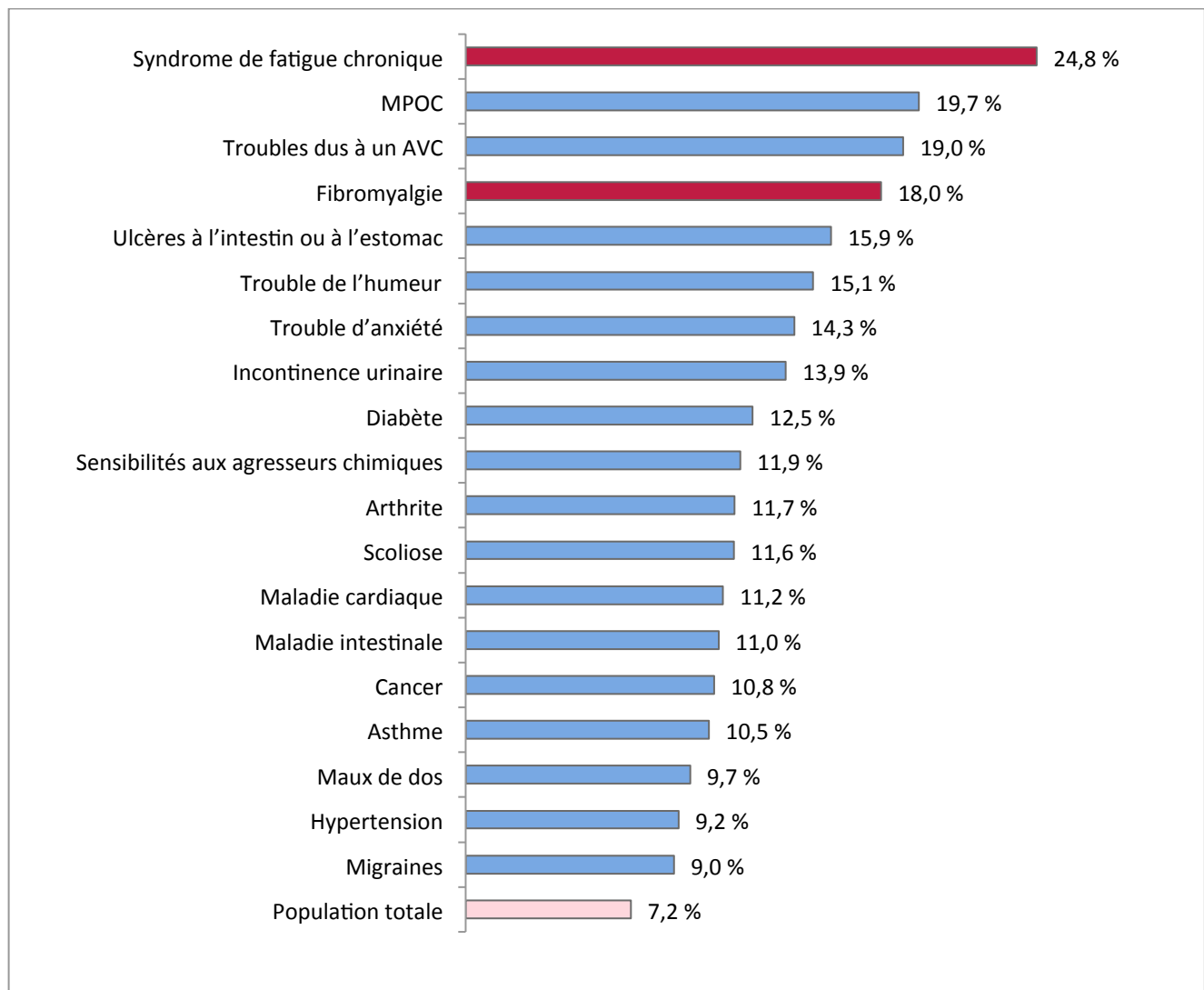
Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

E = Données à utiliser avec prudence (coefficient de variation allant de 16,6 % à 33,3 %)

Les malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie font état d'un très faible sentiment d'appartenance à la communauté locale en comparaison avec les autres malades chroniques. Les deux maladies sont extrêmement invalidantes ; beaucoup de ces malades sont incapables de quitter leur lit ou leur domicile, ou se déplacent peu, ce qui les empêche de prendre part à des activités régulières. Les gens de 80 ans et plus, chez qui on retrouve également un fort degré d'invalidité, ne sont pourtant que 7,3 % à signaler un très faible sentiment d'appartenance à la communauté locale. L'invalidité ne devrait donc pas infailliblement mener à l'isolement social. On devra trouver les raisons de cet isolement chez les malades et y remédier.

## REVENU DU MÉNAGE

**Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus déclarant un revenu du ménage de moins de 20 000 \$ par année, par problème de santé chronique, 2014**



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

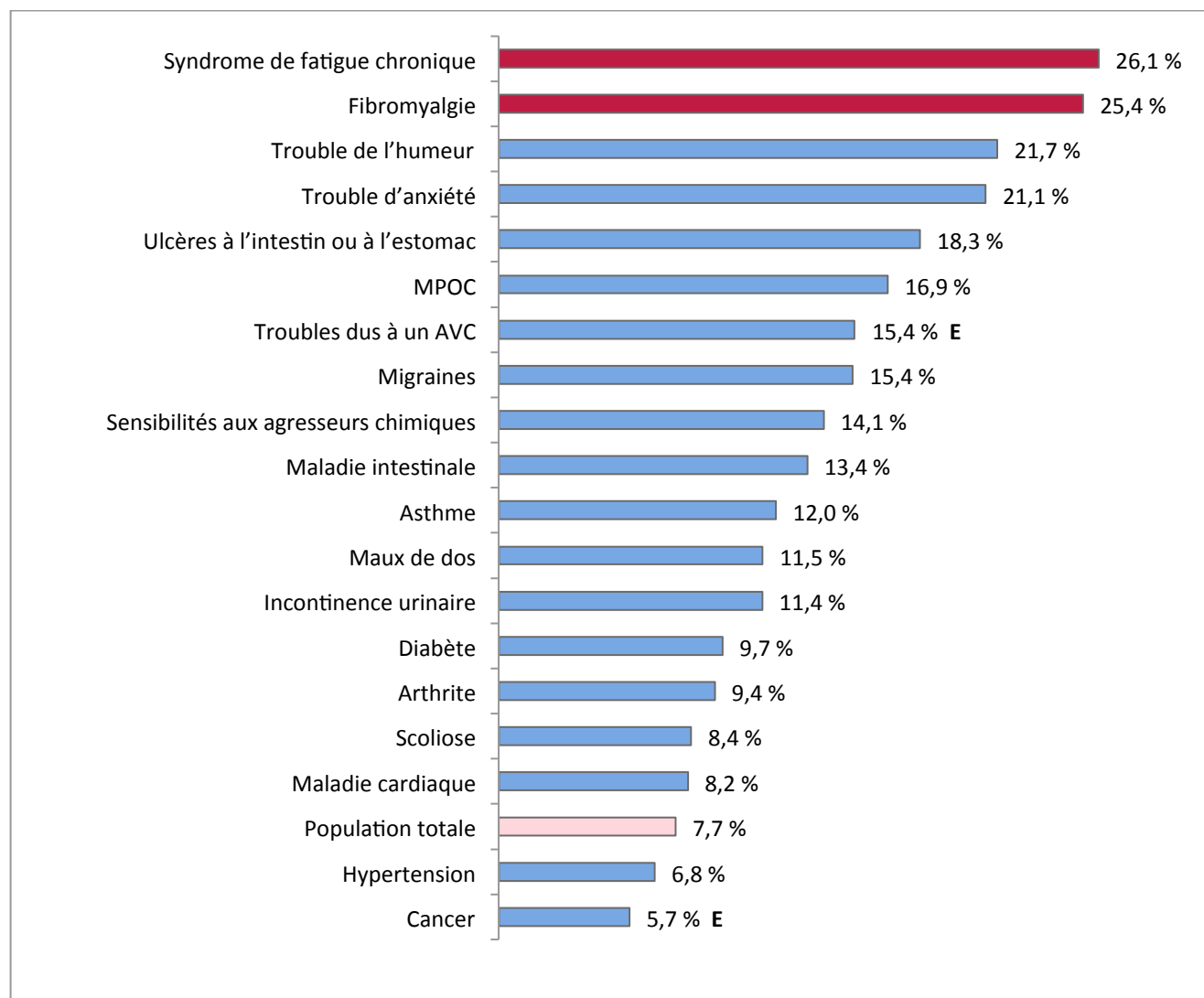
MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

Ces résultats montrent le haut niveau de pauvreté chez les malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie. Beaucoup sont incapables d'occuper un emploi à temps plein ou même d'intégrer le marché du travail. Cette situation peut perdurer. En cas d'inaptitude à l'emploi, il leur est souvent difficile de se qualifier pour avoir droit à un soutien au revenu. Et même en cas d'admissibilité, les prestations ne sont pas très élevées. La pauvreté de ces malades nuit à leur capacité de recouvrer la santé.

## INSÉCURITÉ ALIMENTAIRE

### Canadiennes et Canadiens de 12 ans et plus signalant une insécurité alimentaire du ménage modérée ou grave, par problème de santé chronique, 2014



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

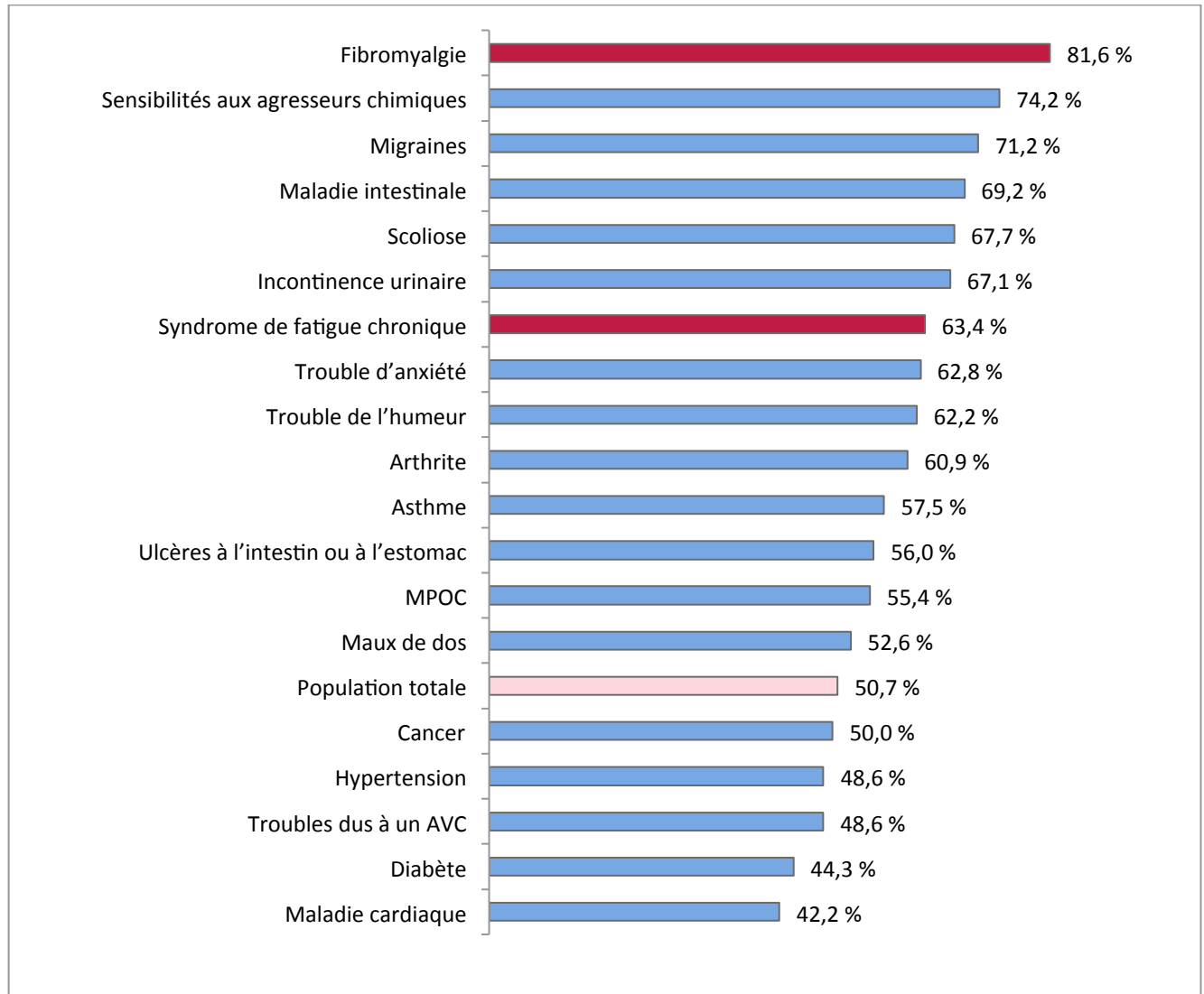
E = Données à utiliser avec prudence (coefficient de variation allant de 16,6 % à 33,3 %)

Provenance des réponses : Alberta, Saskatchewan, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard

L'insécurité alimentaire est un signe bien concret de marginalisation ou d'indigence. Le quart des malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie vivent de l'insécurité alimentaire dans leur ménage. Les raisons en sont multiples, notamment les ressources financières réduites et le manque d'énergie pour l'achat et la préparation des aliments. L'insécurité alimentaire peut être aggravée par les intolérances alimentaires et le coût élevé des aliments de substitution. Le manque d'accès de ces malades à une alimentation saine est un grave obstacle à leur possibilité de recouvrer la santé.

## SEXE

### Pourcentage des femmes, par problème de santé chronique



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

MPOC = Maladie pulmonaire obstructive chronique (y compris bronchite chronique et emphysème)

Arthrite = 15 ans et plus ; MPOC = 35 ans et plus ; incontinence urinaire = 25 ans et plus

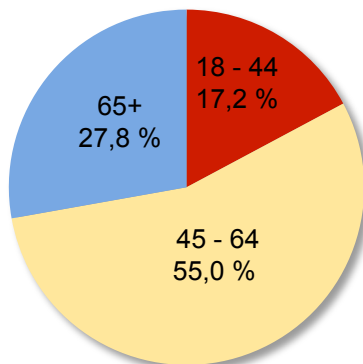
Plus de 80 % des malades souffrant de fibromyalgie sont des femmes, une proportion sans commune mesure avec celle des autres problèmes de santé chronique. Dans le cas de l'EM/SFC, cette proportion se situe aux deux tiers. On ne comprend pas encore très bien pourquoi ces maladies affectent surtout les femmes. Au-delà de la biologie, il est possible que la probabilité d'en arriver à ce diagnostic soit plus grande chez les femmes, ou que les femmes soient plus enclines à faire état du diagnostic.

## ÂGE

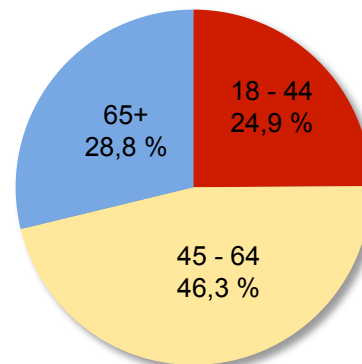
### Répartition selon l'âge, par problème de santé chronique

■ 18-44 ans    ■ 45-64 ans    ■ 65 ans et plus

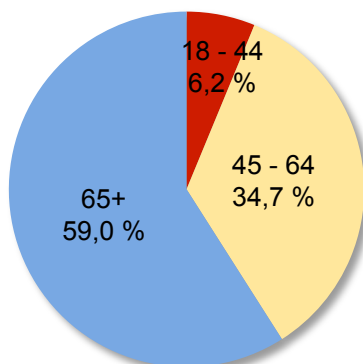
#### Fibromyalgie



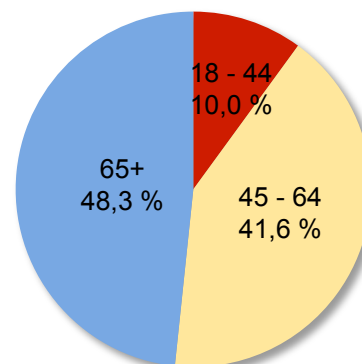
#### EM/SFC



#### Maladie cardiaque



#### Diabète



Source : *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2014)*, Statistique Canada, fichier de microdonnées à grande diffusion

Beaucoup de problèmes de santé chroniques se retrouvent surtout dans la population aînée (65 ans et plus). C'est dans cette catégorie d'âge que se retrouvent plus de 50 % des gens souffrant de maladie cardiaque, de troubles dus à un AVC, d'incontinence urinaire ou de cancer, ainsi que de 45 % à 50 % des gens souffrant de diabète, d'hypertension, de maladie pulmonaire obstructive chronique ou d'arthrite. Au contraire, plus de 70 % des malades souffrant d'EM/SFC ou de fibromyalgie sont d'âge actif. Souffrir d'une maladie grave à cet âge a un impact majeur sur les activités familiales, professionnelles et communautaires, et sur la capacité d'économiser en vue de la retraite. Les malades d'âge actif éprouvent également plus de difficulté que les malades de la population aînée à se qualifier pour avoir droit à un soutien au revenu ou à des soins à domicile.

## MÉTHODOLOGIE ET NOTES TECHNIQUES

Nos données proviennent de *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC), une étude transversale représentative de la population qui est une source importante d'information sur la santé au Canada. La population cible se compose de Canadiens et Canadiennes de 12 ans et plus, dont on a exclu la population des réserves indiennes, les personnes résidant en établissement ou dans certaines régions éloignées, et les membres à plein temps des forces armées canadiennes. En 2014, elle s'élevait à 30 167 000 personnes, soit 97 % des gens de 12 ans et plus.

Les sondages ont été menés en personne ou au téléphone. On a demandé aux sujets d'indiquer leurs « problèmes de santé de longue durée » (c.-à-d. d'une durée prévue ou déjà passée de 6 mois ou plus) déterminés à la suite d'un diagnostic professionnel médical. Les questions portaient sur de multiples problèmes de santé chroniques ; comme il était possible que des sujets rapportent plus d'une maladie, il se peut qu'une même personne fasse partie de plus d'un groupe de malades.

Le questionnaire de l'enquête utilisait le terme « syndrome de fatigue chronique », alors que le présent rapport utilise les termes « encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique » ou « EM/SFC ».

Les questions portant sur les différents problèmes de santé chroniques ont été posées à tous les sujets de 12 ans et plus, à l'exception des questions portant sur l'arthrite (14 ans et plus), sur la maladie pulmonaire obstructive chronique (35 ans et plus) et sur l'incontinence urinaire (25 ans et plus). En ce qui a trait à l'arthrite, l'analyse à partir du fichier de microdonnées à grande diffusion (voir ci-dessous) ne fournit de données que sur les sujets de 15 ans et plus. Les questions relatives à chacune des mesures ont toutes été posées aux sujets de 12 ans et plus, avec deux exceptions : la question sur les besoins en soins à domicile non comblés, posée seulement aux sujets de 18 ans et plus, et la question sur l'incapacité de travailler de façon permanente, posée seulement aux sujets de 15 à 74 ans (le graphique se base cependant sur le groupe d'âge de 18 à 64 ans parce que c'est ce groupe qui constitue la cible de beaucoup des programmes d'emploi).

Les questions représentées sur les graphiques ont été posées dans la totalité des provinces et territoires, avec deux exceptions : les besoins en soins à domicile non comblés et l'insécurité alimentaire. La provenance des réponses est indiquée au bas de chacun de ces deux graphiques.

Les données des graphiques sont basées sur un échantillonnage de la population canadienne. Le coefficient de variation est une mesure de l'envergure de la dispersion relative de l'échantillon. Le symbole **E** dénote des résultats dont le coefficient de variation était élevé, selon les lignes directrices définies par Statistique Canada. Ces données sont donc à interpréter avec prudence.

À l'exception des données relatives aux besoins en soins à domicile non comblés, les données présentées ici proviennent du fichier 2014 de microdonnées à grande diffusion mis à disposition par Statistique Canada. L'information relative aux besoins en soins à domicile non comblés provient d'un tableau de ventilation personnalisé préparé par Statistique Canada à partir du fichier principal des données de l'ESCC.

*Cette analyse est fondée sur le fichier de microdonnées à grande diffusion provenant de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de Statistique Canada (2014). La responsabilité liée aux calculs, à l'utilisation et à l'interprétation de ces données est entièrement celle de l'organisme National ME/FM Action Network.*

Statistiques de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 :

[http://mefmaction.com/images/stories/quest\\_newsletters/Quest80springsummer2009.pdf](http://mefmaction.com/images/stories/quest_newsletters/Quest80springsummer2009.pdf)

Statistiques de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2010 :

[http://meao.ca/files/Quantitative\\_Data\\_Report.pdf](http://meao.ca/files/Quantitative_Data_Report.pdf)