



PRENDRE LES MOYENS DE GUÉRIR LA SCLÉROSE EN PLAQUES – LA MALADIE DU CANADA

MÉMOIRE DE CONSULTATION PRÉBUDGÉTAIRE PRÉSENTÉ EN JANVIER 2016

La Société canadienne de la sclérose en plaques (SP) est heureuse de s'adresser à vous dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2016. Le Canada affiche la plus forte prévalence de SP au monde. La SP est vraiment la maladie du Canada. Le risque de contracter la SP est deux fois plus élevé au Canada qu'en France, 13 fois plus élevé qu'en Argentine et 27 fois plus qu'au Pakistan.

La SP est une maladie chronique et souvent invalidante du système nerveux central. Et comme ce dernier comprend le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique, la SP peut souvent affecter la vue, la mémoire, l'équilibre et la mobilité. C'est la maladie neurologique la plus courante parmi les jeunes adultes au Canada. Dans la plupart des cas, la maladie est diagnostiquée entre l'âge de 15 ans et de 40 ans. Les effets imprévisibles de la SP sont physiques, affectifs et financiers. Une fois que la maladie se déclare, les effets durent toute la vie.

La SP a des incidences sur tous les Canadiens, et non uniquement sur les personnes atteintes de cette maladie. Les familles de ces personnes doivent trouver le moyen de gérer les réalités de la SP. La nature imprévisible de cette maladie a des répercussions profondes sur la capacité de la personne qui en souffre d'assurer sa propre sécurité financière. Il ne lui est pas toujours facile d'aller chercher les services de santé et les autres formes de soutien social dont elle a besoin. Dans de nombreux cas, les aidants naturels jouent un rôle vital pour soutenir physiquement et psychologiquement les personnes qui doivent vivre avec la SP.

La Société de la SP a mené en 2013 un sondage sur la qualité de vie et a recueilli le point de vue de milliers de Canadiens touchés par cette maladie. Nous avons ainsi appris que, si vous avez la SP et que vous vivez au Canada, vous risquez de ne plus pouvoir travailler en raison de l'imprévisibilité de la maladie et des limites de nos systèmes de soutien. Votre qualité de vie sera peut-être moindre que celle de vos amis et que d'autres Canadiens, faute d'avoir accès à de l'aide financière et aux programmes d'emploi et de soutien du revenu. Il se peut aussi que le fardeau de vous fournir les soins dont vous avez besoin incombe aux membres de votre famille. Et il n'y a aucun traitement efficace contre la maladie comme telle

pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques progressive. Pendant la campagne électorale de 2015, nous avons eu l'occasion d'entendre le même son de cloche.

Grâce à nos activités de rayonnement et aux consultations que nous avons menées, nous avons proposé des stratégies qui, une fois mises en œuvre, pourront avoir un effet réel et durable sur la vie des personnes touchées par la SP. Il est important que personne ne soit laissé pour compte, et c'est pourquoi nous formulons les recommandations contenues dans le présent mémoire.

RECOMMANDATIONS

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral de prendre dès maintenant les mesures suivantes pour améliorer la qualité de vie des Canadiens touchés par la maladie du Canada, la SP : améliorer les programmes de manière à permettre aux personnes touchées par la SP ou par d'autres handicaps de conserver leur emploi et de manière à mieux harmoniser les revenus de ces personnes avec leurs prestations d'invalidité; aider davantage les aidants naturels; accélérer la recherche sur la SP.

Recommandation : ***Le gouvernement fédéral devrait prendre des mesures afin d'aider les personnes ayant la SP ou d'autres handicaps à conserver leur emploi et à demeurer dans la population active. Dans cette optique, il pourrait notamment considérer les recommandations formulées récemment par l'Institut de recherche en politiques publiques, dans son rapport novateur intitulé [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#). Il pourrait aussi amorcer un dialogue national visant à définir des solutions applicables pour que personne ne soit laissé pour compte.***

- ***Modifier le programme d'assurance-emploi pour l'assouplir et prévoir des incitatifs à demeurer dans la population active.***
- ***Envisager un programme de partage des postes pour les personnes en congé de maladie.***
- ***Élargir les ententes fédérales-provinciales sur le marché du travail et les autres programmes de financement de l'emploi de manière à assurer une intervention précoce et d'autres services dans le but d'appuyer le maintien en poste. Informer et conseiller les employeurs sur les accommodements et les pratiques de gestion des handicaps.***

Aperçu de la situation

La nature imprévisible et épisodique de la SP en fait un problème particulièrement difficile à gérer dans le monde du travail. Étant donné que le type et la gravité des symptômes varient beaucoup, les personnes atteintes de la SP ont déjà de la difficulté à les gérer dans leur vie personnelle, alors il est facile de s'imaginer quelle difficulté ils peuvent avoir à suivre une routine quotidienne et à remplir leurs obligations dans un milieu de travail traditionnel. On estime que le taux de chômage parmi les personnes atteintes de la SP est en moyenne de

60 %. Certaines études estiment même que le taux de chômage est de 80 % parmi ceux qui en sont à un stade relativement avancé de la maladie. À l'instar de ce que les aidants naturels font à domicile, les employeurs doivent être plus nombreux à s'efforcer de résoudre, en milieu de travail, les problèmes que rencontrent les personnes atteintes de la SP.

La moitié des Canadiens invalides en âge de travailler souffrent d'une maladie épisodique. Nombreux sont les employeurs qui ne comprennent pas les maladies ou les handicaps de ce genre, comme la SP, dont les graves symptômes apparaissent et disparaissent de manière imprévisible. Notre projet « à l'écoute », où nous avons fait un sondage, nous a appris que la moitié de personnes atteintes de la SP qui continuent de travailler ont un employeur qui a pris des mesures pour les aider à conserver leur emploi. La plupart des emplois ne sont pas suffisamment souples pour les besoins de ces personnes, et les programmes du gouvernement ne favorisent pas le travail à temps partiel intermittent.

Plus d'un million de Canadiens atteints d'une maladie épisodique ou chronique doivent affronter les problèmes en question : la personne veut travailler et est capable de le faire, mais les systèmes de soutien du revenu et de soutien social qui régissent le marché du travail manquent de souplesse. Ou bien la personne travaille et n'a pas droit à de l'aide, ou bien elle ne travaille pas du tout et a droit à de l'aide. [TRADUCTION]

— [iPOLITICS](#), 16 septembre 2015

Les prestations de maladie prévues par le programme d'assurance-emploi visent les personnes malades et incapables de travailler. Elles ne prennent pas en compte la situation des personnes qui ont la SP ou une autre maladie épisodique et dont la capacité de travail fluctue grandement. Le programme d'assurance-emploi ne facilite pas du tout les retours graduels au travail ou le travail intermittent, car les prestations sont réduites selon les gains liés au travail. Le fait de travailler quelques heures par semaine signifie la perte de toute une semaine de prestations.

Les programmes qu'offrent les provinces avec l'aide financière du gouvernement fédéral prévue dans les ententes sur le marché du travail sont conçus pour créer des emplois et encourager le recrutement de personnes handicapées. Ils ne prévoient aucun service pouvant aider véritablement les personnes ayant la SP ou une autre maladie épisodique à conserver un emploi, par exemple, de l'assistance ou des incitatifs destinés aux employeurs pour qu'ils adaptent les conditions de travail aux besoins de la personne dès le début de l'emploi.

Recommandation : *Les pouvoirs publics canadiens devraient prendre les mesures nécessaires pour améliorer le soutien du revenu destiné aux personnes atteintes de la SP qui sont incapables de travailler ou qui ne peuvent travailler que par intermittence. Le gouvernement fédéral devrait prendre les mesures ci-dessous :*

- **Accroître les prestations (p. ex. les prestations de maladie de l'assurance-emploi) et les crédits d'impôt (p. ex. le crédit d'impôt pour aidants familiaux ou le crédit d'impôt pour personnes handicapées) destinés aux personnes handicapées.**
- **Faire en sorte que les crédits d'impôt pour personnes handicapées soient entièrement remboursables de manière à ce que les personnes à faible revenu ayant la sclérose en plaques ou un autre handicap reçoivent directement un revenu qui leur est très nécessaire.**
- **Modifier les critères d'admissibilité pour que les personnes ayant une maladie ou un handicap épisodique aient accès aux crédits d'impôt et aux prestations pour les personnes handicapées.**

Aperçu de la situation : Les personnes qui ont la SP et qui sont incapables de travailler souffrent d'une situation financière précaire, compte tenu du peu d'aide qu'elles reçoivent dans le cadre des programmes gouvernementaux actuels. Bon nombre de ces personnes n'ont pas droit aux programmes d'assurance publics ou privés destinés aux personnes handicapées, car il leur faudrait avoir un emploi offrant ce genre d'avantage social, alors que bien des personnes encore jeunes ayant la SP ne sont plus capables de garder leur emploi.

Pour les personnes comme Alex, qui a reçu un diagnostic de SP progressive en 2011, les répercussions sont très réelles. Contraint d'abandonner sa carrière en raison de sa maladie, il dépend désormais du soutien du revenu pour répondre à ses besoins ainsi qu'à ceux de sa femme et de leurs trois enfants. Pendant des mois, alors qu'ils tentaient d'obtenir des prestations pour personnes handicapées, Alex et sa famille n'ont eu aucun revenu. Selon lui, un véritable parcours du combattant attend la personne atteinte de la SP qui cherche à obtenir des prestations d'assurance-emploi, de l'aide sociale et du soutien pour les personnes handicapées. Il faut faire des démarches pendant des heures, y compris de nombreuses visites chez le médecin, chez d'autres professionnels de la santé et dans les bureaux de l'État, simplement pour faire une demande d'aide financière. Par la suite, le traitement de la demande prend des mois. Pendant toutes ces démarches, la personne n'a ni diagnostic, ni revenu, ni médicament. Elle peine même parfois à mettre du pain sur la table.

Recommandation : *Le gouvernement fédéral doit lancer un plan d'action national pour les aidants naturels en collaboration avec les provinces, les territoires, les aidants naturels eux-mêmes, les employeurs et les organismes concernés, afin d'alléger le fardeau financier des personnes touchées par la SP (p. ex. avec un crédit d'impôt remboursable pour les aidants naturels et une bonification des crédits d'impôt existants) et afin d'améliorer l'accès aux ressources, d'assouplir les conditions de travail et de tenir compte du rôle crucial des aidants naturels.*

Aperçu de la situation : La SP affecte toute la famille de la personne atteinte. Le conjoint, la mère, le père, les enfants ainsi que les amis deviennent des aidants naturels jouant un rôle crucial dans le maintien de la santé et du bien-être de la personne atteinte. Ils connaissent

aussi des difficultés financières. Beaucoup peinent énormément à conserver un emploi à temps plein tout en assumant leur rôle d'aidant naturel, et l'aide de l'État n'est pas suffisante ou n'est pas fournie selon des critères assez souples pour répondre à leurs besoins de base. Le Canada ne dispose d'aucun plan d'action fédéral pour soutenir les aidants naturels, contrairement à des pays comme le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, qui se sont dotés d'une stratégie nationale ou de mesures d'aide pour les aidants naturels. Le crédit d'impôt pour aidants familiaux leur apporte une aide nécessaire et valorise leur apport. Mais comme il n'est pas remboursable, il ne suffit pas aux familles à faible revenu. Fournir une aide adéquate aux aidants naturels au Canada est essentiel pour renforcer l'infrastructure sociale partout au pays, de manière à ce qu'elle puisse répondre aux besoins des gens.

Recommandation : *Des sommes additionnelles doivent être consacrées à la recherche pour que l'on puisse trouver plus rapidement des traitements efficaces contre la SP progressive. Les Canadiens qui souffrent de cette forme très néfaste et très problématique de la SP ont un besoin urgent d'obtenir des réponses.*

Aperçu de la situation : Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de SP progressive, elle doit faire face à des perspectives d'avenir extrêmement difficiles, où règne la précarité. Dans environ 85 % des cas, le malade reçoit un diagnostic de la forme rémittente de la SP, qui se caractérise par des poussées de la maladie alternant avec des périodes de rémission. Toutefois, chez la moitié de ces personnes, la maladie progressera jusqu'à atteindre le stade de la SP progressive secondaire. Environ 15 % des personnes atteintes de la SP souffrent de la forme progressive primaire de la maladie, ce qui veut dire que l'état du malade se détériorera constamment. Il n'existe aucun traitement efficace pour faire reculer la maladie elle-même, dans les cas de SP progressive. Il n'y a que des traitements d'atténuation des symptômes. Par conséquent, ceux qui souffrent de cette forme de la maladie voient les effets sur leur système nerveux empirer. Ils dépérissent lentement et sont de plus en plus handicapés.

Si de meilleurs traitements contre la SP existaient, les personnes qui en souffrent jouiraient d'une mobilité accrue. Ils auraient moins de douleur et de fatigue et seraient plus productifs (c'est-à-dire qu'ils s'absenteraient moins souvent du travail). Il en résulterait une réduction des coûts des services de santé ainsi qu'une participation pleine et entière des personnes atteintes de la SP dans de nombreuses sphères sociales et économiques. Il est temps d'accroître les ressources scientifiques et financières consacrées à la lutte contre la SP progressive, de manière à accélérer la recherche visant à trouver des traitements contre la maladie, voire à la guérir.

Michelle souffre de SP progressive depuis plus de 30 ans. Au cours des 20 dernières années, de nouveaux traitements de la forme récurrente-rémittente de la SP sont apparus. Elle s'en réjouit, mais elle attend toujours un traitement qui pourrait l'aider. Elle considère qu'il est normal que la recherche prenne du temps, mais elle souligne qu'il est difficile d'être patient lorsqu'on souffre soi-même de la maladie. Des appels à l'action comme le présent

mémoire lui donnent espoir, ce qui est très important lorsque l'on est atteint de sclérose en plaques progressive.

Les progrès dans le traitement de la forme récurrente-rémittente de la SP depuis dix ans sont remarquables et aident les personnes atteintes à demeurer dans la population active et à moins avoir besoin de services de santé. Amanda, qui a reçu un diagnostic de SP en 1999, suit actuellement une nouvelle thérapie orale et s'en trouve libérée. Cette thérapie lui permet de travailler et de participer à des activités sociales. Elle n'a pas les effets secondaires des anciens médicaments. Les personnes touchées par la SP aimeraient que des traitements existent également pour les formes progressives de la maladie, ce qui leur permettrait de mener des vies productives au sein de leur collectivité.

ORIENTATION DE L'ACTION

Le Canada a le taux le plus élevé de SP au monde. La Société canadienne de la sclérose en plaques a consulté les Canadiens affectés par cette maladie et en a tiré les recommandations formulées dans le présent mémoire. Puisque la SP est la maladie du Canada, notre pays devrait faire figure de pionnier dans l'adoption d'approches stratégiques nouvelles visant à répondre aux besoins des personnes affectées par la SP. En augmentant les sommes consacrées à la recherche sur la SP progressive, nous nous doterons de moyens essentiels à la lutte pour vaincre la SP symbolisée par le mot-clic #stopSP. Un revenu plus élevé, de meilleures perspectives d'emploi et des mesures pour que les aidants puissent accroître leur soutien amélioreront grandement la qualité de vie des personnes atteintes de SP. Il est temps d'agir pour vaincre la maladie du Canada.

PERSONNE-RESSOURCE

Neil Pierce

Société canadienne de la sclérose en plaques

Vice-président national chargé des relations avec les gouvernements et de la mobilisation des bénévoles

Président de la Division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest

Téléphone : 780-440-8752 | neil.pierce@mssociety.ca