

Leader mondial en matière de hockey, de sirop d'érable et de sclérose en plaques

**Mémoire présenté par la Société canadienne de la sclérose en plaques
dans le cadre des consultations prébudgétaires
Août 2016**

Personne-ressource

Benjamin Davis
Société canadienne de la sclérose en plaques
Vice-président des relations avec les
gouvernements à l'échelon national et
président de la Division de l'Atlantique
Benjamin.davis@mssociety.ca
902-468-8230, poste 1003

À propos de la Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société de la sclérose en plaques (SP) offre des services aux personnes atteintes de SP ainsi qu'à leurs proches et subventionne la recherche sur la cause et le remède de cette maladie. Elle compte 17 000 membres et s'avère le seul organisme national bénévole du Canada à soutenir à la fois la recherche et un programme de services destinés aux personnes touchées par la SP. Depuis sa fondation en 1948, la Société de la SP a été soutenue par les dons de dizaines de milliers de personnes, d'entreprises et de fondations de toutes les régions du Canada.

La SP est une maladie chronique du système nerveux central qui est souvent invalidante. Puisque ce système comprend le cerveau, la colonne vertébrale et les nerfs optiques, la SP peut affecter la vision, la mémoire, l'équilibre et la mobilité. Il s'agit de la maladie neurologique touchant le plus grand nombre de jeunes adultes au Canada. La plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans. Les effets imprévisibles de la SP sont de nature physique, émotionnelle et financière et durent pour le restant de la vie de ces personnes. La SP touche tous les Canadiens : les personnes atteintes, ainsi que leurs familles qui s'unissent pour gérer les réalités de la SP.

Le Canada affiche le plus haut taux de SP du monde.

Introduction

La Société de la SP a réalisé un sondage sur la qualité de la vie en 2013 et a recueilli les commentaires de plus de 6 000 Canadiens touchés par la SP. Voici les conclusions fondées sur les données recueillies :

- Si vous vivez au Canada et que vous avez la SP, vous risquez de ne plus pouvoir travailler en raison de l'imprévisibilité de la maladie et des limites de nos réseaux de soutien.
- Votre qualité de vie sera moindre faute d'avoir accès à de l'aide financière et aux programmes d'emploi et de soutien du revenu.
- Les membres de votre famille peuvent devenir vos aidants naturels.
- Et si vous vivez avec une forme progressive de SP, il n'existe actuellement aucun traitement modificateur de la maladie.

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral de prendre des mesures pour améliorer la qualité de vie des Canadiens touchés par la maladie du Canada, la SP. Ces mesures comprennent des améliorations aux programmes pour appuyer le maintien en emploi et mieux harmoniser les revenus et les prestations d'invalidité des personnes handicapées, ainsi qu'un soutien amélioré offert aux aidants, des soins à vie coordonnés de qualité et des recherches accélérées sur la SP.

1. Quelles mesures du gouvernement fédéral aideraient les Canadiens en général – ainsi que des groupes précis, notamment, les chômeurs, les Autochtones, les personnes handicapées et les personnes âgées – à maximiser, de la façon de leur choix, leurs contributions à la croissance de l'économie?

Le gouvernement fédéral peut apporter des changements afin d'aider les personnes ayant la SP ou

d'autres handicaps à conserver leur emploi et à demeurer sur le marché du travail, ce qui permettra de soutenir et de faire croître l'économie canadienne. Il pourrait notamment tenir compte des recommandations du récent rapport novateur « [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#) » de l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP) et du rapport « MS in the Workplace » publié récemment par le Conference Board du Canada.

Recommandation : Un meilleur soutien à l'emploi signifie ce qui suit :

- Améliorer la coordination des définitions de base et des paramètres des programmes au sein du réseau de soutien pour les personnes handicapées ainsi que l'étendue et la qualité de la couverture d'assurance-invalidité sur le marché du travail;
- Prolonger la durée des prestations d'assurance-emploi (AE) (de 15 à 26 semaines pour correspondre aux prestations des aidants), réduire ou éliminer le recouvrement et créer un programme de travail partagé afin qu'une personne puisse diminuer le nombre d'heures travaillées pendant qu'elle reçoit des prestations d'AE;
- Créer un système pour la diffusion spécialisée de renseignements et de soutien pratique aux employeurs en matière de rôles, de pratiques exemplaires et de ressources lorsqu'un employé ou un membre de la famille reçoit un diagnostic de maladie chronique ou épisodique et doit s'absenter du travail.

Le rapport récemment publié, « MS in the Workplace » du Conference Board du Canada, indique ce qui suit : « La nature imprévisible et épisodique de la SP rend cette maladie particulièrement difficile à gérer dans le monde du travail. Étant donné que le type et la gravité des symptômes varient grandement, les personnes atteintes de SP peuvent trouver qu'il est difficile de gérer leurs traitements, voire de maintenir une routine quotidienne et de respecter leurs obligations professionnelles dans un milieu de travail traditionnelⁱ » [TRADUCTION].

Le rapport « Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick » de l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP), mentionné par le Mowat Centre comme étant le meilleur document sur la politique publique en 2015, fait état de la situation du Canada par rapport au soutien des besoins de revenu et d'emploi des Canadiens qui présentent de graves problèmes de santé. Il souligne qu'il est « [...] nécessaire de mener un nouvel examen exhaustif de la façon dont les Canadiens peuvent atteindre l'équilibre entre le travail et le revenu pendant des périodes où ils reçoivent ou prodiguent des soins » [TRADUCTION]. Le rapport indique que six pour cent de la main-d'œuvre canadienne modifie sa situation de travail chaque année pendant une certaine période de temps afin de traiter un problème de santéⁱⁱ.

Recommandation : Soutien du revenu amélioré

Nous recommandons que le gouvernement fédéral prenne des mesures pour améliorer le soutien du revenu des personnes atteintes de la SP qui ne sont pas capables de travailler ou peuvent uniquement travailler sur une base intermittente. Le gouvernement fédéral peut intervenir des façons suivantes :

- **Augmenter les prestations actuelles du gouvernement fédéral (p. ex. le montant des prestations de maladie d'AE) et les crédits pour les personnes handicapées (p. ex. montant pour les aidants naturels, montant pour les aidants familiaux, crédits d'impôt pour les personnes**

handicapées);

- Réduire et éliminer la période d'attente pour obtenir les prestations de maladie d'AE;
- Faire en sorte que les crédits d'impôt pour les personnes handicapées soient entièrement remboursables afin que les personnes atteintes de SP et les autres personnes handicapées à faible revenu reçoivent directement les revenus dont elles ont vraiment besoin;
- Modifier les critères d'admissibilité (p. ex. prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada, crédits d'impôt pour les personnes handicapées) pour que les personnes ayant une maladie ou un handicap épisodique aient accès au régime public d'assurance et aux crédits d'impôt s'ils ne sont pas aptes au travail ou peuvent seulement travailler de façon intermittente;
- Faire passer la durée des prestations de maladie d'AE de 15 semaines à 26 semaines afin qu'elle corresponde à celle des prestations des aidants.

Les personnes qui ont la SP et qui sont incapables de travailler ont de la difficulté à joindre les deux bouts, 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 maladie publics ou privés, 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 en mesure de conserver leur emploi.

Dans l'article récent « The Disability Tax Credit: Why It Fails and How to Fix It », les chercheurs Wayne Simpson et Harvey Stevens ont calculé que 301 458 des 499 302 adultes au Canada qui sont admissibles au crédit ne reçoivent pas les prestations qui y sont liées, puisque ceux-ci n'ont pas un revenu suffisant. Pour renverser cette situation, les auteurs suggèrent de « [...] transformer ce crédit non remboursable en crédit remboursable, ce qui ferait croître les prestations moyennes des familles les plus pauvres au Canada dont un membre est handicapé de 29 \$ à 511 \$ et, par conséquent, augmenterait considérablement leur revenu total de 4,1 pour cent. De façon tout aussi importante, alors qu'un maigre 0,2 pour cent parmi ces familles reçoit actuellement des prestations liées à ce crédit, un crédit remboursable signifierait qu'une majorité des familles, soit 56,4 pour cent, recevraient des prestations [TRADUCTION].ⁱⁱⁱ »

2. Quelles mesures prises par le gouvernement fédéral aideraient les **entreprises canadiennes** – dans toutes les régions et tous les secteurs – à atteindre leurs objectifs en matière d'expansion, d'innovation et de prospérité et, par conséquent, à contribuer à la croissance économique du pays?

Recommandation : Un investissement accru pour accélérer la recherche dans le but de mettre sur pied des traitements modificateurs de la maladie pour les formes progressives de SP, afin de réduire l'attrition, les coûts des congés de maladie et l'instabilité dans le milieu de travail par l'entremise de meilleurs traitements.

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de SP progressive, elle doit faire face à des perspectives d'avenir extrêmement difficiles, où règne la précarité. Environ 85 pour cent des personnes touchées par la SP reçoivent un diagnostic de maladie récurrente-rémittente, mais la moitié d'entre eux

développeront la forme progressive secondaire. Près de 15 pour cent des personnes ayant la SP reçoivent un diagnostic de la forme progressive primaire, ce qui signifie que leur maladie progresse régulièrement dès son apparition : il s'agit d'une accumulation lente et dévastatrice de handicaps et de dommages neurologiques.

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.

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 avoir moins besoin de services de santé. Amanda, qui a reçu un diagnostic de SP en 1999, suit actuellement un nouveau traitement par voie orale et affirme que celui-ci est libérateur; elle est maintenant apte à retourner au travail. Ce traitement la soulage, et aide aussi sa famille ainsi que son employeur.

3. Quelles mesures du gouvernement fédéral veilleraient à ce que les **communautés urbaines, rurales et éloignées du Canada** permettent à leurs résidents d'apporter leur contribution souhaitée à la croissance économique du pays ainsi qu'aux entreprises de croître, de prospérer et de servir les clients à l'échelle nationale et internationale afin de poursuivre leur croissance?

Recommandation : Soutien pour les aidants

Le gouvernement fédéral doit amorcer l'élaboration d'un plan d'action national pour les aidants en collaborant avec les provinces, les territoires, les aidants, les employeurs et les organismes pour réduire le fardeau financier (p. ex. crédits d'impôt remboursable pour les aidants, crédits améliorés), faciliter l'accès aux ressources, créer des milieux de travail souples et reconnaître les rôles vitaux des aidants. Le gouvernement fédéral peut intervenir des façons suivantes :

- **Faire en sorte que les crédits d'impôt des aidants (montant pour les aidants familiaux et montant pour les aidants naturels) soient entièrement remboursables dans le but d'aider à fournir des revenus essentiels aux personnes qui consacrent leur temps et leurs revenus à prendre soin des personnes atteintes de SP et d'autres personnes handicapées;**
- **Augmenter les montants des crédits d'impôt des aidants (montant pour les aidants familiaux et montant pour les aidants naturels) afin de contribuer à alléger l'immense fardeau financier auquel se heurtent les aidants canadiens;**
- **Assouplir le critère « gravement malade » des prestations des aidants pour inclure les aidants des personnes atteintes de maladies ayant des formes progressives comme la SP.**

La SP touche la famille entière. Bon nombre de personnes trouvent qu'il est difficile de maintenir des emplois à temps plein lorsqu'elles accomplissent leurs tâches cruciales d'aidant et que le soutien du gouvernement n'est pas adéquat ni flexible pour couvrir les coûts de la vie normale.

Le montant pour les aidants familiaux offre une reconnaissance et un soutien nécessaires aux aidants. Cependant, il n'apporte pas un appui adéquat aux familles à faibles revenus puisqu'il s'agit d'un crédit non remboursable. Appuyer les aidants au Canada est essentiel au renforcement de l'infrastructure sociale des communautés à l'échelle du pays afin de répondre aux besoins de leurs résidents.

Recommandation : Coordonner des soins et un soutien à vie de qualité

Les personnes atteintes de SP ainsi que les personnes handicapées requièrent un accès équitable à un continuum d'hébergement et de soins appropriés de haute qualité. Le gouvernement doit donc :

- **Augmenter les investissements de l'ensemble des soins à domicile pour les personnes atteintes de maladies chroniques à long terme, comme la SP. Par l'entremise des négociations de l'accord sur la santé, veiller à ce que les provinces et les territoires soient responsables d'apporter des améliorations quantifiables aux personnes qui nécessitent des soins à domicile en raison d'une maladie chronique à long terme et non pas seulement aux personnes pour lesquelles cet accès est de courte durée comme c'est le cas pour les personnes qui requièrent des soins en phase postagüe ou des soins palliatifs à domicile.**
- **Créer une gamme d'options d'hébergement et de soins en fonction de l'âge pour les personnes qui ne peuvent pas demeurer chez elles.**
- **Financer les services de réhabilitation au sein de la communauté (c.-à-d. physiothérapie, ergothérapie, réadaptation professionnelle) pour les personnes atteintes de SP.**
- **S'assurer que les personnes atteintes de SP ont un accès à des traitements abordables en temps opportun. Cela comprend un accès au traitement d'immunodépression et de transplantation autologue de cellules souches hématopoïétiques à l'hôpital d'Ottawa pour les personnes qui respectent les critères d'admissibilité. De plus, les établissements médicaux partout au pays doivent utiliser ces recherches afin de collaborer et d'offrir ce traitement à l'échelle locale et, par conséquent, de faire profiter de cette procédure le plus grand nombre de personnes possible.**

Les soins de santé de qualité au sein de la communauté pour les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes et complexes comme la forme progressive de SP sont terriblement inadéquats. Le système actuel offre des soins basés dans la communauté pour les personnes en phase terminale sous la forme de soins palliatifs.

Actuellement, les traitements modificateurs de la maladie (TMM) approuvés pour la SP semblent fonctionner en affaiblissant la réponse auto-immune destructrice qui vise les tissus du système nerveux central. Pour bon nombre de personnes atteintes de la SP, les TMM présentent des avantages mesurables en diminuant les poussées de la SP et, dans certains cas, en retardant l'accumulation de handicaps.

ⁱ Dinh Thy, Philip Astles et Karen Turpin. *Multiple Sclerosis in the Workplace: Supporting Successful Employment Experiences*. Ottawa, Le Conference Board du Canada, 2016.

ⁱⁱ T. Meredith et C. Chia. *Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick*. Institut de recherche en politiques publiques, 2015.

ⁱⁱⁱ W. Simpson et H. Stevens. *The Disability Tax Credit: Why It Fails and How to Fix It*. Université de Calgary, Faculté de politique publique, 2015.