



## **Agir pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques**

**Société canadienne de la sclérose en plaques**  
**Mémoire présenté dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2018**

## Introduction

La sclérose en plaques (SP) touche tous les Canadiens, non seulement les personnes qui en sont atteintes, mais aussi leur famille et leurs amis. Il est difficile, en raison de l'imprévisibilité et de la nature épisodique, mais progressive, de la SP, de maintenir une bonne qualité de vie. La SP est une incapacité et les personnes qui en sont atteintes présentent des symptômes visibles et invisibles. Les programmes d'aide offerts par tous les ordres de gouvernement comprennent des obstacles qui plongent les familles canadiennes s'efforçant de gérer les effets concrets de la SP dans d'immenses difficultés financières et pratiques.

La Société veille tout particulièrement à ce que les Canadiens vivant avec la SP et leur famille aient l'occasion **de participer pleinement à la vie et d'être productifs dans tous les aspects de celle-ci**. Pour atteindre ce résultat, l'aide du gouvernement fédéral en matière de politiques est nécessaire. Nous devons donc prendre les mesures énoncées ci-dessous :

- ✓ **Permettre aux personnes vivant avec la SP ou une incapacité épisodique de travailler** en veillant à ce qu'elles aient accès à des emplois d'une grande flexibilité de façon à ce qu'elles **demeurent dans la population active**.
- ✓ **Permettre aux personnes atteintes de la SP de joindre les deux bouts** en comblant les lacunes subsistant dans le soutien au revenu et le soutien pour les personnes atteintes de SP qui sont incapables de travailler ou qui ne peuvent travailler que par intermittence.
- ✓ **Faire de la recherche une priorité** en finançant à long terme la recherche en santé, conformément aux recommandations du [rapport Naylor](#) sur l'avenir de la recherche scientifique.

### **1. Quelles mesures fédérales aideraient les Canadiens à s'améliorer sur le plan de la productivité?**

Le gouvernement du Canada peut apporter des changements pour aider les personnes vivant avec la SP et les autres personnes ayant une incapacité à **garder leur emploi**, à **demeurer dans la population active** et à contribuer ainsi pleinement et de façon productive à la croissance et à la prospérité de l'économie canadienne.

## **La SP est la maladie du Canada**

La SP est une maladie chronique du système nerveux central qui est souvent invalidante. 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. Dans la plupart des cas, la maladie est diagnostiquée entre l'âge de 15 et 40 ans. Les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être touchées par la SP que les hommes. Les effets imprévisibles de la SP sont de nature physique, émotionnelle et financière. Une fois que la maladie se déclare, ses effets durent toute la vie.

***Le Canada est le pays où le taux de SP est le plus élevé dans le monde. Par conséquent, la SP est souvent appelée la « maladie du Canada ».***

## Recommandations pour *permettre aux personnes de travailler*

- ✓ **Améliorer la coordination des définitions de base et des paramètres des programmes en ce qui concerne le revenu, les incapacités, l'emploi et le réseau de soutien afin d'y inclure les personnes vivant avec une incapacité épisodique.**
  - Cela comprend les sept programmes offerts par différents fournisseurs (fédéraux, provinciaux et privés).
    - Prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada; prestation de maladie de l'assurance-emploi; régimes d'assurance-invalidité de longue durée liés à l'emploi; indemnités pour accident du travail; avantages sociaux des anciens combattants; mesures fiscales; programmes provinciaux et territoriaux d'aide sociale.
  
- ✓ **Améliorer le régime des prestations de maladie de l'assurance-emploi par les moyens suivants :**
  - faire passer la durée des prestations de maladie de l'assurance-emploi de 15 à 26 semaines afin qu'elle corresponde à celle des prestations pour soignants;
  - réduire ou éliminer la récupération fiscale;
  - créer un programme de travail partagé souple pour qu'une personne puisse diminuer le nombre d'heures travaillées pendant qu'elle reçoit des prestations d'assurance-emploi.
  
- ✓ **Créer un système pour la diffusion spécialisée de renseignements et de soutien direct aux employeurs** en matière de rôles, de pratiques exemplaires et de ressources lorsqu'un employé ou un membre de sa famille apprend qu'il est atteint d'une incapacité chronique ou épisodique et doit s'absenter du travail.

L'emploi est un facteur clé pour conserver un revenu adéquat et réduire la pauvreté. Toutefois, le taux de chômage moyen des personnes atteintes de la SP avoisine les 60 %<sup>i</sup>. Des données américaines montrent que les personnes touchées par la SP affichent, d'une part, les plus hauts taux de chômage parmi les groupes de personnes atteintes d'incapacités graves et chroniques, et d'autre part, des taux de chômage disproportionnellement élevés compte tenu de leurs études et de leurs antécédents professionnels<sup>ii</sup>. Les personnes aux prises avec la SP veulent travailler, mais luttent pour y parvenir.

Le Conference Board du Canada a publié plus tôt cette année un [rapport](#) dans lequel il a tiré la conclusion suivante : « [I]a nature imprévisible et épisodique de la SP s'avère particulièrement difficile à gérer en ce qui a trait à l'emploi. Étant donné que le type et la gravité des symptômes varient considérablement, les personnes atteintes de SP ont déjà de la difficulté à gérer leur traitement, encore plus à suivre une routine quotidienne et à remplir leurs obligations dans un milieu de travail traditionnel<sup>iii</sup>. » [TRADUCTION]

Dans son [rapport](#) décrit par le Mowat Centre comme le meilleur document sur la politique publique en 2015, l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP) 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]. Ce rapport indique également que 6 % de la main-d'œuvre canadienne modifie sa situation de travail chaque année pendant une certaine période afin de traiter un problème de santé<sup>iv</sup>.

Selon une [recherche](#) menée par le Conference Board du Canada, les Canadiens ayant une incapacité forment un groupe sous-représenté au sein de la population active du Canada<sup>v</sup>. Or, un très grand nombre

de Canadiens ayant une incapacité veulent travailler et sont capables de le faire, peut-être pas à temps plein, mais au moins de façon intermittente. Un [rapport](#) publié récemment par l'IRPP révèle qu'en 2012, environ 1,2 million de Canadiens en âge de travailler ont déclaré être atteints d'au moins une des 20 incapacités considérées comme épisodiques. Cela représente un peu plus de la moitié des 2,3 millions de Canadiens ayant une incapacité qui sont en âge de travailler<sup>vi</sup>. Les politiques et les programmes ciblant le revenu ou le soutien à l'emploi se limitent à une définition restreinte de la notion d'« incapacité » et supposent qu'un problème de santé est continu ou qu'il progresse dans le temps de façon linéaire<sup>vii</sup>. Nous devons aller au-delà de ces vieilles conceptions binaires de l'incapacité et de l'employabilité.

### **Recommandation pour permettre aux personnes atteintes de la SP de joindre les deux bouts**

#### **Court terme**

- ✓ **Faire en sorte que les crédits d'impôt pour personnes ayant une incapacité soient entièrement remboursables et les augmenter** afin que les personnes à faible revenu qui sont atteintes de SP ou d'une autre incapacité 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, Crédit d'impôt pour personnes handicapées) pour veiller à ce que les personnes ayant une maladie ou une incapacité épisodique aient accès aux programmes et aux systèmes de crédits d'impôt destinés aux personnes qui ne sont pas aptes au travail ou qui peuvent seulement travailler de façon intermittente.
- ✓ **Faire passer la durée des prestations de maladie de l'assurance-emploi de 15 à 26 semaines afin qu'elle corresponde à celle des prestations pour soignants.**
- ✓ Veiller à ce que la **stratégie nationale de réduction de la pauvreté** englobe tous les Canadiens et permette à ceux ayant une incapacité épisodique et progressive d'avoir un revenu adéquat.
- ✓ **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) que le gouvernement fédéral offre actuellement aux personnes ayant une incapacité.

#### **Long terme**

- ✓ Envisager sérieusement la possibilité de mettre en place un **programme de revenu de base** qui remplacerait les programmes provinciaux et territoriaux d'aide sociale pour la plupart des personnes en âge de travailler qui vivent avec une incapacité grave. Le programme de revenu de base serait grandement calqué sur les programmes de la Sécurité de la vieillesse (SV) et du Supplément de revenu garanti (SRG) offerts aux aînés. Cette solution stratégique est recommandée dans un [rapport](#) du Caledon Institute of Social Policy.

L'absence de revenus sûrs et adéquats alourdit le fardeau imposé par la SP et empêche les personnes touchées par cette maladie de s'intégrer totalement à la vie de leur collectivité.

La situation est pire pour les femmes. Celles-ci sont trois fois plus susceptibles d'être touchées par la SP que les hommes. Si on observe la répartition selon les sexes des Canadiens en âge de travailler atteints d'une incapacité grave ou très grave, on constate que les « femmes sont plus nombreuses que les hommes, en chiffres absolus, à avoir une telle incapacité, et que l'incidence (c.-à-d. le pourcentage de la population ayant une incapacité) des incapacités graves/très graves et légères/modérées est aussi plus grande chez elles » [TRADUCTION]. Elles ont aussi, en moyenne, un revenu plus faible, ce qui les rend plus susceptibles de

vivre dans la pauvreté en raison de leur incapacité<sup>viii</sup>.

L'accès à de l'aide financière et la gestion des coûts élevés de la SP représentent tout un défi. Une [recherche](#) révèle que la SP nuit sérieusement à la vie économique des personnes qui en sont atteintes, et ce, dès les premières années suivant le diagnostic<sup>ix</sup>. Les médicaments, les services, l'équipement, les soins et le transport occasionnent tous des frais inattendus qui font augmenter le coût de la vie. Bon nombre des personnes atteintes de la SP soutiennent avoir besoin de plus d'argent et éprouver de la difficulté à naviguer dans le système de soutien pour trouver de l'aide financière, que ce soit pour payer les médicaments, remplacer leur revenu ou demander des déductions fiscales liées à leur incapacité.

Il est difficile pour les personnes atteintes de la SP d'avoir accès à ces programmes en raison de la nature épisodique de la maladie. La complexité des processus de demande, les exigences relatives à la présentation de nombreux formulaires médicaux vérifiés et la rigueur des critères d'admissibilité posent de grands problèmes. En outre, bon nombre de Canadiens ayant la SP ne sont pas admissibles aux régimes privés ou publics d'assurance-invalidité, car l'admissibilité à ces derniers est conditionnelle à l'occupation d'un emploi ou constitue un avantage social en milieu de travail. Or, parmi les personnes touchées par la SP dans la fleur de l'âge, nombreuses sont celles qui ne peuvent plus travailler.

Le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) vise certes à compenser au moins une petite partie des coûts supplémentaires non remboursables et ne pouvant être détaillés que doivent assumer les personnes ayant une incapacité progressive et épisodique.

Pour recevoir des prestations, les personnes qui satisfont aux critères doivent avoir un revenu suffisant. Bon nombre de Canadiens aux prises avec une incapacité épisodique, en particulier les femmes, ne peuvent travailler suffisamment longtemps pour toucher le revenu minimum requis. Un crédit d'impôt remboursable, dont même les personnes ayant un revenu très faible pourraient bénéficier, permettrait de résoudre ce problème.

Dans un [article](#) publié récemment, 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, car leur revenu est suffisant. Voici la solution que proposent les auteurs de cet article pour remédier à cette situation :

« La transformation de ce crédit non remboursable en crédit remboursable entraînerait une augmentation de la prestation moyenne des familles canadiennes les plus pauvres dont un des membres a une incapacité. Cette prestation passerait de 29 à 511 \$, ce qui entraînerait une augmentation considérable de leur revenu de 4,1 %. Tout aussi important, tandis que seulement 0,2 % de ces familles profitent actuellement de ce crédit, un crédit remboursable permettrait à la majorité de ces familles, soit 56,4 %, de recevoir des prestations. » [TRADUCTION]

## **2. Quelles mesures fédérales aideraient les entreprises canadiennes à s'améliorer sur le plan de la productivité et de la compétitivité?**

### **Recommandation pour faire de la recherche une priorité**

Pour les Canadiens vivant avec la SP, la recherche est fondamentale à la découverte de nouveaux

traitements, à l'amélioration de la qualité de vie et finalement à la découverte d'un traitement curatif. La Société accorde une grande importance à l'accélération de la recherche et demande donc au gouvernement fédéral de faire de la recherche une priorité.

Le gouvernement fédéral doit investir de toute urgence dans le milieu canadien de la recherche. La Société canadienne de la SP, à titre de membre de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé, demande au gouvernement du Canada de faire de la recherche une priorité. À cette fin, elle lui demande de financer à long terme la recherche en santé, conformément aux recommandations formulées dans le rapport intitulé [\*Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays\*](#).

Bien que les recommandations du rapport Naylor dressent un plan visant à renforcer la capacité du Canada à être un chef de file mondial en matière de recherche et d'innovation, nous aimerions souligner l'importance du financement de la recherche à long terme du point de vue des personnes vivant avec la SP.

Il est impératif d'effectuer de la recherche fondamentale pour améliorer la vie des personnes vivant avec la SP et d'autres problèmes de santé, car ce type de recherche ouvre la voie à de nouvelles découvertes et contribue à la base de connaissances partagées de la science. Les Canadiens comptent sur les avancées dans la recherche fondamentale pour permettre aux chercheurs de se pencher sur la question de savoir comment se développe une maladie et d'établir si un nouveau traitement peut s'avérer efficace, et pour les aider à déterminer les soins optimaux. Les investissements dans le domaine de la recherche servent non seulement à améliorer les résultats en santé et à promouvoir l'innovation, mais aussi à stimuler l'économie grâce aux possibilités d'emploi, ce qui entraîne la commercialisation de produits et le développement de la propriété intellectuelle.

La recherche fondamentale au Canada est essentielle pour créer de nouvelles connaissances, favoriser l'innovation, former la prochaine génération de scientifiques, assurer la globalisation et entraîner des répercussions socioéconomiques améliorant la qualité de vie de tous les Canadiens. Le financement fédéral de la recherche fondamentale au Canada, qui sera engagé et adapté aux besoins, apportera les stimulants nécessaires pour, d'une part, soutenir l'économie et l'innovation, et d'autre part, attirer et conserver des talents au pays. Aujourd'hui, les investissements dans la recherche créent des emplois, stimulent l'économie et ouvrent la voie à l'amélioration ultérieure de la prospérité et de l'innovation. Le financement de la recherche en santé est un investissement qui permet d'attirer et de conserver les talents et finalement, il améliore les résultats en santé et soutient la croissance économique.

### **Au sujet de la Société canadienne de la SP**

La Société canadienne de la SP se consacre à la recherche d'un traitement curatif pour la SP. À cette fin, elle finance des recherches de pointe et améliore la qualité de vie de toutes les personnes touchées par cette maladie. La Société offre des programmes et des services aux personnes vivant avec la SP et à leur famille, et la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, à laquelle elle est affiliée, fait partie des plus importants bailleurs de fonds de la recherche sur la SP dans le monde.

---

<sup>i</sup> Schiavolin, S. et coll., 2013.

<sup>ii</sup> Sweetland et coll., 2012.

<sup>iii</sup> Conference Board du Canada, 2016.

<sup>iv</sup> Meredith et Chia, 2015.

<sup>v</sup> Brisbois, 2014.

<sup>vi</sup> Furrie, 2010.

---

<sup>vii</sup> Furrie, 2010.

<sup>viii</sup> Mendelson et coll., 2010.

<sup>ix</sup> Pflieger et coll., 2009.