



ÉCOUTER LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP ET PASSER À L'ACTION

MÉMOIRE AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES PRÉSENTÉ LE 6 AOÛT 2014

La Société canadienne de la sclérose en plaques (SP) est heureuse de faire connaître son point de vue au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2015. Le Canada présente le plus haut taux de SP du monde. Au total, 100 000 Canadiens vivent avec la SP et des milliers d'autres en subissent les conséquences. Il s'agit d'une maladie coûteuse, tant directement qu'indirectement, pour les systèmes sanitaires, sociaux et économiques du pays.

En 2013, plus de 6 000 Canadiens touchés par la SP ont pris part à l'initiative de la Société canadienne de la SP intitulée « À l'écoute des personnes touchées par la SP » (sondage À l'écoute), qui nous a permis de mieux saisir l'impact de la SP sur la qualité de vie, soit sur le plan des besoins, des entraves et des lacunes. Nous avons entendu un large éventail de gens, notamment des personnes ayant reçu un diagnostic de SP, des personnes en attente d'un diagnostic probable de SP, des aidants naturels et des parents et amis intimes de personnes atteintes de SP.

Selon ce que nous avons entendu, si vous vivez au Canada et avez la SP, il vous faudra peut-être envisager l'éventualité de ne plus pouvoir travailler en raison de la nature imprévisible de votre maladie et des obstacles que présentent les systèmes de soutien en place dans notre pays. Il se peut aussi que votre qualité de vie soit inférieure à celle de vos proches et de la plupart des Canadiens compte tenu du manque d'accès à du soutien financier et à des programmes d'emploi et de revenu. Les membres de votre famille sont peut-être vos proches aidants. Par ailleurs, si vous avez la SP, vous accordez probablement une bonne partie de votre temps libre à l'exploration d'un système complexe de soins de santé et de services sociaux en vue d'accéder aux ressources destinées aux Canadiens qui, comme vous, doivent composer avec une maladie chronique. Enfin, selon ce que nous avons entendu, si vous vivez avec la SP au Canada, vous souhaitez voir nos gouvernements passer à L'ACTION en ce qui concerne cette maladie.

En fonction des lacunes et des entraves établies dans le sondage À l'écoute mentionné ci-dessus, nous formulons les recommandations suivantes :

- (1) Le gouvernement fédéral doit créer des programmes d'emploi plus souples et assouplir ceux qui existent déjà afin d'accroître les taux de maintien sur le marché du travail des personnes atteintes de maladies invalidantes épisodiques comme la SP.**
- (2) Le gouvernement fédéral doit améliorer les programmes de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP et d'autres maladies et incapacités épisodiques et chroniques.**

(3) En collaboration avec les provinces, les territoires, les aidants, les employeurs et divers organismes, le gouvernement fédéral doit commencer à élaborer un plan d'action national en faveur des aidants en vue de réduire leur fardeau financier, de faciliter leur accès aux ressources, de reconnaître leur rôle vital et de créer des environnements de travail souples.

La Société de la SP travaille en collaboration avec la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé, le Réseau des invalidités épisodiques et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada en vue d'améliorer la participation au marché du travail et la sécurité du revenu des personnes atteintes d'incapacités épisodiques ou de maladies neurologiques, ainsi que pour promouvoir l'amélioration des services de soutien destinés aux aidants.

À PROPOS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Elle s'attaque à la myéline, gaine protectrice du système nerveux central, ce qui cause de l'inflammation et se solde souvent par la détérioration par plaques de la myéline. Dans sa forme la plus courante, la SP se caractérise par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles — ce qu'on décrit parfois comme une « incapacité épisodique ».

Les symptômes de la SP sont imprévisibles et varient beaucoup d'une personne à l'autre. Ils peuvent comprendre des troubles de la vision (vision double ou embrouillée), de la coordination, de l'élocution et de la mémoire à court terme; une fatigue extrême; des pertes d'équilibre; une raideur musculaire; des troubles vésicaux et intestinaux; voire la paralysie, partielle ou totale.

Le Canada a le plus fort taux de SP du monde. Au total, 100 000 Canadiens vivent avec la SP et des milliers d'autres en subissent les conséquences. Il s'agit de l'affection neurologique la plus fréquente chez les jeunes adultes. Elle est le plus souvent diagnostiquée chez des personnes dont l'âge varie de 15 à 40 ans, soit au moment où elles se taillent une carrière ou fondent une famille.

RECOMMANDATIONS

L'un des thèmes présentés par le Comité permanent des finances dans le cadre de ces consultations prébudgétaires consiste à « soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation ». Les recommandations formulées dans le présent mémoire ne tiennent pas uniquement compte de cet objectif, mais également ceux visant à assurer la croissance économique et à optimiser le nombre et le type d'emplois pour les Canadiens.

En particulier, la Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'investir dans des programmes qui permettront d'accroître le maintien sur le marché du travail et d'améliorer la coordination des mesures de soutien du revenu et des prestations d'invalidité pour les personnes touchées par la SP et d'autres maladies, ainsi que d'améliorer les services de soutien offerts aux aidants.

1. **Recommandation** : Le gouvernement fédéral doit apporter des changements immédiats en vue d'aider les personnes atteintes de SP ou d'autres maladies ou incapacités épisodiques à conserver leur emploi et à demeurer sur le marché du travail.

À court terme :

- Conformément à la motion 430, mettre en œuvre les recommandations visant à accroître la souplesse et l'adaptabilité des programmes d'emploi.

À long terme :

- Assouplir les modalités du programme d'assurance-emploi et prévoir des incitatifs visant à aider les gens à demeurer sur le marché du travail.
- Conformément à la motion 430, élargir les ententes sur le marché du travail établies entre le gouvernement fédéral et les provinces ainsi que les autres programmes d'aide financière à l'emploi pour permettre la prise de mesures d'intervention précoce et la prestation d'autres services de soutien afin de contribuer au maintien sur le marché du travail.

Les Canadiens vivant avec la SP rencontrent de sérieuses difficultés pour composer avec cette maladie éprouvante. Ils ont également du mal à survivre financièrement et à assumer les coûts élevés qui vont de pair avec la SP. Les personnes atteintes de SP s'efforcent de continuer de travailler. Or, les études révèlent qu'au fur et à mesure que leur maladie progresse, près de 80 % de ces personnes se trouveront sans emploi à un moment donné. La moitié des Canadiens handicapés en âge de travailler sont atteints d'une maladie épisodique. De nombreux employeurs ne comprennent pas bien la notion de maladie ou d'incapacité épisodique, comme la SP, où les symptômes vont et viennent de manière imprévisible. Dans le cadre de notre sondage À l'écoute, seulement la moitié des répondants qui occupaient toujours un emploi ont déclaré que leur employeur avait pris des mesures d'adaptation visant à les aider à continuer de travailler. La plupart des emplois ne sont pas assez souples pour répondre à leurs besoins, et les programmes gouvernementaux ne soutiennent pas le travail à temps partiel intermittent.

Les prestations de maladie du programme de l'assurance-emploi sont destinées aux personnes malades et inaptes au travail. Ce programme ne tient pas compte de la situation des personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique, dont l'aptitude au travail varie grandement au fil du temps. Le programme de l'assurance-emploi rend très difficile un retour progressif ou intermittent au travail étant donné que les prestations sont réduites du montant total des revenus d'emploi et ainsi, le fait de travailler quelques heures par semaine signifie de perdre une semaine de prestations.

Les programmes d'emploi offerts dans les provinces et financés par le gouvernement fédéral en vertu des ententes canadiennes actuelles sur le marché du travail visent à créer des emplois pour les personnes handicapées et à promouvoir leur embauche. Ils ne fournissent pas les services qui aideraient vraiment les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique à conserver leur emploi, par exemple en accordant à ces dernières du soutien en milieu de travail et en encourageant les employeurs à mettre en place les mesures d'adaptation nécessaires.

Or, l'expérience a montré que bon nombre de Canadiens aux prises avec la SP ou une autre maladie épisodique souhaitent travailler et pourraient demeurer sur le marché du travail s'ils avaient le soutien nécessaire.

2. **Recommandation :** Les divers gouvernements du Canada doivent passer à l'action pour améliorer les programmes de soutien du revenu pour les personnes atteintes de SP qui ne peuvent pas travailler ou qui peuvent le faire de façon intermittente seulement. Le gouvernement fédéral doit :
 - Augmenter les prestations et les crédits fédéraux existants destinés aux personnes handicapées.
 - Rendre intégralement remboursables les crédits d'impôt pour personnes handicapées pour permettre aux personnes à faible revenu atteintes de SP ou ayant des incapacités de disposer d'un revenu supplémentaire indispensable.
 - Modifier les critères d'admissibilité aux crédits et aux prestations pour personnes handicapées de sorte que les personnes atteintes de maladies ou d'incapacités épisodiques puissent en bénéficier.

- Modifier la législation fédérale de sorte que les compagnies d'assurance privées ne déduisent pas la prestation d'enfant de cotisant invalide du RPC des montants qu'elles versent au titre de prestations d'invalidité de longue durée. Cette prestation du RPC est destinée aux enfants de personnes handicapées. Il est donc injuste qu'elle soit déduite du revenu de ces dernières.

Les personnes atteintes de SP qui ne peuvent travailler ont de la difficulté à joindre les deux bouts compte tenu de l'aide financière limitée offerte dans le cadre des programmes gouvernementaux actuels.

L'absence de revenus sûrs et adéquats alourdit le fardeau imposé par la SP et empêche les personnes touchées par cette maladie d'être totalement intégrées à la vie de leur collectivité. Les répercussions sont réelles pour des gens comme Alex, qui a reçu un diagnostic de SP progressive primaire en 2011. Ayant dû renoncer à sa carrière en raison de sa maladie, il dépend entièrement des programmes de soutien du revenu pour subvenir à ses besoins et à ceux de sa femme et de leurs trois enfants. Sa famille et lui sont souvent restés pendant des mois sans revenu en attendant de pouvoir toucher des prestations d'invalidité. Alex affirme : « Vous devez faire des pirouettes pour bénéficier de l'assurance-emploi, d'une aide sociale ou d'un service de soutien pour personnes handicapées. Il faut compter de nombreuses visites chez des médecins et autres professionnels de la santé ainsi qu'un grand nombre d'heures passées dans des bureaux gouvernementaux, et ce, simplement pour demander l'aide financière dont vous avez besoin. Le processus dure des mois et, pendant ce temps, vous n'avez ni diagnostic, ni revenu, ni médicaments et, parfois, rien à mettre dans votre assiette. »

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.

Dans le cadre du sondage À l'écoute de la Société de la SP, nous avons appris que :

- près du tiers des répondants ont dû compter sur une aide financière de l'extérieur pour surmonter des difficultés liées à la SP;
- près de la moitié des répondants avaient eu de la difficulté à obtenir l'aide financière nécessaire pour couvrir les coûts liés à leur traitement et à l'aide dont ils avaient besoin;
- près de la moitié de ceux qui recevaient des prestations d'invalidité étaient d'avis qu'elles n'étaient pas suffisantes pour conserver une qualité de vie acceptable.

3. **Recommandation** : En collaboration avec les provinces, les territoires, les aidants, les employeurs et divers organismes, le gouvernement fédéral doit commencer à élaborer un plan d'action national en faveur des aidants en vue de réduire leur fardeau financier, de faciliter leur accès aux ressources, de reconnaître leur rôle vital et de créer des environnements de travail souples.
 - Rendre entièrement remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux afin d'assurer un revenu de base aux personnes qui sacrifient une partie de leur temps et de leur salaire pour s'occuper d'une personne aux prises avec la SP ou une autre incapacité.
 - Augmenter les montants versés au titre du crédit d'impôt pour aidants naturels ou du crédit d'impôt pour aidants familiaux afin d'alléger l'immense fardeau financier que portent les aidants du Canada.

La sclérose en plaques a des répercussions sur l'ensemble de la famille. Conjoint, père, mère, enfants et amis deviennent des aidants qui se trouvent au cœur des soins et du bien-être des personnes atteintes de SP et qui doivent lutter eux-mêmes sur le plan financier. Bon nombre d'entre eux trouvent qu'il est très difficile de continuer de travailler à temps plein tout en assumant le rôle vital d'aidant, et les programmes de soutien gouvernementaux ne sont pas suffisamment adaptés ou souples pour couvrir leurs frais de subsistance de base. Le Canada ne dispose pas de plan d'action fédéral pour soutenir les aidants, n'ayant pas emboîté le pas aux autres pays qui, tels le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, se sont munis de stratégies ou de programmes de portée nationale au profit des aidants. Le crédit d'impôt pour aidants familiaux apporte un soutien et une reconnaissance nécessaires aux aidants. Toutefois, n'étant pas remboursable, il n'apporte pas de soutien adéquat aux familles à faible revenu.

Les principales difficultés des proches aidants ont été révélées dans le cadre du sondage À l'écoute :

- Les personnes touchées par la SP craignent surtout l'impact que peut avoir la maladie sur leur famille dans divers domaines comme le bien-être, la sécurité financière et la qualité de vie en général.
- Seulement 28 % des aidants ont accès à l'aide dont ils ont besoin pour remplir ce rôle.
- Seulement 23 % des aidants déclarent avoir quelqu'un à qui parler lorsqu'ils se sentent fatigués ou pessimistes.
- Seulement 28 % des aidants ont accès à des services de répit lorsqu'ils en ont besoin.

Bien que nous soyons satisfaits à l'égard du lancement du plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN) en juin dernier, qui met l'accent sur la nécessité de prendre des mesures relatives aux aidants et au milieu de travail, nous attendons avec impatience de voir des améliorations dans les autres domaines mentionnés ci-dessus également.

PASSER À L'ACTION

Le Canada présente le plus haut taux de SP du monde. En fait, cette maladie ne touche pas seulement les 100 000 Canadiens qui en sont atteints, mais également leur famille, leurs amis et leur collectivité. La Société de la SP a entendu le point de vue des Canadiens touchés par la SP et en a fait part à ce comité. Il est maintenant temps de passer à l'action.

PERSONNE-RESSOURCE

Neil Pierce

Société canadienne de la SP

Vice-président national, relations avec le gouvernement et participation des bénévoles

Président, division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest

150 9405 – 50 Street

Edmonton (Alberta) T6B 2T4

Tél. : 780-440-8752 | Téléc. : 780-479-1001 | neil.pierce@mssociety.ca

Numéro sans frais : 1-866-922-6065, poste 6752