

Mémoire prébudgétaire 2014 au Comité permanent des finances

Résumé

La Société Parkinson Canada représente plus de 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson. Cette maladie se manifeste souvent par des difficultés motrices visibles comme la lenteur des mouvements, la rigidité du corps, les tremblements et les problèmes d'équilibre. Mais les personnes qui en sont atteintes font état d'autres symptômes, comme la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs et la démence, qui compromettent leur qualité de vie. Quatre-vingt-cinq pour cent des malades ont plus de 65 ans. Ce groupe d'âge va augmenter au cours des 30 prochaines années pour passer de 11 à 23,6 % de la population, ce qui accroîtra sensiblement l'incidence prévue de la maladie¹.

Dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2014, la Société Parkinson Canada formule deux recommandations au Comité permanent des finances. Nous recommandons tout d'abord d'élargir l'accessibilité aux prestations fédérales de soignant pour les verser aux aidants naturels qui aident les Canadiens atteints de maladies chroniques ou épisodiques et de prendre des mesures pour assouplir ces prestations compte tenu des besoins des aidants naturels canadiens. Cela facilitera l'accès à ces prestations qui, en raison des critères restrictifs actuels, ne sont généralement pas accessibles aux aidants naturels qui s'occupent de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Nous recommandons également au gouvernement de prendre des mesures législatives et administratives pour mettre fin à la discrimination génétique. Il existe un lien de corrélation génétique/familial de 5 à 10 % pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (frère/sœur, parent/enfant), et les gens qui ont des antécédents de maladie de Parkinson dans leur famille ne peuvent pas s'assurer en raison de leur handicap à venir éventuel. La Société Parkinson Canada recommande au gouvernement du Canada de continuer à défendre l'équité génétique en adoptant des mesures législatives et administratives visant à protéger les Canadiens et à mettre fin à la discrimination génétique dans notre pays.

Demande n^o 1 : Améliorer le soutien aux aidants naturels

La Société Parkinson Canada félicite le gouvernement du Canada du soutien qu'il apporte aux aidants naturels, notamment sous la forme du crédit d'impôt pour aidants familiaux

¹ Santé Canada et Société Parkinson Canada : *La maladie de Parkinson : ses répercussions sociales et économique*, 2003.



depuis 2011 et du plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels, récemment annoncé. Cela dit, il y aurait lieu de prendre d'autres mesures pour faciliter le rôle essentiel que les aidants naturels jouent dans le système de santé canadien. Selon les estimations, les coûts de remplacement des soignants non rémunérés sont au Canada de 25 à 26 milliards de dollars².

Le soutien des aidants naturels est une priorité importante pour nous. L'année dernière, la Société Parkinson Canada a procédé à une enquête nationale auprès de plus de 600 d'entre eux. Les résultats sont les suivants :

- 67 % des répondants disent que les soins donnés à un proche atteint de la maladie de Parkinson ont eu un effet important ou très important sur leur qualité de vie.
- Le temps consacré aux soins est directement fonction de l'étape de la maladie, certains aidants n'étant occupés que quelques heures par semaine, tandis que d'autres – généralement les conjoints ou les enfants adultes – doivent s'occuper 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, de leur proche s'il en est à une étape avancée de la maladie.
- Les aidants naturels expliquent que le symptôme le plus difficile à affronter est la réduction de la mobilité de leur proche atteint de la maladie, avec ce qui l'accompagne : dyskinésie, tremblements, sensation de froid, manque d'énergie/force, troubles de la parole. Ils trouvent également très difficile d'affronter les hallucinations, l'anxiété et la dépression chez leur proche.

Les aidants naturels qui travaillent ont peu de soutien du revenu ou de protection de l'emploi en raison des critères d'admissibilité restrictifs des prestations de soignant. Elles ne sont actuellement versées qu'aux aidants naturels dont des membres de la famille sont gravement malades et menacés de mort. Compte tenu de la nature neurovégétative de la maladie de Parkinson, il est impossible de savoir quand le patient aura besoin de soins palliatifs, mais il demeure que le fardeau assumé par l'aidant naturel qui travaille par ailleurs est très lourd :

« Cela a eu des conséquences très importantes pour moi. Je suis seule à m'occuper de lui et je travaille à temps plein. Comme mon conjoint est à une étape avancée de la maladie, j'ai moins de temps pour moi. Il faut que je prépare tout (médicaments, lunch, etc.) avant de partir au travail. Mes activités sociales ne sont plus les mêmes. Je ne peux pas passer une soirée avec des amis ou la famille sans être obligée de rentrer tôt à la maison, à moins que je puisse trouver une « gardienne ». Impossible de passer la nuit ailleurs ou de partir une fin de semaine. Sans compter le manque de sommeil, le stress financier, etc. »

² Hollander, M., Liu, G. et Chappell, N., « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, avril 2009, p. 42-49.



Recommandation

En tant que membre actif de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS), la Société Parkinson Canada appuie intégralement la recommandation de la Coalition invitant le gouvernement du Canada à élargir l'accessibilité aux prestations de soignant, c'est-à-dire :

- **Y donner accès aux aidants naturels qui s'occupent de personnes ayant besoin de soins en raison d'une maladie chronique ou épisodique grave.**
- **Faire passer la période de prestations de 6 à 26 semaines sur 52 semaines.**
- **Assouplir les critères d'admissibilité pour compter les semaines partielles sur une période plus longue.**
- **Éliminer les deux semaines d'attente obligatoires.**

Ces mesures atténueront le stress financier et permettront aux aidants naturels d'apporter un soutien crucial aux Canadiens qui souffrent d'une maladie.

Coût à prévoir

Selon la Coalition, de 2005 à 2011, le gouvernement fédéral réservait 190 milliards de dollars par an dans son budget pour le programme des prestations de soignant, compte tenu d'un total estimatif de 270 000 candidats admissibles. En 2012-2013, il y a eu 6 102 demandes pour un total de 11,6 millions. Sur ce nombre, 73 % ont utilisé leurs six semaines admissibles en entier. Les projections découlant de la recommandation ci-dessus donnent un total estimatif de 23 500 demandes. À raison d'une moyenne hebdomadaire de 389 \$ de prestations sur une période de 26 semaines, le coût annuel maximal d'un programme élargi serait de 237 679 000 \$. Rappelons cependant que les demandeurs n'auront pas tous droit aux prestations intégrales³.

Répercussions

L'élargissement de l'accessibilité au programme d'assurance-emploi et prestations de compassion aura les conséquences suivantes.

Pour la famille :

- Le stress subi par l'aidant naturel sera réduit, tout comme les conséquences sur sa santé.
- Les hospitalisations seront moins fréquentes pour les malades, ce que l'Agence de la santé publique du Canada estime représenter 42,2 % des coûts directs associés à la maladie de Parkinson⁴.

³ EDSC, Prestations de soignant, Direction de l'évaluation, EDSC, Ottawa, 2013. Site consulté le 25 juillet 2014 : <http://www.edsc.gc.ca/fra/emplois/ae/rapports/rce2013/index.shtml>.

⁴ Selon l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), en 2000-2001, les coûts associés à la maladie de Parkinson se sont élevés à 446,8 millions de dollars, dont 201,9 millions de coûts directs, soit 89,2 millions



Parkinson Society Canada

Société Parkinson Canada

- Les malades pourront rester plus longtemps chez eux et leur transfert dans un centre de soins à long terme sera retardé.

Pour l'employeur :

- L'employé vivra moins de stress, portera un fardeau moins lourd et sera moins souvent absent, ce qui améliorera sa productivité au travail.
- L'employeur pourra garder ses employés et aura moins de dépenses à engager pour former de nouveaux employés.

Demande n° 2 : Loi sur l'équité génétique

Le principe de non-discrimination en raison de la déficience est bien établi, mais des lois désuètes permettent encore aux compagnies d'assurance de faire des distinctions en fonction d'une déficience constatée ou de l'éventualité d'une déficience. Ces entreprises peuvent employer de l'information génétique pour, selon le cas et en toute injustice, déterminer l'admissibilité, fixer les primes et évaluer leurs risques. Une personne peut donc ne pas obtenir d'emploi ou ne pas avoir accès à une protection en raison de l'éventualité d'une déficience. Au Canada, il est interdit de faire de la discrimination en raison de la race, du sexe ou de l'invalidité : pourquoi devrait-on tolérer la discrimination en raison de l'ADN?

La réglementation actuelle permet aux assureurs de demander aux candidats de communiquer des renseignements personnels sur leur santé, notamment des données génétiques et des renseignements sur les antécédents familiaux, et de consentir à ce que ces renseignements puissent être vérifiés. Cela impose une contrainte injuste aux Canadiens parce que, en cas de refus, ils n'obtiendront pas la protection dont ils ont besoin.

Dans le cas de la maladie de Parkinson, il existe une corrélation génétique/familiale de 5 à 10 % entre frère et sœur et entre parent et enfant, et les membres d'une famille dont l'un des membres est atteint de la maladie se voient refuser la possibilité d'être assurés en raison du risque qu'ils en soient également atteints un jour. Par ailleurs, la génétique est un élément crucial de la recherche sur cette maladie, qui permettra de la guérir et de trouver de meilleurs traitements, mais beaucoup de gens hésitent à participer à cette recherche de crainte qu'ils fassent l'objet de discrimination de la part des employeurs et du secteur de l'assurance :

« Mon père a eu la maladie de Parkinson. Et, quand j'ai demandé une assurance pour maladies graves en 2006, on a exclu de ma police tout ce qui concernait la maladie de Parkinson. La compagnie n'a pas demandé de dépistage génétique. »

(44,2 %) pour les soins hospitaliers, 13,4 millions (6,6 %) pour les soins dispensés par des médecins et 99,3 millions (49,2 %) pour les médicaments. Les coûts indirects ont été de 244,9 millions de dollars, soit 93,8 millions (38,3 %) en coûts de mortalité et 151,14 millions (61,7 %) en coûts de morbidité.

Institut canadien d'information sur la santé, for Health Information, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa, 2007, p. 84.



« J'ai souvent pensé participer au dépistage génétique, mais je ne l'ai pas fait parce que j'ai peur que mes enfants fassent l'objet de discrimination si l'on trouvait un lien. »

« Mon père, ma tante et un petit-cousin ont tous eu la maladie de Parkinson. Mes sœurs et moi voulions faire faire un dépistage génétique pour voir si nous étions porteuses du gène associé à la maladie. Mais nous avons constaté que nous serions traitées injustement et que nous aurions eu du mal à obtenir une assurance, etc. Nous avons donc décidé de ne pas le faire en raison des effets négatifs que cela aurait pour nous. Je suis tout à fait contre cette discrimination et je pense qu'il faut absolument changer ces politiques. »

L'information génétique est personnelle, complexe et souvent mal comprise. Les études factuelles donnent à penser que, du point de vue économique et actuariel, le secteur de l'assurance ne subirait pas de préjudice à ne pas avoir accès à cette information. Exception faite du Canada, tous les pays du G7, dont les États-Unis, ont un secteur de l'assurance prospère tout en protégeant l'information génétique des membres de leurs populations.

Par ailleurs, le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada a récemment examiné la question de l'utilisation de résultats de tests génétiques par les compagnies d'assurance-vie et d'assurance-maladie. Le commissaire a conclu qu'on ne pouvait pas affirmer que la collecte et l'utilisation de données génétiques par les compagnies d'assurance sont effectivement nécessaires, efficaces, mesurées ou le moins intrusives possible pour concrétiser les objectifs de ce secteur.

L'information génétique devrait servir à mieux comprendre les maladies afin de les prévenir, les traiter et les gérer et de permettre aux Canadiens de vivre plus longtemps et en meilleure santé et de prendre des décisions éclairées. Elle ne devrait pas servir à prendre des décisions commerciales.

En tant que membre actif de la Coalition canadienne pour l'équité génétique (CCEG), la Société Parkinson Canada félicite le gouvernement du Canada d'avoir fait valoir l'équité génétique dans le discours du Trône de 2013 et elle est reconnaissante au Commissariat à la protection de la vie privée du Canada du travail qu'il a fait sur la question. Nous vous demandons de continuer à nous soutenir en mettant fin à la discrimination génétique au Canada.

Recommandation

La Société Parkinson Canada rappelle qu'il est nécessaire d'agir immédiatement et recommande au gouvernement du Canada d'adopter des mesures législatives et administratives pour protéger les Canadiens contre la discrimination génétique.



Coût à prévoir

Cette demande n'est assortie d'aucune exigence budgétaire.

Répercussions

Des mesures législatives permettraient aux Canadiens de prendre connaissance de leurs données génétiques personnelles en toute confiance. Les avantages associés à l'élimination de cet obstacle pour le bien de tous seraient les suivants :

- Cela encouragerait les Canadiens à participer à des essais cliniques qui permettraient de mieux comprendre les maladies et de les prévenir, les traiter et les gérer sans crainte de discrimination.
- Cela permettrait aux Canadiens de prendre des décisions plus éclairées concernant leur propre santé.
- Cela mettrait le Canada sur un pied d'égalité avec ses partenaires du G7 qui ont déjà pris des mesures pour protéger les membres de leurs populations contre la discrimination génétique.

Conclusion

La Société Parkinson Canada espère vivement que le gouvernement du Canada l'appuiera et adoptera les recommandations formulées dans le présent mémoire prébudgétaire. Nous sommes à votre disposition pour toute consultation ou possibilité de faire avancer ces enjeux importants pour le plus grand bien des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur entourage.

Personne-ressource

Vanessa Foran
Vice-présidente
Affaires publiques et programmes nationaux
Société Parkinson Canada
4211, rue Yonge
Bureau 316
Toronto (Ontario)
M2P 2A9
Tél. : 416-227-9700 (poste 3396)
Courriel : vanessa.foran@parkinson.ca