



**Mémoire présenté dans le cadre des  
consultations prébudgétaires en vue du  
budget de 2019**

**Par : Benjamin Davis, vice-président national,  
Relations gouvernementales, Société canadienne  
de la sclérose en plaques**

## Recommandations

- ✓ **Sécurité d'emploi** – rendre les mesures et les programmes de soutien de l'emploi plus flexibles et inclusifs pour faire fonctionner le... travail, en incluant l'invalidité épisodique dans la définition de l'invalidité pour permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) et d'autres invalidités épisodiques de demeurer dans la population active.
- ✓ **Sécurité du revenu** – permettre aux personnes atteintes de la SP de joindre les deux bouts en améliorant les programmes de soutien du revenu et de soutien pour elles, par exemple en rendant le crédit d'impôt pour personnes handicapées remboursable.
- ✓ **Rendre l'accès réel** – en adoptant la Loi canadienne sur l'accessibilité proposée, en augmentant l'accès aux traitements et en investissant dans les soins de santé et le logement intégraux.
- ✓ **Accélérer la recherche** – faire de la recherche en santé une priorité en continuant d'investir dans la recherche fondamentale et en reconnaissant et en appuyant le rôle unique que les organismes de bienfaisance en santé et les patients jouent dans l'écosystème de la recherche en santé.

## 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 invalidité qui présente des symptômes visibles et invisibles et les programmes de soutien 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. De plus, certains de nos programmes de soutien social sont désuets, retirant artificiellement de la population active des personnes *qui sont en mesure de travailler*. C'est notre économie au complet qui en souffre chaque fois que cela se produit.

La Société canadienne de la sclérose en plaques veille tout particulièrement à ce que les Canadiens vivant avec la SP et leur famille aient la possibilité **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 afin de mettre en œuvre les recommandations énoncées à la page précédente.

### Sécurité d'emploi – Faire fonctionner le... travail!

- L'emploi est un facteur clé pour maintenir un revenu adéquat et réduire la pauvreté.
- Le taux de chômage au Canada chez les personnes atteintes de SP est stupéfiant : 60 %.
- La recherche indique que les personnes atteintes de SP affichent des taux de chômage disproportionnellement élevés à la lumière de leurs antécédents étudiants et professionnels.
- Les personnes atteintes de SP veulent travailler et sont souvent en mesure de le faire, mais elles sont pourtant forcées de quitter la population active parce qu'elles ne bénéficient pas de mesures d'adaptation suffisantes pour leur offrir des conditions de travail souples. Nous devons aller plus loin que la notion du travail comme d'un interrupteur binaire : « *vous pouvez travailler (on ne vous aidera pas / vous ne pouvez pas travailler (on va vous aider)* ».

Beaucoup de programmes conçus pour soutenir les personnes handicapées au Canada sont du type interrupteur binaire : ou vous pouvez travailler ou vous ne pouvez pas

### **Le Canada affiche l'un des plus hauts taux de SP au monde!**

La SP est une maladie chronique et souvent invalidante du système nerveux central. Comme ce dernier comprend le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique, la SP peut toucher la vue, la mémoire, l'équilibre et la mobilité.

Plus de 77 000 Canadiens vivent avec la SP. Environ 1 Canadien sur 385 vit avec la SP. Les femmes sont trois fois plus susceptibles que les hommes d'avoir un diagnostic de SP.

La SP est la maladie neurologique la plus courante parmi les jeunes adultes au Canada. On sait que 60 % des adultes qui ont reçu un diagnostic de SP ont entre 20 et 49 ans. En moyenne, 11 Canadiens reçoivent un diagnostic de SP chaque jour.

travailler. Mais la réalité est différente pour un très grand nombre de Canadiens. La SP est l'une des conditions qui se présentent différemment selon les personnes. Dans certains cas, elle est progressive avec une aggravation continue des symptômes touchant par exemple l'élocution, la vue, la capacité ambulatoire et l'apprentissage au fil du temps. Elle peut être épisodique dans d'autres cas, avec des périodes de bonne santé interrompues (souvent de façon imprévisible) par des périodes de maladie ou d'incapacité qui affectent la capacité de travailler. Cela s'applique aussi à d'autres conditions, incluant sans s'y limiter l'arthrite, le VIH, l'épilepsie, le diabète, certaines formes de cancer et certains problèmes de santé mentale. Pourtant, nos programmes de soutien comme le système d'assurance-emploi ne font pas de distinction, chassant ainsi beaucoup de Canadiens du travail entièrement et prématurément. Cela représente un coût massif pour l'économie en général et pour les employeurs qui, devant la perte de la mémoire de l'organisation et de l'expérience, sont forcés de former à nouveau les employés.

Nous sommes encouragés de voir les amendements du code fédéral du travail permettant de demander officiellement à l'employeur des conditions de travail souples. Nous saluons également les modifications prévues à la *Loi sur l'assurance-emploi* dans le budget fédéral de 2018 en ce qui a trait au projet pilote de règles sur le travail pendant une période de prestations de l'assurance-emploi, pour les rendre permanentes et élargir le projet pilote en incluant les prestations de maladie de l'assurance-emploi.

Il est temps de faire en sorte que la sécurité d'emploi flexible et inclusive devienne une priorité pour permettre aux personnes atteintes d'invalidité épisodiques de demeurer dans la population active. Cela est conforme avec le rapport du Conference Board du Canada intitulé [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#) et son rapport de 2016 intitulé [SP en milieu de travail : Pour des expériences de travail fructueuses](#) ainsi qu'avec le rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP) sur [les travailleurs laissés pour compte lorsqu'ils tombent malades](#) (*Leaving Some Behind : What Happens When Workers Get Sick*).

**Ce que le gouvernement fédéral devrait continuer de faire pour aider à « Faire fonctionner... le travail » :**

- ✓ **Améliorer l'admissibilité aux programmes et la coordination en la matière en incluant l'invalidité épisodique dans la définition de base de l'invalidité dans les programmes de soutien du revenu, d'invalidité et d'emploi** (p. ex. Assurance-emploi et prestations de maladie, Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPIRPC) et crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).
- ✓ **Améliorer le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi :**
  - 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;
  - Éliminer la disposition de récupération.
- ✓ **Assurer la mise en œuvre efficace du code fédéral du travail amendé prévoyant le droit de demander officiellement à l'employeur des conditions de travail souples.** Nous recommandons également que le gouvernement fédéral *consulte les provinces et les territoires relativement à la mise en œuvre de changements semblables dans les secteurs relevant de la compétence provinciale.*

## Sécurité du revenu – Joindre les deux bouts!

- 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.
- La situation est pire pour les femmes handicapées. Au Canada, la SP touche les femmes trois fois plus que les hommes. Elles ont aussi, en moyenne, un revenu plus faible, ce qui les rend plus susceptibles de vivre dans la pauvreté.
- Les Canadiens qui vivent avec la SP sont aux prises avec la difficulté de payer leurs médicaments, leurs services, leur matériel, leurs traitements et leurs transports, un fardeau économique qui peut être considérable.
- Il est difficile pour les personnes atteintes de la SP d'avoir accès aux programmes de soutien du revenu et de soutien aux personnes handicapées 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.

Nous saluons l'élaboration d'une stratégie nationale sur la réduction de la pauvreté, à laquelle nous avons participé par l'entremise des consultations, parce qu'un grand nombre des problèmes que la pauvreté englobe sont malheureusement le lot quotidien des personnes qui vivent avec la SP et de leurs familles.

Le temps est venu d'élever la sécurité du revenu des personnes qui vivent avec la SP au rang de priorité pour leur permettre de joindre les deux bouts. Cela est conforme à ce qu'ont indiqué plusieurs rapports, dont les suivants : Le rapport récent du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie intitulé [Éliminer les obstacles : Une analyse critique du Crédit d'impôt pour personnes handicapées et du Régime enregistré d'épargne-invalidité](#); le rapport du Conference Board du Canada intitulé [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#); le rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP) intitulé [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#); et le rapport du Caledon Institute of Social Policy intitulé [A Basic Income Plan for Canadians with Severe Disabilities](#).

**Les politiques du gouvernement fédéral devraient aider les personnes qui vivent avec la SP à joindre les deux bouts comme suit :**

- ✓ **Rendre les crédits d'impôt pour personnes handicapées entièrement remboursables et les augmenter** pour 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. en ce qui a trait au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et au crédit d'impôt pour personnes handicapées) pour que les personnes qui vivent avec des incapacités épisodiques aient accès aux régimes d'assurance publique et de crédits d'impôt pour les 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.

### **Rendre l'accès bien réel**

L'imprévisibilité et la nature épisodique mais progressive de la SP posent des défis particuliers non seulement pour ce qui est de l'accès à l'environnement bâti, mais également aux traitements, aux soins et au logement approprié.

Les traitements modificateurs de l'évolution de la SP offrent des avantages thérapeutiques mesurables à beaucoup de personnes qui en sont atteintes en prévenant les rechutes et en retardant l'aggravation de l'invalidité dans certains cas.

Les besoins des personnes atteintes de la SP et de leurs familles devraient être au cœur des décisions de politique de la santé et des médicaments.

Les Canadiens qui vivent avec la SP ont souvent besoin d'aide au logement – à domicile, en transition ou à long terme, ou tout cela. On devrait leur fournir la possibilité de demeurer chez elles et au sein de la collectivité et leur offrir des soins axés sur les options, la diversité et le choix.

**Le gouvernement fédéral devrait aider à « *Rendre l'accès bien réel* » comme suit :**

- ✓ **Adopter la *Loi canadienne sur l'accessibilité proposée*** qui inclut tous les Canadiens handicapés de façon visible, invisible, permanente ou épisodique (périodes de mieux-être suivies de périodes d'invalidité). La définition de l'invalidité doit inclure la notion de l'évolution dynamique de l'invalidité, y compris le caractère épisodique, présent dans le cas des personnes qui vivent avec des maladies neurologiques progressives comme la SP.
- ✓ **Assurer l'accès abordable et à point nommé à tous les traitements approuvés par Santé Canada pour la SP** parce que l'intervention précoce est essentielle pour éviter un grand nombre des coûts économiques et personnels à long terme engendrés par l'invalidité irréversible et gratuite. Les personnes qui vivent avec la SP, avec leur perspective particulière, doivent participer de façon proactive au processus d'examen des médicaments, de Santé Canada à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique.
- ✓ **Investir dans les soins de santé et le logement appropriés comme suit :**
  - Les soins à domicile intégraux, qui sont axés sur la famille et qui incluent les soins infirmiers et les soins personnels, les fournitures (p. ex. les couches d'incontinence) et le matériel, la préparation des repas, la vie domestique, la garde des enfants, la réadaptation, la technologie (le télémonitorage à domicile) et des services de répit qui comptent.
  - Le soutien aux modifications du domicile par l'entremise de l'élaboration d'un programme de financement à l'échelle nationale dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie nationale du logement.
  - Il faut trouver du financement suffisant à l'intention des personnes incapables de demeurer chez elles pour leur fournir un logement approprié à leur âge, les soins et le soutien dont elles ont besoin.

**Accélérer la recherche et élever la recherche en matière de santé au rang de priorité!**

Pour les Canadiens qui vivent 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 canadienne de la sclérose en plaques s'est donné pour mission d'accélérer la recherche; depuis 1948, elle a versé plus de 175 millions de dollars pour financer la recherche sur la SP au Canada. Nous demandons par conséquent au gouvernement fédéral d'élever la recherche en matière de santé au rang de priorité en continuant d'investir dans la recherche fondamentale et en reconnaissant et en appuyant le rôle unique que les organismes de bienfaisance en santé et les patients jouent dans l'écosystème de la recherche en santé.

Nous appuyons les recommandations d'investir dans l'avenir du Canada : Renforcer les fondations de recherche canadiennes (rapport Naylor) et prendre conscience de la grande valeur de l'investissement dans la recherche fondamentale. Nous sommes encouragés de constater les progrès accomplis au regard de ces recommandations dans les annonces contenues dans le budget fédéral de 2018 et nous croyons qu'il faut investir encore plus. En signalant que la perspective des personnes qui vivent avec des problèmes de santé (c'est-à-dire les patients) n'est pas incluse dans cette discussion. Il faut que ça change.

**Le gouvernement fédéral devrait élever la recherche au rang de priorité comme suit :**

- Continuer d'investir dans la recherche fondamentale au Canada et inclure les organismes de bienfaisance en santé comme partenaires clés du gouvernement, des universités et du secteur privé.
- Créer un cadre de coordination renforcée réunissant ces quatre groupes pour mieux tirer profit des investissements dans la recherche liée aux organismes de bienfaisance en santé en investissant plus de fonds publics et privés dans la recherche.
- Mobiliser vraiment les patients dans l'établissement de la politique de recherche en santé. Les perspectives des patients, de leurs soignants et de leurs fournisseurs de soins de santé devraient éclairer les programmes de financement fédéral de la recherche.
- Mettre en œuvre des démarches d'établissement des priorités de recherche qui incluent la participation des patients et des organismes de bienfaisance en santé dans l'ensemble du spectre des programmes de subventions. Les organismes de bienfaisance en santé sont des pionniers du domaine et utilisent depuis longtemps différents mécanismes pour façonner le programme de recherche en santé, ce qui comprend la participation directe des patients et de la collaboration à l'échelle internationale.

**Conclusion**

La concrétisation des recommandations qui précèdent fera du Canada le leader mondial non seulement au regard de sa démarche en matière de SP, mais également en ce qui a trait à l'appui nécessaire pour améliorer tout ce qui entoure #LifeWithMS et arriver à renforcer la compétitivité du Canada parce que nous sommes un pays qui accueille la diversité, un endroit d'acceptation, inclusif et accessible, non seulement en ce qui concerne la SP, mais pour tous les Canadiens qui vivent avec de la maladie et de l'invalidité chroniques.