DÉBUT PAGE 1

# Veiller à ce que le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d’obstacles, s’applique véritablement aux Canadiens souffrant d’une maladie cérébrale

## MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DES RESSOURCES HUMAINES, DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES, DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET DE LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

## PAR ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

LE 24 OCTOBRE 2018

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d’organismes qui représentent des millions de Canadiens touchés par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau (maladie cérébrale). Au nom des millions de Canadiens souffrant d’une maladie cérébrale, nous présentons ci-dessous nos commentaires dans le cadre de l’examen par le Comité du projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d’obstacles.

Les troubles neurologiques représentent la plus grande cause d’incapacité à l’échelle mondiale NOTE DE FIN i, et un Canadien sur trois sera touché par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau ou du système nerveux, y compris un problème de santé mentale, au cours de sa vie. Les déficiences associées aux maladies cérébrales peuvent se manifester à toute étape du cycle de vie. Voici quelques exemples :

DÉBUT LISTE :

- ***À la naissance*** -- La paralysie cérébrale, caractérisée par la perte ou la diminution de la motricité, est causée par une lésion du cerveau par suite d’un accident ou d’un développement anormal pendant la formation du cerveau de l’enfant, que ce soit avant, pendant ou immédiatement après la naissance. La paralysie cérébrale est la forme de déficience la plus fréquemment observée chez les enfants NOTE DE FIN ii;

- ***Pendant l’enfance*** -- Le syndrome de Rett est une maladie neurodéveloppementale qui a des conséquences dévastatrices : perte des aptitudes linguistiques orales, de la motricité globale et de la motricité fine, ainsi que de nombreuses autres complications médicales. À l’heure actuelle, il n’y a aucun remède contre cette maladie NOTE DE FIN iii;

- ***À l’âge adulte*** -- Des maladies comme la maladie de Huntington et la sclérose en plaques (SP) se manifestent le plus souvent vers la mi-vie (entre les âges de 30 ans et de 55 ans). De plus, la dystonie, la SP et d’autres problèmes comme la dépression ou d’autres maladies mentales sont souvent de nature épisodique, ce qui entraîne une

DÉBUT PAGE 2

incapacité dont la période et la gravité peuvent varier, mais qui persistent le plus souvent tout au long de la vie NOTE DE FIN iv;

- ***Chez les adultes plus âgés*** -- Les pathologies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson et différents types de démence se manifestent le plus souvent chez les adultes âgés de plus de 60 ans, et leur incidence augmente avec l’âge NOTE DE FIN v;

- ***Tout au long de la vie*** -- Les traumatismes cérébraux peuvent se produire tout au long de la vie et toucher tant les enfants que les personnes âgées; ils peuvent causer des dommages allant de la contusion à une grave lésion. Les traumatismes cérébraux touchent fréquemment les personnes de sexe masculin âgées de 15 à 25 ans, souvent par suite d’un accident de bicyclette, de motocyclette ou d’automobile ou d’une blessure liée au sport, ainsi que les adultes plus âgés par suite d’une chute NOTE DE FIN vi.

FIN LISTE.

Nous donnons ces exemples afin de souligner qu’une loi souple est nécessaire pour améliorer l’accessibilité et faire du Canada un pays exempt d’obstacles pour les personnes handicapées. La façon dont les personnes vivent avec leur handicap varie sensiblement selon le type de handicap et le cheminement personnel des individus.

### Aspects positifs du projet de loi

Les OCNC se réjouissent de constater que le projet de loi C-81 reconnaît jusqu’à un certain point que le handicap n’est pas vécu de la même façon pour toutes les personnes touchées, qu’il n’est pas statique de nature et que des limitations sont malheureusement observées en raison d’obstacles qui nuisent à la participation pleine et égale des personnes handicapées. C’est ce que reflète le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui reconnaît que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l’interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l’égalité avec les autres NOTE DE FIN vii.

Il importe de souligner l’inclusion spécifique, dans la définition de « handicap » du projet de loi C-81, de la limitation *de nature permanente, temporaire ou épisodique*. Les OCNC se réjouissent de l’inclusion de cette notion, étant donné que des épisodes d’amélioration ou de détérioration sont parfois observés chez les personnes souffrant de certaines maladies cérébrales (ainsi que d’autres problèmes, comme l’arthrite), mais n’ont pas toujours été reconnus par l’Agence du revenu du Canada, par exemple, lors de la détermination de l’accessibilité au crédit d’impôt pour personnes handicapées.

Les OCNC appuient les principes énoncés aux alinéas 6 a) à e) du projet de loi C-81, qui constituent d’excellents objectifs auxquels le gouvernement du Canada devrait aspirer. La désignation d’un nouveau commissaire à l’accessibilité, la création d’une organisation canadienne chargée d’élaborer des normes types en matière d’accessibilité et la nomination d’un dirigeant principal de l’accessibilité semblent également être des innovations utiles.

DÉBUT PAGE 3

### Améliorations à apporter au projet de loi C-81

Les OCNC souhaitent que l’examen du projet de loi C-81 par le Comité se traduise par des améliorations en ce qui concerne certains aspects majeurs. Nous remercions l’AODA Alliance, qui a analysé en profondeur le projet de loi, et nous appuyons les sept recommandations qu’elle a présentées au Comité en vue d’y apporter des modifications. Les modifications suivantes que nous proposons sont cruciales pour faire du Canada un pays sans obstacle dans les domaines de compétence fédérale.

### Recommandations

DÉBUT LISTE :

1. Le projet de loi C-81 doit prévoir des délais de mise en oeuvre réalistes. Dans sa version actuelle, le projet de loi comporte des expressions comme « transformation graduelle du Canada » en un pays exempt d’obstacles. Ce n’est pas satisfaisant. Le Comité pourrait s’inspirer de la loi correspondante de la province de l’Ontario, qui prévoit des délais plus précis pour la mise en oeuvre des différentes normes.

2. Le processus de traitement des plaintes semble être inutilement complexe et alourdi par le nombre élevé d’avenues offertes aux plaignants selon la nature de la plainte. Le processus serait plus convivial s’il n’y avait qu’un seul point de contact pour le dépôt des plaintes, lequel pourrait être effectué sous la surveillance du commissaire à l’accessibilité ou d’un ombudsman qui serait chargé d’une fonction similaire clairement définie. Par exemple, pour signaler au gouvernement de l’Ontario une violation de la *Loi de 2005 sur l’accessibilité pour les personnes handicapées de l’Ontario (LAPHO)*, les plaignants peuvent utiliser un numéro sans frais. Bien que ce système ne soit pas encore parfait, le modèle de point de contact unique qu’il comporte devrait être retenu dans le projet de loi C-81.

3. Il y aurait lieu d’envisager la désignation d’un ombudsman indépendant chargé d’assurer le suivi de l’application de la loi et du processus de plaintes.

4. À l’heure actuelle, le commissaire à l’accessibilité, l’Organisation canadienne d’élaboration de normes d’accessibilité et le dirigeant principal de l’accessibilité relèvent du gouvernement du Canada. Il y aurait lieu d’envisager la possibilité que ces personnes et cette organisation relèvent directement du Parlement, afin d’éviter l’apparence de conflits d’intérêts, étant donné que le gouvernement fédéral est tenu de se conformer à la législation. Le gouvernement ne devrait pas se surveiller lui-même en ce qui concerne la mise en oeuvre de la loi et la réalisation des objectifs qui la sous-tendent.

5. La nouvelle loi devrait reconnaître le besoin constant d’avoir accès à des données plus complètes au sujet de l’accessibilité au Canada, ainsi qu’à un financement continu au Canada des recherches en matière d’accessibilité. Ces recherches revêtent une importance particulière dans le cas des maladies cérébrales et des déficiences qui y sont associées, car nous en savons trop peu sur leurs effets chez des groupes

DÉBUT PAGE 4

démographiques clés comme les peuples autochtones, les femmes et les groupes socioéconomiques plus vulnérables. Idéalement, ces recherches devraient être menées dans le cadre de processus bien reconnus d’examen par les pairs.

FIN LISTE.

### Qui nous sommes

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d’organismes qui représentent des millions de Canadiens touchés par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau (maladie cérébrale). La santé du cerveau est essentielle à la santé globale des Canadiens et à leur productivité, et les maladies cérébrales ont des incidences sur tous les aspects de la vie. Elles touchent la mobilité et la dextérité et nuisent à la mémoire et à la capacité de penser. Elles peuvent aussi perturber la vision et l’élocution, et être douloureuses et débilitantes.

Voici les organisations membres : Lésion cérébrale Canada, Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, Alliance canadienne de l’épilepsie, Fédération des sciences neurologiques du Canada, Fondation de recherche médicale sur la dystonie du Canada, Société Huntington du Canada, Hydrocephalus Canada, Marche des dix sous du Canada, Société pour les troubles de l’humeur du Canada, Ontario Federation for Cerebral Palsy, Fondation ontarienne de neurotraumatologie, Ontario Rett Syndrome Association et Parkinson Canada. Pour obtenir des renseignements plus détaillés, il y a lieu de consulter les sites suivants : [www.moncerveaumavie.ca](http://www.moncerveaumavie.ca) et [www.mybrainmatters.ca](http://www.mybrainmatters.ca).

### Personne-ressource :

Deanna Groetzinger, directrice

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Courriel : deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca

Téléphone : 416-227-9700 x 3314

Cell. : 647-993-8429

Site Web : www.moncerveaumavie.ca

### Références

DÉBUT NOTES DE FIN :

i. «Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015», The Lancet, <https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(17)30299-5/fulltext>.

ii. <https://www.ofcp.ca/about-cerebral-palsy>.

iii. <https://www.rett.ca/rett-syndromertt/what-is-rett-syndrome/>.

iv. <http://episodicdisabilities.ca/fr/home.php>.

v. S. Licher, SKL Darweesh, FJ Wolters et coll., «Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population», *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, document publié en ligne pour la première fois le 2 octobre 2018; doi: 10.1136/jnnp-2018-318650, <https://jnnp.bmj.com/content/early/2018/08/26/jnnp-2018-318650>.

vi. V Chan, B. Zagorski, D. Parsons et A. Colantonio, «Older adults with acquired brain injury: a population based study», BMC Geriatr. 2013; 13: 97. Document publié en ligne le 23 septembre 2013, doi: 10.1186/1471-2318-13-97.

vii. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/preamble.html>; <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

FIN NOTES DE FIN.

FIN DU FICHIER 1 DE 1.