



# **Sclérose en plaques et sécurité du revenu**

**Un  
besoin  
immédiat**

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques





### **Sclérose en plaques et sécurité du revenu : un besoin immédiat**

« La mesure la plus importante que pourrait peut-être adopter le gouvernement pour aider les personnes handicapées consisterait à investir dans l'offre de mesures de soutien à leur intention. [...] Il conviendrait de privilégier des programmes de dépenses, plutôt que des mesures fiscales, afin d'affecter l'argent neuf là où les besoins sont les plus criants. » – **Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées, Rapport du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, décembre 2004<sup>1</sup>.**

#### **Les réalités de la sclérose en plaques**

La SP a des répercussions importantes sur l'aptitude au travail. Maladie du cerveau et de la moelle épinière, elle frappe en général des personnes dont l'âge varie entre 15 et 40 ans (l'âge moyen au diagnostic étant de 30 ans), soit juste au moment où elles terminent leurs études, se lancent dans une carrière et fondent une famille. La maladie est souvent épisodique, particulièrement pendant les 10 à 15 premières années, alors qu'elle se caractérise par des poussées imprévisibles (qu'on appelle parfois crises), suivies de périodes de rémission. Elle peut altérer la vision, la coordination, l'équilibre, la mobilité, l'humeur et la fonction cognitive et provoquer une fatigue extrême. La SP est une maladie permanente.

Le soutien du revenu est l'enjeu principal chez les personnes handicapées : l'absence de revenu stable et raisonnable empêche les particuliers d'apporter leur pleine contribution à la société, ce qui entraîne des conséquences profondes sur la société et le coût du système de santé. Cela s'applique aussi aux personnes atteintes de SP. Peu après le diagnostic, ces dernières doivent envisager la possibilité bien réelle de devoir

cesser de travailler à temps plein à cause de l'imprévisibilité et de la variabilité des symptômes de la SP. À mesure que la maladie évolue, près de 80 pour cent des personnes atteintes finissent par ne plus pouvoir travailler à temps plein.

Les trois principales sources fédérales de soutien du revenu pour les personnes atteintes de SP sont les prestations de maladie de l'Assurance-emploi (AE), le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC) et le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Bien qu'ils soient bénéfiques pour les personnes admissibles, l'AE et le PPI-RPC sont tous deux liés au revenu gagné, ce qui exclut les personnes qui ne peuvent travailler régulièrement. Le PPI-RPC et le CIPH ont été créés à l'intention des personnes souffrant d'incapacités graves et prolongées.

Pour être admissible aux prestations d'invalidité, il faut avoir une « inaptitude permanente au travail ». L'aspect « tout ou rien » actuel ne tient pas compte du potentiel de travail. Il est nécessaire de rendre les programmes de sécurité du revenu suffisamment polyvalents et souples pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie épisodique et rémittente de travailler



le plus souvent possible sans perdre leur accès au soutien du revenu lorsqu'elles sont malades et ne peuvent travailler. À la suite de leur rencontre en décembre 2004, les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux ont publié un communiqué selon lequel :

***Les ministres reconnaissent l'importance des mesures de soutien pour les personnes handicapées en tant que composante de base clé de la vision exposée dans le document intitulé À l'unisson, afin que les personnes handicapées deviennent des citoyens à part entière. Ces mesures consistent en aides, en appareils et en services personnels qui aident les personnes handicapées à participer activement à la vie familiale, professionnelle, scolaire et communautaire. Les ministres réaffirment leur engagement visant à s'assurer que les personnes handicapées peuvent participer pleinement à tous les aspects de la société canadienne<sup>2</sup>.***

### **Comblers les lacunes en matière de sécurité du revenu**

Ayant examiné les programmes actuels de sécurité du revenu du gouvernement fédéral, la Société canadienne de la sclérose en plaques suggère des améliorations à court et à long termes aux programmes et politiques en vigueur. L'objectif global de ces améliorations devrait être d'établir un continuum de programmes interreliés à l'intention des personnes atteintes de sclérose en plaques et d'autres maladies épisodiques (comme l'arthrite, l'infection par le VIH ou SIDA, le lupus et les maladies mentales).

### **Prestations de maladie de l'Assurance-emploi**

Le premier programme auquel les personnes atteintes de SP s'adresse habituellement est le programme de prestations de maladie de l'Assurance-emploi (AE). Actuellement, les personnes admissibles peuvent recevoir des prestations de maladie pendant 15 semaines au maximum. Ce programme offre une sécurité du revenu essentielle aux personnes atteintes de SP qui ne peuvent travailler en raison d'une poussée de SP. Nous suggérons de l'améliorer par une modification de la structure actuelle des prestations. Par exemple, les prestations de maladie de l'AE pourraient être accordées pour 75 jours (plutôt que pour 15 semaines) ou même pour 150 demi-journées, ce qui prolongerait la période d'admissibilité aux prestations et permettrait aux personnes qui sont en mesure de travailler à temps partiel de recevoir des prestations à temps partiel. Ce changement encouragerait les bénéficiaires à conserver leur emploi, ce qui est très important pour prévenir un chômage éventuel.

### **Critères d'admissibilité au PPI RPC et au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)**

Les critères d'admissibilité actuels aux prestations d'invalidité du RPC et au CIPH exigent que la maladie soit « grave et prolongée », mais il est important de noter que ces deux programmes donnent des définitions différentes de ce critère. Les symptômes de la SP, s'ils peuvent être graves et permanents, sont souvent fluctuants ou épisodiques (plutôt que prolongés). Dans le cas des deux programmes, la nature



## **Scélrose en plaques et sécurlté du revenu**

souvent fluctuante des symptômes de la SP empêche de nombreuses personnes atteintes de cette maladie non seulement de travailler régulièrement, mais également de répondre aux critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité, en raison du caractère épisodique plutôt que « prolongé » de leur maladie. La fatigue extrême, par exemple, empêche souvent les personnes atteintes de SP de travailler à temps plein, mais les outils d'évaluation de l'admissibilité au PPI-RPC et au CIPH ne sont pas suffisamment précis pour que les personnes atteintes de SP qui souffrent de fatigue extrême soient admissibles au programme et au crédit.

### **Exigences relatives aux cotisations au PPI-RPC**

Les prestations d'invalidité du RPC sont calculées en fonction du montant des cotisations versées et de leur durée (en années). La règle des quatre années de cotisation sur six rend l'admissibilité au programme difficile pour de nombreuses

personnes handicapées par la SP. Souvent, les personnes atteintes de SP essaient de travailler à temps partiel, mais ceci entraîne une diminution de leurs gains cotisables. Lorsqu'elles doivent quitter le marché du travail en raison d'une poussée, elles ne remplissent pas immédiatement une demande de PPI-RPC, car elles espèrent retourner au travail après « cette dernière poussée de SP ». Malheureusement, cette poussée devient souvent permanente. L'amendement apporté récemment au PPI RPC et rendant admissibles les personnes ayant travaillé durant au moins 25 ans si elles ont versé des cotisations pendant au moins trois de leurs six dernières années de travail est un bon pas en avant. Par contre, pour la plupart des personnes atteintes de SP, dont la participation au marché du travail est plus courte, la règle des quatre années de cotisation sur six, qui s'applique aux personnes ayant travaillé moins de 25 ans, est discriminatoire car elle ne reconnaît pas la nature épisodique des maladies présentant des hauts et des bas, évolution habituelle de la SP.

### ***Histoire personnelle - Jongler avec des emplois à temps partiel***

Par expérience, Isabelle sait à quel point un certain soutien aurait changé le cours des événements dans sa vie professionnelle. Ayant reçu un diagnostic de SP à 20 ans, elle a été dans l'impossibilité de conserver un emploi à temps complet à cause de l'imprévisibilité des poussées de SP et de la fatigue extrême entraînée par cette maladie. Elle s'est donc débrouillée avec des postes de courte durée, un travail autonome et des contrats de travail à temps partiel, jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus travailler.

*« De nombreuses personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique peuvent travailler à des postes occasionnels ou à temps partiel quand leurs symptômes ne les en empêchent pas, mais quand elles deviennent admissibles à des prestations d'invalidité, elles hésitent à travailler, de crainte de perdre leurs prestations », dit-elle<sup>3</sup>.*



## Travail à temps partiel

La sclérose en plaques entraîne une grande variété de symptômes invalidants, dont une fatigue intense. De nombreuses personnes atteintes de SP ne peuvent donc pas travailler à temps complet, mais elles sont en mesure d'occuper un poste à temps partiel. Les programmes de prestations d'invalidité actuels ne reconnaissent pas le besoin d'accorder des modalités de travail flexibles et des mesures de soutien du revenu aux personnes frappées d'incapacités épisodiques et ils n'y répondent pas. Ils ne reconnaissent pas non plus le concept de travail à temps partiel. Le programme de prestations d'invalidité du RPC doit être assoupli de telle sorte que les personnes atteintes d'une maladie épisodique et rémittente puissent travailler le plus souvent possible sans perdre leur droit au soutien du revenu lorsque leurs incapacités s'aggravent et qu'elles ne peuvent travailler. À l'heure actuelle, pour être admissible aux prestations d'invalidité, il faut avoir une « inaptitude permanente au travail », ce qui ne tient pas compte du potentiel de travail.

## Récupération des prestations des enfants à charge par les compagnies d'assurance

Certaines compagnies d'assurance réduisent (ou récupèrent) les prestations des enfants à charge lorsqu'un parent bénéficie de prestations d'invalidité à long terme. Bien qu'il soit légal pour les compagnies d'assurance de déduire les prestations des enfants de 200 \$ par mois, au dollar près, du montant payé à la personne handicapée, cette pratique est très décourageante pour les

familles touchées, dont le revenu est déjà réduit.

## Le PPI-RPC et l'invalidité à long terme

Les personnes atteintes de SP qui deviennent invalides et reçoivent des prestations d'invalidité de longue durée (ILD) d'une compagnie d'assurance sont souvent surprises de se voir imposer de demander des prestations du PPI-RPC. Nombre d'entre elles n'y sont pas admissibles pour différentes raisons, mais celles qui le sont s'étonnent souvent de voir leurs prestations d'ILD réduites du montant des prestations d'invalidité du RPC qui, elles, sont imposables. La compagnie d'assurance réalise ainsi des économies, mais le bénéficiaire reçoit moins. Le montant de la réduction est peut-être minime, mais pour les personnes à faible revenu, toute réduction de revenu est importante.

## Harmoniser la demande de prestations du PPI-RPC et la demande de CIPH

Un bon nombre de personnes atteintes de SP sont admissibles à la fois au PPI RPC et au CIPH, mais pour recevoir les prestations et le crédit d'impôt, elles doivent remplir deux longs formulaires et les faire attester par des professionnels de la santé. Nous suggérons la création d'un formulaire unique ou d'un formulaire harmonisé pour alléger le fardeau des demandeurs. Cette mesure aurait aussi l'avantage de faire connaître le CIPH aux demandeurs de prestations du PPI-RPC, ce qui leur permettrait par la suite de réaliser des économies d'impôt.



## Scélrose en plaques et sécurlté du revenu

### Crédit d'impôt remboursable

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées n'est pas remboursable. Le système actuel ne donne accès à ce crédit qu'aux personnes dont le revenu dépasse le montant des exemptions personnelles, et le crédit peut aussi être transféré à un membre de la famille. Dans bien des cas, les personnes ayant un faible revenu ou ne pouvant transférer ce crédit d'impôt n'y ont pas accès. Étant donné que la plupart des personnes handicapées ont un faible revenu, rendre ce crédit remboursable serait un moyen simple de laisser davantage d'argent dans leurs poches, puisque ces personnes ont des dépenses que les personnes non handicapées n'ont pas.

### Se tourner vers l'avenir

La Société canadienne de la sclérose en plaques lance un appel au gouvernement fédéral et aux parlementaires afin qu'ils élaborent une double approche de l'importante question de la sécurité du revenu. Tout d'abord, nous demandons avec insistance au gouvernement fédéral d'apporter les changements nécessaires aux programmes actuels pour qu'ils répondent mieux et dès maintenant aux besoins des Canadiens handicapés.

En second lieu, nous demandons instamment au gouvernement fédéral d'assumer un rôle de direction dans l'élaboration d'une stratégie nationale concernant les personnes handicapées et de donner priorité aux programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées. Nous estimons plus particulièrement qu'il est temps d'examiner les options quant à l'élaboration d'une politique sur les rentes d'invalidité, qui

procurerait le soutien dont les personnes handicapées ont besoin pour apporter leur pleine contribution à la société canadienne et serait suffisamment souple pour répondre aux changements de situation, afin de permettre à un plus grand nombre de personnes atteintes d'incapacités épisodiques (comme la SP, l'arthrite, l'infection par le VIH ou SIDA, le lupus et les maladies mentales) de réintégrer le marché du travail et d'y participer lorsque c'est possible.

### Améliorer les sources fédérales actuelles de soutien du revenu : AE, PPI-RPC et CIPH

- **Redéfinir les prestations de maladie** de l'AE de sorte qu'elles soient applicables à 75 jours ou 150 demi-journées afin de permettre le travail à temps partiel des personnes qui sont en mesure de travailler à temps partiel.
- **Modifier l'expression « grave et prolongée »** qui figure à l'article 42 du Régime de pensions du Canada afin de tenir compte des maladies physiques et mentales épisodiques et rémittentes.
- **Assouplir le critère d'admissibilité actuel** au programme de prestations d'invalidité du RPC (PPI-RPC) qui exige des cotisations au cours de quatre des six dernières années civiles de travail.
- Travailler à **réfuter la fausse perception** des personnes handicapées selon laquelle la politique sur les gains admissibles représente le seuil au-delà duquel on cessera de verser des prestations d'invalidité du RPC. Cette fausse perception décourage les personnes de travailler à temps partiel



car elles craignent ainsi de perdre alors leur admissibilité aux prestations.

- Collaborer avec les provinces et les compagnies d'assurance à **l'élimination de la réduction ou de la récupération** des prestations des enfants à charge, reçues en vertu du Programme de prestations d'invalidité du RPC.
- **Collaborer avec les compagnies d'assurance** à l'élimination des pertes monétaires dues à l'imposition des prestations d'invalidité du RPC pour les personnes qui reçoivent à la fois des prestations d'invalidité de longue durée et des prestations d'invalidité du RPC.
- **Harmoniser le processus de demande de prestations du PPI-RPC et de demande de CIPH** afin de le simplifier pour les personnes handicapées et de permettre une réduction des frais administratifs et des économies pour les contribuables.
- **Rendre remboursable le crédit d'impôt** pour personnes handicapées.

### **Explorer de nouvelles possibilités en matière de sécurité financière pour les personnes handicapées**

La Société canadienne de la sclérose en plaques recommande que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'établir une collaboration avec les autres niveaux de gouvernement, l'industrie privée, les organismes représentant les personnes handicapées et les personnes handicapées afin de mettre en place des mesures et des programmes donnant aux personnes handicapées la place qui leur revient au sein de la population active et d'élaborer

des programmes de sécurité du revenu et de soutien adéquats pour les Canadiens handicapés qui sont inaptes au travail. Comme le mentionnait le professeur Michael Prince :

***La politique canadienne relative aux personnes handicapées doit inclure au moins une mesure de soutien du revenu pour les travailleurs atteints de maladies ou d'incapacités de durée moyenne, qui nuisent à leurs revenus et à leur sécurité de revenu, afin d'aider ces travailleurs à maintenir ou à reprendre leur participation à un emploi rémunérateur<sup>4</sup>.***

Sherri Torjman, de l'institut Caledon, et Michael Prince, de l'Université de Victoria, ont tous deux rédigé d'importants documents d'analyse des questions de sécurité du revenu pour les personnes handicapées. La Société de la SP se réjouit de leurs analyses importantes, dont elle s'inspire volontiers de leurs suggestions à propos de la réforme du système canadien de sécurité du revenu pour les personnes handicapées. Le professeur Prince a décrit la nécessité de prestations d'invalidité ou d'incapacité de durée moyenne pour combler une lacune actuelle, tandis que Mme Torjman a effectué une analyse globale des mesures de protection sociale mises en place au Canada et recommandé des changements importants<sup>5</sup>.

#### **Idées à prendre en considération :**

- Étudier la possibilité **d'intégrer le marché du travail à temps partiel et d'obtenir des prestations d'invalidité à certaines périodes**. Pour permettre aux personnes atteintes d'incapacités épisodiques de travailler à temps partiel tout en continuant de recevoir une partie de

leurs prestations, le PPI-RPC pourrait verser des « prestations partielles ou réduites » plutôt que des prestations complètes durant les périodes de travail.

- Étudier la possibilité **d’instaurer un régime de prestations d’invalidité** fondé sur une nouvelle définition de l’invalidité et des incapacités, afin de tenir compte du potentiel de travail des personnes atteintes d’incapacités épisodiques.
- Former un groupe de travail fédéral-provincial-territorial chargé d’élaborer un **système intégré de prestations et de soutien du revenu** qui permettrait aux personnes handicapées de travailler selon leurs capacités (p. ex., guichet unique pour les programmes d’invalidité fédéraux, provinciaux et privés).
- Évaluer la viabilité d’un **programme unique de revenu d’invalidité et des mesures de soutien connexes** (remplaçant les actuels PPI-RPC, CIPH, programmes provinciaux et mesures de soutien connexes).

**La Société canadienne de la sclérose en plaques participera avec plaisir à l’élaboration d’une nouvelle approche de la sécurité du revenu pour les personnes handicapées et des mesures de soutien connexes au Canada.**

### **Sclérose en plaques et sécurité du revenu : un besoin immédiat**

© Société canadienne de la sclérose en plaques, 2008

Also available in English.

### **Références**

- <sup>1</sup> Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. **Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées, chapitre 5 : Orientations futures**, 2004.
- <sup>2</sup> Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux. **Communiqué**, décembre 2004.
- <sup>3</sup> Isabelle est membre de la Société canadienne de la sclérose en plaques.
- <sup>4</sup> Michael Prince. **Filling a Gap in Canadians’ Economic and Social Security**, 2006, page 3.
- <sup>5</sup> Sherri Torjman. **Repairing Canada’s Social Safety Net**, Caldeon Institute of Social Policy.

**Approuvé** par le Comité exécutif national de la Société canadienne de la sclérose en plaques, le 23 octobre 2007.

