

**Mémoire présenté au**

**Comité permanent des Finances**  
**de la Chambre des Communes**



**Société canadienne  
de la sclérose en plaques**

250, rue Bloor Est, bureau 1000  
Toronto (Ontario) M4W 3P9

(416) 922-6065  
Courriel : [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)  
Internet : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

Août 2001

## **INTRODUCTION**

Merci, Monsieur le Président et membres du Comité, de permettre à la Société canadienne de la sclérose en plaques de venir vous faire part de sa position. Ce n'est pas la première fois que nous avons l'occasion de présenter un mémoire à un comité de la Chambre des Communes, et que nous soumettons des recommandations au gouvernement du Canada pour qu'il nous aide à découvrir le remède de la sclérose en plaques (SP) et à améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec cette maladie.

Cette année, cependant, nous adoptons une approche différente. Au lieu de nous attarder sur nos multiples sujets de préoccupation, nous nous concentrerons sur la sécurité du revenu. Comme vous le savez, cette question est le thème de la présente table ronde et, soit dit en passant, la grande priorité de la Société de la SP. Dans le présent mémoire, nous vous renseignerons également sur la SP et les difficultés que les personnes atteintes de SP doivent affronter, du point de vue fort important de la situation financière.

Nous avons décidé de nous concentrer sur la sécurité du revenu principalement parce qu'une personne ne peut vivre pleinement, c'est-à-dire participer aux activités et événements organisés dans sa collectivité et collaborer avec les organismes de sa région, sans un revenu décent. La sécurité financière permet en outre d'interagir avec son entourage et, malgré les nombreux défis quotidiens que les personnes atteintes de SP doivent relever, de garder l'espoir et d'avoir les moyens d'améliorer sa propre situation et celles des autres. À défaut de revenus suffisants pour assurer une bonne qualité de vie, les chances de vivre pleinement sont grandement diminuées. Lorsqu'une personne dans cette situation est, de surcroît, malade et incapable de travailler – comme la plupart des personnes qui ont la SP depuis longtemps – les conséquences s'avèrent dévastatrices.

Il importe de noter que tous les Canadiens en subissent les conséquences. Comme on le souligne dans le document intitulé *Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées*, l'impossibilité pour les personnes atteintes de SP de participer pleinement et entièrement à la société canadienne et à l'économie du pays fait en sorte que : « Le Canada risque d'être privé de la créativité et du travail assidu des personnes handicapées qui, autrement, pourraient enrichir la vie de chacun d'entre nous ».

## **LA SP EN BREF**

Des études épidémiologiques montrent que l'incidence de la sclérose en plaques au Canada figure parmi les plus élevées du monde. On estime à 50 000 le nombre de Canadiens souffrant de cette maladie beaucoup trop répandue. Diagnostiquée en général chez les personnes dont l'âge varie entre 20 et 40 ans, la SP est la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. Elle frappe près de deux fois plus de femmes que d'hommes.

La sclérose en plaques s'attaque à la gaine de myéline qui protège les nerfs, provoquant l'inflammation et souvent la destruction de cette gaine, par plaques. Il en résulte une altération de la conduction nerveuse qui peut entraîner des troubles de la vue et de l'équilibre, des engourdissements, une extrême fatigabilité, voire la paralysie.

Des rémissions spontanées peuvent survenir et durer plusieurs mois ou même des années. Cependant, des poussées imprévisibles peuvent faire apparaître de nouveaux symptômes. La SP peut aussi évoluer de façon progressive. Bien qu'on ignore toujours la cause et le remède de cette maladie, quatre médicaments capables de diminuer la fréquence et la gravité des poussées ont récemment été homologués pour le traitement de la sclérose en plaques. D'autres médicaments et thérapies peuvent soulager de nombreux symptômes.

## CONSÉQUENCES DE LA SP

### Effets sur l'emploi

Bien que la SP soit imprévisible, la plupart des personnes atteintes de cette maladie doivent cesser, un jour ou l'autre, de travailler à plein temps, et nombre d'entre elles deviennent totalement invalides. En 1991, 44 pour 100 des adultes handicapés, dont l'âge variait entre 15 et 44 ans, n'étaient pas sur le marché du travail. Dans la SP, toutefois, cette proportion est beaucoup plus élevée. En effet, 70 pour 100 des personnes atteintes de cette maladie ne travaillent plus, 5 à 10 ans après la pose du diagnostic.

Une étude vient d'être menée par 14 cliniques de SP canadiennes sur le coût de la SP, auprès de 198 personnes atteintes de cette maladie. En se basant sur les critères de l'Échelle élaborée des incapacités de Kurtzke (outil servant à mesurer le degré d'incapacité d'une personne atteinte de SP, utilisé par les médecins), le tiers des participants présentaient une SP légère, un autre tiers, une SP modérée, et le dernier tiers, une SP grave. En dépit de la jeunesse des participants (trentaine avancée jusqu'à quarantaine avancée), l'effet de la SP sur leur capacité de travailler s'avérait catastrophique.

Dans le groupe le moins touché, 37 pour 100 avaient dû changer d'emploi en raison de la SP. Et ce pourcentage s'élevait à mesure que la maladie progressait. Seulement 28 pour 100 des membres du deuxième groupe (SP modérée) et 4 pour 100 des membres du dernier groupe (SP grave) occupaient toujours un emploi à plein temps. Pour la grande majorité d'entre eux, le principal problème réside dans le fait que leurs incapacités vont et viennent au fil du temps. Ces fluctuations caractéristiques de la sclérose en plaques (poussées ponctuées de rémissions – évolution imprévisible) ne favorisent pas le maintien sur le marché du travail des personnes atteintes de SP. Comme une femme l'a expliqué :

« Il est très difficile, sinon impossible, de travailler de façon régulière... Étant donné le caractère imprévisible de la sclérose en plaques, le risque quotidien d'apparition d'une poussée et la fatigue constante qui l'accable, la personne atteinte de SP n'est pas une candidate idéale à un poste à temps plein... »

Ce sont ces fluctuations, la variabilité des symptômes et l'imprévisibilité de la SP qui constituent les plus grandes entraves à la sécurité financière des personnes atteintes de SP, étant donné que ces caractéristiques les privent de l'admissibilité aux prestations d'invalidité.

## **Coût de la SP**

Les chercheurs du Centre for Health Policy, Law and Management (centre des politiques, des lois et de la gestion de la santé), de l'Université Duke (États-Unis), ont publié les résultats d'une enquête nationale sur le coût de la SP. Comme l'indique les chiffres suivants, la SP peut être une maladie très coûteuse. Il n'y a qu'à penser aux pertes de revenus, au coût des soins de santé et au temps consacré par la famille aux soins de la personne malade. Qui plus est, le coût augmente à mesure que la maladie s'aggrave.

Selon la valeur actuelle du dollar canadien<sup>1</sup>, le coût annuel moyen de la SP aux États-Unis dépasse 62 000 \$ par personne, soit un coût à vie de plus de 4 millions. Ce montant comprend des pertes de revenus de 32 800 \$ par personne, en moyenne. Le coût total moyen des soins de santé s'élève à 27 734 \$, dont 11 833 \$ de soins dispensés par la famille, 2 287 \$ de frais de maintien à domicile et d'aide personnelle apportée par des préposés rémunérés, 4 557 \$ de frais d'hospitalisation et 3 202 \$ de frais de consultations médicales. Il faut aussi ajouter aux pertes de revenus et aux dépenses en soins de santé, 1 983 \$ de frais d'adaptation du logement et de la voiture et de dépenses en équipement médical, par personne.

Les coûts étaient beaucoup plus élevés pour les personnes ayant une forme progressive de SP, soit 90 020 \$ par année. On estimait à plus de 16,5 milliards de dollars le coût annuel total pour toutes les personnes atteintes de SP, aux États-Unis.

Une étude menée au Canada a estimé le coût annuel de la SP chez nous à un milliard de dollars – soit une somme plus considérable que celui de l'asthme (504 millions) et de toutes les maladies infectieuses réunies (772 millions), malgré l'incidence beaucoup plus élevée de ces maladies que celle de la SP.

## **RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA (RPC)**

Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada s'avèrent une ressource clé pour les personnes atteintes de SP. Au 31 décembre 1999, 10 027 des 50 000 personnes, environ, atteintes de SP au Canada recevaient de telles prestations.

### **Définition de la déficience**

Selon les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC, la maladie doit être grave (vous empêcher d'effectuer un travail rémunéré, quel qu'il soit, de façon régulière) et prolongée (demeurer fort probablement permanente).

---

<sup>1</sup> Les coûts révélés par l'étude de l'Université Duke sont en dollars US. Ils ont été augmentés de 31 pour 100 dans le but de refléter les changements survenus dans le revenu disponible entre 1994 et 1999, aux États-Unis (source : tables statistiques, budget américain 2001). Un rajustement en fonction du taux de change (1 \$ Can. = 70 ¢ US) a également été effectué.

De toute évidence, ces critères excluent les personnes dont les symptômes ne répondent pas à une définition étroite, c'est-à-dire les personnes dont la déficience est importante et récurrente, comme dans la sclérose en plaques. La SP est une maladie permanente et souvent grave, même si la déficience qu'elle provoque ne l'est pas toujours. La nature fluctuante de cette maladie empêche de nombreuses personnes qui en souffrent de travailler de façon régulière, mais aussi d'être admissibles aux prestations d'invalidité.

La province de l'Ontario, dont le programme d'aide avait les mêmes effets d'exclusion, a remédié à la situation. En effet, en 1996, le ministère ontarien des Services sociaux et communautaires a revu son programme d'aide sociale, en consultation avec la Société de la SP et d'autres organismes intéressés. Il a examiné les critères d'admissibilité des programmes d'aide financière pour les personnes handicapées d'autres provinces et pays. Résultat : l'Ontario a inclus les maladies cycliques ou épisodiques, telle la SP, dans sa définition de la déficience en y ajoutant le terme « récurrent ».

En vertu de la *Loi sur le programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*, une personne est considérée handicapée si : (i) elle souffre d'une déficience importante d'ordre physique ou intellectuel, (ii) la déficience est continue ou récurrente et si on s'attend à ce qu'elle dure un an ou plus, (iii) la déficience limite de façon marquée une ou plusieurs activités de la vie quotidienne : soins personnels, fonctionnement au sein de la collectivité ou au travail.

La Commission des droits de la personne de l'Ontario a également adopté cette approche. En mars, elle a annoncé que les maladies fluctuantes ou récurrentes seraient dorénavant incluses dans la définition de la déficience de la Charte des droits et libertés de la personne et que les personnes atteintes de ces maladies seraient dorénavant protégées en vertu de cette Charte.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada de formuler une définition plus juste du terme « déficience », de façon à inclure les personnes souffrant d'une maladie continue ou récurrente dont la durée prévue est de un an ou plus.**

### **Exigences quant aux cotisations**

Les prestations d'invalidité sont actuellement basées sur les revenus et les cotisations d'une personne au Régime de pensions du Canada (RPC) ainsi que sur le nombre d'années de cotisation. La période de cotisation est importante parce que la somme totale des revenus ouvrant droit à une pension est divisée par le nombre de périodes de revenus de la période de cotisation, pour déterminer les revenus moyens totaux ouvrant droit à une pension.

À l'heure actuelle, selon la règle du 15 pour 100 du RPC, les personnes qui ont cotisé au RPC pendant au moins 10 ans peuvent exclure 15 pour cent des périodes de revenus les plus faibles de la période de cotisation. Malheureusement, cette règle ne peut s'appliquer aux nombreuses personnes atteintes de SP dont la maladie a été diagnostiquée alors qu'elles étaient autour de la trentaine, soit au début de leur carrière, et qui n'auront donc pu cotiser au RPC durant 10 ans avant de devenir handicapées.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada que la règle du 15 pour 100 soit étendue à ceux qui ont cotisé au Régime durant au moins cinq ans. Cette mesure assurerait aux jeunes adultes handicapés par la SP et à leur famille un montant de prestation d'invalidité plus acceptable.**

### **Travail à temps partiel**

Les prestations d'invalidité du RPC couvrent presque tous les employés et travailleurs autonomes. Elles procurent de l'aide à ceux qui ne peuvent s'offrir une assurance privée, et bien qu'elles entrent dans le calcul du revenu imposable, elles ne dépendent pas des revenus ou des biens du demandeur. Malgré ces avantages, l'aspect « tout ou rien » des critères d'admissibilité crée une variante du familial « piège de l'aide sociale ». Étant donné la nature récurrente ou épisodique de la SP, certaines personnes atteintes de SP peuvent travailler pour suppléer à leurs revenus. Certaines assurances privées permettent aux prestataires de travailler à temps partiel. Cependant, le programme fédéral du RPC décourage le travail à temps partiel parce qu'il faut obtenir la permission du RPC pour ce faire et que les personnes qui prennent un emploi à temps partiel risquent de perdre leur admissibilité aux prestations du RPC.

Permettre aux personnes handicapées d'avoir un emploi occasionnel ou à temps partiel sans mettre leurs prestations d'invalidité du RPC en péril fait partie des priorités actuelles du gouvernement. Comme on le soulignait dans le discours du Trône de 2001, « Le gouvernement du Canada travaillera donc avec les provinces et les territoires et avec d'autres partenaires en vue d'arrêter une stratégie globale d'inclusion au marché du travail des personnes ayant un handicap. » Les effets dissuasifs des critères du programme qui classent les gens comme « aptes au travail » ou « inaptes au travail » font l'objet d'étude. Soulignons que ces critères portent particulièrement préjudice aux personnes atteintes de SP.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada de prévoir des règles plus flexibles qui permettraient aux bénéficiaires de prestations d'invalidité d'avoir un emploi occasionnel ou à temps partiel, sans compromettre leur admissibilité aux prestations, conformément à l'esprit du discours du Trône de cette année.**

### **Appel et durée du traitement des demandes**

Par le passé, la Société canadienne de la sclérose en plaques a critiqué la longueur du temps de réponse à une demande et la lenteur du processus d'appel. La correspondance échangée avec l'assistant du ministre adjoint intérimaire des Programme de la sécurité du revenu au ministère du Développement des ressources humaines du Canada (DRHC) est encourageante. De nouveaux membres ont été nommés au Tribunal de révision, et la Commission d'appel des pensions a tenu des « blitz » pour répondre aux demandes d'autorisation d'appel. Le nombre de membres de cette Commission a été porté à 63. Le ministère du DRHC a aussi précisé que le RPC travaillait présentement avec le Tribunal de révision et la Commission d'appel des pensions à la mise à jour des méthodes de gestion et à l'amélioration des relations avec la clientèle afin de réduire les délais.

Il reste cependant beaucoup à faire. Dans son Rapport sur les plans et priorités pour 2000-2001 (faisant partie du processus du Budget des dépenses annuelles du ministère du DRHC), celui-ci s'engage maintenant à traiter la première demande dans un délai moyen de 62 jours ouvrables. Soulignons cependant que ce délai est de plus de 12 semaines.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada que les demandes soient traitées dans les 60 jours calendaires suivant leur réception, que l'examen de la demande soit terminée dans les 60 jours calendaires suivant la réception d'une demande de reconsidération et que les décisions du Tribunal soient rendues dans les 60 jours calendaires suivant l'audition d'un appel.**

La Société de la SP s'inquiète aussi du manque de connaissances sur la sclérose en plaques des représentants du RPC. Par exemple, l'un d'eux a déjà écrit qu'une cliente avait été « guérie » par un traitement médical et qu'elle n'était donc plus admissible à des prestations. Malheureusement, il n'existe encore aucun remède à la sclérose en plaques. Cette erreur n'a été prise en considération qu'à la troisième étape du processus d'appel. Comme de nombreuses personnes atteintes de SP, cette femme a finalement eu gain de cause, grâce à l'aide de la Société de la SP.

Les dossiers de nos clients révèlent d'autres cas semblables et nous portent à croire que les employés du RPC ne connaissent pas la SP aussi bien qu'il le devrait. Tout récemment, une personne atteinte de SP s'est présentée au Tribunal de révision, suite au refus de sa demande. Ses troubles cognitifs et son extrême fatigue, provoqués par la SP, lui avaient rendu toutes ces démarches très difficiles. Ne tenant aucun compte de l'état de cette personne, on a empêché la représentante de la Société de la SP qui l'accompagnait d'entrer dans la salle d'audience. Elle a donc dû présenter son cas toute seule. Évidemment, elle a perdu sa cause et doit maintenant subir le long processus d'appel.

Nous avons constaté que la majorité des personnes atteintes de SP qui en appellent de la décision du RPC, avec notre aide, finissent par obtenir gain de cause. Ce qui laisse croire qu'il y a une lacune dans le système, dès le départ, conduisant à son inefficacité et au gaspillage de l'argent des contribuables. Le Commissaire des tribunaux de révision des pensions du Canada et de la sécurité de la vieillesse s'est dit prêt à travailler avec la Société de la SP à l'amélioration des connaissances sur la SP des employés du RPC. Nous nous faisons un plaisir de collaborer avec le gouvernement à ce programme d'information. C'est un pas dans la bonne direction, mais nous avons encore beaucoup de chemin à faire.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada de renseigner les représentants du RPC sur la sclérose en plaques et les répercussions de cette maladie sur les personnes qui en sont atteintes. Elle se fera un plaisir de collaborer avec le gouvernement du Canada, à la production de matériel exact et à jour sur le sujet et à tout autre projet, dans la mesure du possible.**

## CRÉDITS D'IMPÔT

Le crédit pour personnes handicapées et le crédit pour frais médicaux sont les deux principaux crédits d'impôt fédéraux dont bénéficient les personnes handicapées, dont les personnes atteintes de SP. Le premier permet une réduction pouvant aller jusqu'à 1 020 \$ de l'impôt fédéral et provincial. Le second donne droit à un allègement de l'impôt fédéral et provincial correspondant au quart des frais médicaux admissibles.

Ces mesures ont été améliorées il y a plusieurs années, dans le but d'apporter une aide plus substantielle aux personnes handicapées. Cette initiative fut encourageante, mais il conviendrait d'apporter d'autres modifications à la Loi de l'impôt, qui tiendraient compte de façon plus équitable du coût associé à une déficience.

Comme pour le Régime de pensions du Canada, la définition de l'invalidité ouvrant droit au crédit d'impôt exclut les personnes atteintes de SP, étant donné que leur invalidité est le plus souvent importante et récurrente. Selon la définition actuelle, l'invalidité doit être « grave » et « prolongée » (continue ou prévue pour durer au moins 12 mois). Ces critères excluent de nombreuses personnes dont la sclérose en plaques est au stade précoce.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander une révision des critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées, afin que les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle importante, continue ou récurrente et prévue pour durer au moins 12 mois puissent avoir droit.**

Les crédits d'impôt fédéral et provincial ne sont pas remboursables, c'est-à-dire qu'ils servent à réduire le revenu imposable. Ils ne profitent donc pas à ceux qui n'ont pas de revenu imposable ou qui sont à la charge de personnes qui n'ont pas de revenu imposable. Nombre de personnes atteintes de SP ne peuvent plus travailler ou n'ont pas de revenu imposable, ce qui les empêche de réclamer les dépenses importantes qu'elles doivent effectuées à cause de leur déficience. Étant donné que les personnes qui n'ont pas de revenu imposable se trouvent généralement au bas de l'échelle des revenus, cette exclusion leur paraît injuste.

Les critères d'admissibilité à ces crédits ne tiennent pas compte des coûts énormes liés à l'invalidité. Étant donné que ce coût les empêche souvent de participer pleinement à tous les aspects de la vie comme tous les autres citoyens, nous pressons le Comité de recommander le remplacement du crédit d'impôt pour personnes handicapées et du crédit d'impôt pour frais médicaux par un seul crédit d'impôt remboursable et d'aider davantage les prestataires à faibles revenus.

- **La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander la création d'un nouveau crédit d'impôt remboursable pour frais liés à une déficience, en remplacement du crédit pour frais médicaux et du crédit pour personnes handicapées, ainsi que l'augmentation de 17 à 29 pour 100 du taux applicable au calcul de ce crédit pour les prestataires à faibles revenus.**

## DONS DE BIENFAISANCE

La Société de la SP ne reçoit presque pas de soutien financier du gouvernement fédéral et bénéficie d'un apport très limité des gouvernements provinciaux, pour des services particuliers précis. Néanmoins, la Société est fière de verser 7,8 millions de dollars à ses programmes de services et 4,9 millions à la recherche sur la SP. Grosso modo, 90 pour 100 des revenus de la Société de la SP proviennent de dons des Canadiens. La grande majorité de ces dons varient de 25 \$ à 50 \$.

Les incitatifs fiscaux actuels n'incitent guère les personnes à revenus modestes à faire des dons de bienfaisance. Améliorer ces incitatifs bénéficierait grandement aux organismes de bienfaisance comme la Société canadienne de la sclérose en plaques et reconnaîtrait le soutien de tels organismes un geste qui mérite d'être salué et encouragé.

- **La Société de la SP presse le gouvernement d'améliorer les incitatifs fiscaux pour ceux qui donnent au total 3 000 \$ ou moins par année.**

Nous suggérons également que le gouvernement du Canada adopte la politique américaine de délivrance des reçus fiscaux pour dons de bienfaisance. Aux États-Unis, les organismes de bienfaisance ne sont pas tenus de délivrer des reçus fiscaux pour les dons de moins de 250 \$, étant donné que, selon toute évidence, les fraudes liées aux dons de bienfaisance inférieurs à ce seuil coûtent bien moins cher que les recherches qui seraient nécessaires pour les mettre au jour. Cette disposition fait épargner énormément de temps et d'argent aux organismes de bienfaisance.

- **La Société de la SP presse le Comité de recommander au gouvernement d'envisager de supprimer l'obligation pour les organismes de charité de délivrer des reçus fiscaux pour les dons de moins de 250 \$.**

## CONCLUSION

La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit du fait que le gouvernement ait pris des décisions importantes quant au financement de la recherche en sciences de la santé, en établissant les Instituts canadiens de recherche en santé. Par ailleurs, le succès des mesures fiscales fédérales a donné au gouvernement du Canada l'occasion de jouer un rôle de chef de file dans de nombreux domaines.

Le gouvernement a reconnu le besoin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP et de leur famille ainsi que son rôle unique dans ce domaine. Comme on le soulignait dans le discours du Trône de 1999 :

« Pour être fortes, les communautés doivent pouvoir compter sur la pleine participation de tous leurs membres. Le gouvernement poursuivra donc ses efforts auprès des autres gouvernements, du secteur privé, des organismes bénévoles et de tous les citoyens pour bâtir des communautés au sein desquelles seront pleinement inclus les Canadiens ayant des handicaps... ».

Les questions de sécurité du revenu que nous avons abordées ici aujourd'hui ne constituent qu'un des sujets de préoccupation ou des besoins des personnes atteintes de SP. Nous nous sommes concentrés sur elles pour deux raisons : 1) seuls des revenus sûrs et suffisants permettront aux personnes atteintes de SP d'exercer pleinement leurs droits en tant que citoyens canadiens et de participer à la vie de la société canadienne et à l'économie du pays et 2) les récents succès des politiques fiscales fédérales ont donné au gouvernement du Canada de nouvelles et importantes occasions de devenir un chef de file dans le traitement plus juste des personnes handicapées.

Nous remercions le Comité du temps et de l'attention qu'il nous a accordés. Nous nous ferons un plaisir de répondre à vos questions et de vous donner en tout temps des informations complémentaires sur la sclérose en plaques ainsi que sur les activités de la Société de la SP et de ses bénévoles.

\\brieffinancecommaug01fr