

MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU

COMITÉ PERMANENT DES FINANCES
DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

SEPTEMBRE 2002



**Société canadienne
de la sclérose en plaques**

Société canadienne de la sclérose en plaques
250, rue Bloor Est, bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9
Tél. : (416) 922-6065 Téléc. : (416) 922-7538
Internet : www.scleroseenplaques.ca

INTRODUCTION

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse d'avoir l'occasion de vous renseigner sur les sujets d'intérêt pour les personnes aux prises avec la sclérose en plaques (SP). Ses activités profitent à un grand nombre de personnes : les quelque 50 000 Canadiens atteints de SP, leur famille et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les proches de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Le mémoire que la Société canadienne de la sclérose en plaques dépose cette année devant le Comité permanent des Finances traite les trois grands thèmes suivants :

- la santé et la recherche en sciences de la santé
- la sécurité du revenu
- les dons de bienfaisance.

SANTÉ ET RECHERCHE EN SCIENCES DE LA SANTÉ

La Société canadienne de la sclérose en plaques a participé avec plaisir aux consultations de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Elle a aussi collaboré à l'Étude sur le système de soins de santé au Canada, menée par le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie. Les deux mémoires qu'elle a soumis à ces groupes d'étude ont porté sur les nombreux services dont les personnes atteintes de SP ont besoin, dès le diagnostic et tout au long de la maladie, ainsi que sur la recherche en sciences de la santé. Nous attendons les importants rapports de la Commission et du Comité sénatorial avec impatience. Conscients que les décisions à prendre doivent tenir compte des responsabilités financières du gouvernement, nous espérons que les changements nécessaires pourront être effectués à la faveur d'un dialogue fédéral-provincial renouvelé, basé sur le soutien mutuel.

Recherche en sciences de la santé

La Société canadienne de la sclérose en plaques sait pertinemment que la cause, les méthodes de prévention et le remède de la sclérose en plaques ne pourront être découverts sans les efforts conjugués d'organismes de bienfaisance, de l'industrie privée et des gouvernements. Le Canada compte d'éminents chercheurs en sciences de la santé et a largement contribué aux progrès accomplis par les recherches de plus en plus nombreuses effectuées dans le monde entier.

La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit de l'importante décision du gouvernement quant au financement de la recherche en sciences de la santé, ayant abouti à l'établissement des Instituts canadiens de recherche en santé. Elle appuie également sans réserve les premier et deuxième objectifs de la stratégie innovatrice du gouvernement. Nous partageons l'engagement de ce dernier à faire du Canada l'un des cinq pays du monde à investir le plus dans

la recherche et le développement, d'ici 2010. Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques, le Canada soutient moins la recherche que les autres pays du G7¹.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques en matière de recherche en sciences de la santé :

- accroître l'apport financier gouvernemental aux Instituts canadiens de recherche en santé
- favoriser la diffusion des résultats des recherches en sciences de la santé parmi les stratégies du gouvernement et les prestataires de soins de santé afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées.

SÉCURITÉ DU REVENU

En raison des effets de la sclérose en plaques sur la capacité de travailler, la sécurité du revenu s'avère extrêmement importante pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, maladie diagnostiquée généralement chez les jeunes adultes, dont la moyenne d'âge est de 30 ans. Comme dans ses précédents mémoires, la Société de la SP se concentrera sur deux sources de revenus pour les personnes touchées par la SP et proposera certains changements dans le but de les améliorer. Il s'agit des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et du crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Régime de pensions du Canada (Prestations d'invalidité)

Les prestations d'invalidité (PI) offertes par le Régime de pensions du Canada (RPC) constituent une ressource clé pour les personnes atteintes de SP. Au 31 décembre 1999, 10 027 des quelque 50 000 personnes atteintes de SP au Canada bénéficiaient de telles prestations.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a identifié plusieurs aspects du programme de prestations d'invalidité du RPC qui devraient être améliorés au profit des personnes atteintes de SP, sans alourdir indûment le fardeau du gouvernement fédéral.

D'abord, la Société de la SP tient à souligner que depuis le dépôt de son mémoire au Comité permanent des Finances, l'an dernier, les personnes atteintes de SP obtiennent plus souvent des prestations d'invalidité, suite à une première demande. Nous croyons que ces résultats sont en partie attribuables à la campagne d'information sur la sclérose en plaques que nous avons menée auprès des responsables du programme de prestations d'invalidité du RPC. En novembre 2001, la Société canadienne de la sclérose en plaques a été le premier organisme de bienfaisance à faire une présentation devant les membres du Tribunal de révision du RPC (PI). Elle remercie le gouvernement de lui avoir donné l'occasion de s'exprimer et se réjouit d'avance à l'idée de la poursuite de ce dialogue essentiel.

Voici, selon nous, les points à améliorer.

¹ Rapport du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé : *Volume deux - Tendances actuelles et défis futurs*, janvier 2002, point 7.1.

Définition de la déficience

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

La SP est une maladie permanente et souvent grave. La nature fluctuante de cette maladie, caractérisée par des rémissions suivies de poussées imprévisibles, empêche souvent de nombreuses personnes qui en souffrent de travailler de façon régulière, mais aussi d'être admissibles aux prestations d'invalidité parce que leur maladie est récurrente plutôt que prolongée.

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, la règle du « 4 sur 6 » au lieu du « 5 sur 10 » restreint l'accès aux prestations pour de nombreuses personnes handicapées par la SP. En outre, selon la règle du « 15 pour 100 », 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. 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 les 10 années réglementaires.

Travail à temps partiel

La sclérose en plaques entraîne de nombreux symptômes invalidants dont une extrême fatigabilité. Nombre de personnes atteintes de cette maladie ne peuvent travailler à plein temps, mais pourraient avoir un emploi occasionnel ou à temps partiel rapportant plus que les 3 900 \$ qu'elles peuvent gagner sans perdre leurs prestations. L'assouplissement de ce critère leur permettrait donc d'augmenter leurs revenus, de continuer d'apporter leur contribution à la société et d'accroître leur estime de soi.

Appel et durée du traitement des demandes

Par le passé, la Société canadienne de la sclérose en plaques a critiqué la lenteur du traitement des demandes et du processus d'appel. Comme dans les domaines mentionnés précédemment, ces deux processus semblent s'améliorer. Nous continuons cependant de nous informer des délais pertinents auprès de nos membres. Nous saisissons également toutes les occasions qui se présenteront d'informer les représentants du ministère du Développement des ressources humaines Canada et les membres du Tribunal de révision du RPC, dans le but de les aider dans leur travail.

La Société canadienne de la sclérose en plaques, à l'instar d'autres organismes de bienfaisance, s'inquiète du fait que certains régimes d'assurance privée et programmes d'aide sociale provinciaux exigent de soumettre d'abord une demande au RPC (PI), même s'il est clair que la plupart des gens ne répondront pas aux critères d'admissibilité de ce Régime. Il nous semble que des frais d'administration considérables sont ainsi transférés au RPC (PI) pour l'évaluation de l'invalidité.

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 et empêchant les personnes handicapées d'obtenir l'aide financière dont elles ont besoin.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a été mise au courant de l'étude sur le programme de prestations d'invalidité du RPC, entreprise par le Sous-comité sur la condition des personnes handicapées, et se fera un plaisir de lui transmettre les commentaires des personnes atteintes de SP sur le sujet.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques concernant le programme de prestations d'invalidité du RPC :

- La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement fédéral une définition plus juste de la déficience, afin que les personnes ayant une déficience **grave** continue **ou récurrente**, prévue pour durer au moins 12 mois, puissent y avoir droit.
- La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada que la règle du « 15 pour cent » soit étendue à ceux qui ont cotisé au régime durant au moins cinq ans. Les jeunes adultes handicapés par la SP et leur famille bénéficieraient ainsi de meilleurs revenus.
- La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada d'assouplir ses règles afin de permettre aux bénéficiaires de prestations d'invalidité d'avoir un emploi occasionnel ou à temps partiel, sans compromettre leur admissibilité aux prestations d'invalidité.
- 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 canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada de bien 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 fédéral à la production de documents fiables et à jour sur le sujet ainsi que dans tout autre dossier, dans la mesure du possible.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Au même titre que les prestations d'invalidité, le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) s'avère une source d'aide financière, sous forme de déduction fiscale, aux personnes handicapées, dont des personnes atteintes de SP. Comme vous le savez sans doute, l'Agence des douanes et du Revenu du Canada (ADRC) a envoyé une lettre à plus de 100 000 Canadiens, en 2001, leur demandant de soumettre une nouvelle demande d'admissibilité à ce crédit. Cette démarche a entraîné la perte de leur admissibilité à nombre de personnes handicapées, en particulier celles dont la maladie est imprévisible et récurrente, comme la SP. Les représentants de l'ADRC nous ont dit s'être ainsi conformés à la volonté du ministère des Finances. Nous aimerions donc vous faire part de nos préoccupations face à ce crédit d'impôt.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a travaillé très activement sur ce dossier : elle a présenté un mémoire au Sous-comité sur la condition des personnes handicapées, a fait connaître ses préoccupations à tous les députés fédéraux, de concert avec une coalition d'organismes voués à la santé ou à la défense des droits des personnes handicapées et a maintenu le dialogue avec les représentants de l'ADRC au sujet des inquiétudes suscitées par les nouvelles dispositions relatives au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Nous ne pouvons croire que les députés fédéraux qui ont approuvé les amendements à la Loi de l'impôt voulaient vraiment retirer l'admissibilité au crédit à une personne atteinte de SP qui parvient difficilement à marcher 50 mètres sur un terrain plat, lorsqu'elle se sent particulièrement bien, mais qui ne peut normalement pas monter d'escaliers sans appui, ni franchir l'équivalent d'un pâté de maisons en moins de 30 minutes.

Les tribunaux ont aussi reconnu qu'il n'était pas toujours obligatoire qu'une déficience soit continue ou permanente pour ouvrir droit au CIPH. Dans le dossier *Albertin c. La Reine 1998*, une déficience a été jugée « continue » même si le plaignant n'était handicapé que la moitié du temps parce que l'invalidité causée par sa maladie pouvait se manifester à tout moment, sans avertissement.

La Société canadienne de la sclérose en plaques soutient fermement les recommandations formulées dans le rapport du Sous-comité sur la condition des personnes handicapées, intitulé *Un système plus juste envers les Canadiens : le crédit d'impôt pour personnes handicapées*, déposé à la Chambre des Communes le 21 mars 2002. Nous attendons avec impatience la réponse de l'ADRC qui, espérons-nous, sera annoncée bientôt. Nous avons également entendu dire que des changements étaient prévus au formulaire T2201 - *Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées*. Nous avons hâte de prendre connaissance de ces changements, mais soulignons qu'ils devraient rendre le processus plus juste et plus transparent pour les Canadiens atteints de sclérose en plaques.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques concernant le crédit d'impôt pour personnes handicapées :

- La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le Comité de recommander au gouvernement du Canada une révision des critères d'admissibilité au crédit d'impôt

pour personnes handicapées, afin que les personnes ayant une déficience mentale ou physique **grave** et **prolongée**, continue, progressive, épisodique ou récurrente.

- La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le gouvernement de se baser sur *Un système plus juste envers les Canadiens : le crédit d'impôt pour personnes handicapées* dans sa réforme du CIPH.

DONS DE BIENFAISANCE

La Société de la SP ne reçoit pratiquement pas de soutien financier du gouvernement fédéral et bénéficie de subsides provinciaux très limités (pour des services particuliers). Néanmoins, la Société est fière de verser 8 millions de dollars à ses programmes de services et 6 millions à la recherche sur la SP. Plus de 80 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 dispositions de la Loi l'impôt relatives aux dons de bienfaisance n'incitent guère les personnes à revenus modestes à faire de tels dons. Améliorer les incitatifs fiscaux bénéficierait grandement aux organismes de bienfaisance, telle la Société canadienne de la sclérose en plaques, et reconnaîtrait le soutien de tels organismes comme un geste qui mérite d'être salué et encouragé.

Nous aimerions également suggérer au gouvernement du Canada d'adopter la politique américaine (suivie par le US Internal Revenue Service) 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, de 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.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques concernant les dons de bienfaisance :

- La Société de la SP presse le Comité de recommander au gouvernement d'améliorer les incitatifs fiscaux au don de bienfaisance pour les Canadiens dont les dons totaux sont de 3 000 \$ ou moins par année.
- 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 créant 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 également reconnu le besoin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP et de leurs proches, ainsi que le rôle unique qu'il devait assumer dans ce domaine. La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit de cette reconnaissance et presse le gouvernement de continuer de faire preuve de leadership, cet automne, à l'occasion du dépôt des rapports de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada et du Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Les questions concernant la 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 ces questions pour trois raisons : 1) la santé et la recherche en sciences de la santé s'avèrent primordiales pour les personnes atteintes d'une maladie chronique dont le remède est toujours inconnu, 2) 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 économique et sociale de notre pays et 3) les récents succès des politiques fiscales fédérales ont donné au gouvernement du Canada de nouvelles et précieuses occasions de devenir un chef de file dans le traitement plus juste des personnes handicapées, bien que nous soyons conscients des engagements financiers du gouvernement.

Nous remercions le Comité du temps et de l'attention qu'il nous a accordés.

ANNEXE

LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques (SP) touche un grand nombre de personnes au Canada où le taux d'incidence de cette maladie figure parmi les plus élevées du monde. Il s'agit de la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. En effet, elle est généralement diagnostiquée chez les personnes dont l'âge varie entre 20 et 40 ans. Des rémissions sont entrecoupées de poussées imprévisibles qui conduisent souvent à des limitations. De jeunes Canadiens se voient alors forcés de composer avec une maladie progressive et imprévisible, durant 40 ans ou plus. Soulignons, par ailleurs, qu'il n'existe encore aucune méthode de prévention de la sclérose en plaques.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme de bienfaisance bénévole du Canada à soutenir à la fois la recherche sur la SP et des services destinés aux personnes aux prises avec cette maladie. Elle compte sept divisions régionales et plus de 120 sections locales disséminées dans tout le pays. Sa force provient de ses bénévoles, au nombre de 1 500 aux conseils d'administration national, divisionnaires et locaux, et de 13 500 dans les secteurs des services, des activités de collecte de fonds, de la sensibilisation du public et de l'action sociale. Quatre-vingts pour cent des revenus nets de la Société sont affectés à la recherche et aux services offerts aux personnes atteintes de SP et à leur famille, alors que seulement vingt pour cent vont à l'administration et au coût relié à la collecte de fonds.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le principal organisme subventionnaire de la recherche sur la SP au Canada. Elle fut fondée en 1948, et dès l'année suivante, elle versait sa première subvention de recherche de 10 000 \$ à l'Institut Neurologique de Montréal. Aujourd'hui, sa contribution à la recherche atteint six millions de dollars.

Bien que la SP soit imprévisible, on sait que 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, de 5 à 10 ans après le diagnostic.

Le coût total de la maladie a été évaluée à 156,4 milliards de dollars, au Canada, en 1998. Les coûts directs (tels que les soins à l'hôpital, les services des médecins et la recherche sur la santé s'élevaient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (comme la productivité perdue) représentaient 74,6 milliards. Les catégories de diagnostic dont les coûts sont les plus élevés comprennent les maladies cardiovasculaires, les maladies squelette-musculaires, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux².

² Rapport du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé : *Volume deux - Tendances actuelles et défis futurs*, janvier 2002, point 4.1.5.