

**SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA
SCLÉROSE EN PLAQUES**

**PRÉSENTATION DU SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION DES
PERSONNES HANDICAPÉES**

**LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LES QUESTIONS
RELATIVES AU RPC-I**

FÉVRIER 2003

Introduction

La Société canadienne de la sclérose en plaques apprécie la possibilité qu'on lui offre de s'exprimer devant le Sous-comité de la condition des personnes handicapées du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées.

La Société de la SP du Canada est le seul organisme bénévole canadien appuyant la recherche et les services dans le domaine de la sclérose en plaques (SP) à l'intention des gens souffrant de cette maladie et de leurs familles. On estime qu'environ 50 000 Canadiens souffrent de la SP.

Le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Ce programme (RPC-I) est indispensable pour les gens souffrant de la SP. La sclérose en plaques est une maladie chronique du système nerveux central qui, malheureusement, entraîne souvent une invalidité grave. En décembre 1999, 10 027 Canadiens souffrant de la SP percevaient des prestations d'invalidité du RPC.

La sclérose en plaques et le chômage

La plupart des gens souffrant de la SP ne peuvent éventuellement occuper un emploi à temps complet et plusieurs deviennent totalement invalides. En 1991, 44 % des adultes handicapés (âgés entre 15 et 44 ans) étaient exclus de la main-d'oeuvre. Dans le cas des gens souffrant de la SP, cependant, ce pourcentage est considérablement plus élevé.

Selon une étude importante portant sur le coût de la SP au Canada, le moment de changer d'emploi survient assez rapidement après le diagnostic. La maladie progresse alors et le degré d'invalidité augmente. 25 % des personnes souffrant de la SP présentent un changement d'emploi important dans les cinq années suivant le diagnostic; 50 % dans les 10 années; et 80 % dans les 20 années.¹

Sur le plan de la gravité du handicap, même parmi les gens encore capables de marcher, 50 % ne travaillent pas. Un des principaux facteurs contribuant au chômage dans le cas de la SP est la fatigue. On ressent alors une fatigue profonde et envahissante qui diffère passablement de la fatigue normale en raison de l'effort physique. Les médecins croient que celle-ci résulte de la présence de plaques dans le système nerveux central et il s'agit là du symptôme le plus fréquent de la SP que l'on retrouve chez plus de 80 % des personnes souffrant de la maladie.

Pourquoi alors la SP mène-t-elle au chômage ? M. Luanne Metz, D. Ph., directrice de la clinique de SP au Foothills Hospital de Calgary, a identifié ces facteurs importants :

¹ Burden of Illness of Multiple Sclerosis: Part 1: Cost of Illness, *Can. J. Neurol.Sci.*, 1998: 25: 23-30

- L'incapacité physique et/ou cognitive pour effectuer les tâches inhérentes au travail;
- L'incapacité de réaliser le travail à un rythme et avec une capacité acceptables (la fatigue est souvent un facteur);
- Une endurance insuffisante pour effectuer le travail de façon fiable et continue (la fatigue est un facteur important);
- Les activités fréquentes dues à la maladie, puisque les maladies en rapport avec la SP ou le besoin de traitement peuvent exiger qu'on s'absente trop souvent, de sorte qu'il est difficile d'occuper un emploi.

La fatigue résultant de la SP nuit à la capacité de travailler d'une personne. En voici quelques exemples :

Une femme de Winnipeg a été incapable de travailler durant plusieurs années. Elle a maintenant droit à la RPC-I, mais après être allée plusieurs fois en appel. La fatigue constitue pour elle un des premiers symptômes invalidants. Elle doit dormir au moins 12 heures par nuit. S'il lui faut assister à un rendez-vous ou à une activité sociale, elle doit dormir 16 heures la nuit précédente et retourner ensuite immédiatement à la maison pour se reposer à nouveau. Lorsqu'on la voit, elle ne semble aucunement handicapée.

Un homme de Kirkland au Québec a dû quitter son emploi, parce qu'il s'endormait continuellement au travail. Il a déclaré que cela lui était arrivé la première fois alors qu'il travaillait à l'ordinateur ou qu'il lisait des contrats. À la fin de son emploi, les vagues de fatigue qui provoquaient son sommeil se produisaient même lorsqu'il rencontrait d'autres personnes : « Je ne faisais rien d'autre que travailler et dormir. Je n'avais aucune énergie pour faire quoi que ce soit... Au cours du dernier mois ou des deux derniers mois, il est arrivé à deux reprises que j'aie me coucher sans souper, parce que je n'avais pas assez d'énergie pour réchauffer mon repas dans le micro-ondes ou pour répondre à la porte si je commandais à souper. »

S'attaquer au problème

La Société canadienne de la sclérose en plaques du Canada a identifié plusieurs éléments du programme RPC-I qu'on pourrait améliorer au profit des gens souffrant de cette maladie et ces améliorations ne représenteraient pas une dépense exorbitante pour le gouvernement canadien.

La définition d'une invalidité

Pour avoir droit aux prestations de RPC-I, il est important que la maladie ait atteint un stade avancé (qui rend le demandeur incapable d'occuper un emploi lui offrant une rémunération substantielle) et qu'elle présente une durée prolongée, c'est-à-dire continue et indéfinie.

La SP est permanente et souvent aigue. Les hauts et les bas que présente souvent la SP, laquelle se caractérise par des périodes de rémission suivies de périodes imprévisibles où elle empire, empêchent fréquemment les individus qui en souffrent non seulement d'occuper un emploi régulier, mais également d'avoir droit aux prestations d'invalidité, puisque leur état est récurrent plutôt que d'être prolongé. En modifiant la définition d'une invalidité pour inclure les états prolongés graves ou récurrents, elle deviendrait plus juste pour les gens qui souffrent de maladies comme la SP qui peuvent être cycliques et imprévisibles.

Exigences de contribution

On calcule les prestations de RPC-I à partir des gains et des contributions crédités au compte RPC d'un individu et selon la durée de contribution de cet individu. La période de contribution est importante, puisqu'on divise les gains admissibles à vie d'une personne par le nombre de mois de sa période de contribution afin de déterminer la moyenne de ses gains admissibles à vie.

La règle récente de « 4 années de contribution sur 6 » ayant remplacé la règle de « 5 années de contribution sur 10 » a fait en sorte qu'un grand nombre de personnes handicapées souffrant de la SP ont eu de la difficulté à se qualifier. De plus, l'actuelle règle d'exclusion de 15 pour cent (en vertu de laquelle les individus ayant contribué au RPP durant au moins 10 ans pouvaient retirer du calcul des prestations 15 pour cent des mois au cours desquels leurs gains avaient été plus faibles) ne couvre pas plusieurs des jeunes souffrant de la SP et qui n'ont pu contribuer au régime au cours des 10 années exigées.

Travail à temps partiel

La sclérose en plaques provoque une grande variété de symptômes invalidants telle la fatigue intense, comme on l'a mentionné précédemment. Plusieurs personnes souffrant de la SP nous disent qu'elles sont incapables de travailler à plein temps mais qu'elles seraient en mesure d'occuper un emploi à temps partiel ou occasionnel leur rapportant plus que le minimum actuel de 3 900 \$ pour un emploi à temps partiel. Elles obtiendraient ainsi un avantage évident en augmentant leur revenu et autres avantages, par exemple, en continuant de participer à la collectivité et en se sentant utiles. Il est évidemment avantageux d'augmenter la flexibilité au niveau du travail à temps partiel et occasionnel, puisqu'on maintient ainsi la personne au travail tout en lui accordant des prestations de RPC-I.

Délais de traitement des appels et des demandes

Par le passé, la Société canadienne de la sclérose en plaques avait critiqué les arriérés au niveau des demandes initiales de RPC-I et les délais souvent interminables dans le traitement des appels. Les processus entourant les demandes et les appels semblent s'améliorer malgré que nous continuions de les surveiller au travers de nos membres. De plus, nous ne cesserons de chercher les occasions d'informer les fonctionnaires de Développement des ressources humaines Canada, ainsi que les membres du tribunal d'appel du RPC sur la SP pour les aider à s'acquitter le mieux possible de leurs responsabilités.

La Société canadienne de la sclérose en plaques et d'autres organisations craignent que certains programmes d'assurance privés et d'aide sociale provinciaux exigent qu'on présente avant tout une demande de RPC-I même s'il est évident que la plupart ne répondront pas aux critères d'admissibilité. Il nous semble qu'on transfère ainsi des frais administratifs imposants au RPC-I afin de procéder aux évaluations d'invalidité.

La Société de la SP a constaté que la majorité des personnes souffrant de la SP qui vont en appel avec notre aide se voient éventuellement accorder des prestations. Il semble que le processus d'appel permette aux gens de présenter des renseignements encore plus détaillés à l'évaluateur médical. Ainsi, cela nous porte à croire que le système présente dès le départ une certaine faille qui le rend inefficace tout en gaspillant l'argent des contribuables et en laissant les personnes aux prises avec un handicap sans moyen de joindre les deux bouts.

La Société canadienne de la sclérose en plaques recommande ce qui suit :

- Qu'on élabore une nouvelle définition plus juste de l'invalidité afin d'englober les individus qui souffrent d'une **invalidité grave prolongée ou récurrente** qui devrait durer une année ou plus;
- Qu'on étende la **règle du 15 pour cent d'exclusion** aux personnes ayant versé des contributions au régime durant au moins cinq ans. Dans le cas des jeunes adultes devenus invalides en raison de la SP, ceux-ci et leurs jeunes familles bénéficieraient ainsi d'un revenu d'invalidité plus décent;
- Qu'on adopte des **règles plus flexibles** afin de permettre aux bénéficiaires d'occuper un emploi occasionnel ou à temps partiel sans risquer de perdre leur admissibilité aux prestations;
- Qu'on impose des **délais fixes pour les demandes, les révisions et les appels**. On devrait traiter les demandes en deçà de 60 jours civils suivant leur réception, les révisions internes en deçà de 60 jours civils suivant la demande d'un réexamen, et le Tribunal devrait rendre ses décisions dans les 60 jours civils suivant l'audition d'un appel. On recommande également de réduire le délai inutilement long qu'il faut pour obtenir une date d'audition du tribunal d'appel – dans bien des cas, il a fallu plus de six mois.
- Qu'on remette aux fonctionnaires du RPC **des renseignements et autres ressources afin qu'ils comprennent mieux la SP** et la situation des gens vivant aux prises avec la maladie. La Société de la SP sera ravie de collaborer avec le Gouvernement du Canada à la production de tels documents pour en assurer la précision et la pertinence. Nous avons déjà entrepris ce processus auprès de nombreux bureaux régionaux du RPC et nous espérons poursuivre cet effort de collaboration.

CONCLUSION

La Société canadienne de la sclérose en plaques est ravie que le sous-comité entreprenne cette étude. Il est essentiel que les personnes aux prises avec la SP perçoivent un revenu sûr et adéquat pour exercer pleinement leurs droits en tant que citoyens canadiens et participer comme il se doit à la vie économique et sociale canadienne. Il est important que le RPC-I, un élément essentiel d'un tel soutien, soit aussi efficace et équitable que possible.

Nous aimerions également féliciter le sous-comité pour avoir mis sur pied ce site Web et parce qu'il encourage les Canadiens à s'impliquer directement par son système de sondages en direct et de consultation électronique. Une telle approche devrait permettre aux Canadiens d'un océan à l'autre de prendre part aux travaux du sous-comité et de faire valoir leurs points de vue importants auprès des membres du sous-comité.

Nous remercions le sous-comité pour le temps qu'il nous a consacré et pour la considération qu'il nous a accordée.

Pour de plus amples renseignements :

Deanna Groetzinger
Vice-présidente, communications
Société canadienne de la sclérose en plaques
250 Bloor St. E., bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9
Téléphone : (416) 967-3007
deanna.Groetzinger@mssociety.ca
www.mssociety.ca

ANNEXE

POUR EN CONNAÎTRE D'AVANTAGE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie qui touche des gens de toutes les sphères au pays, puisque les études révèlent que le Canada présente un des taux les plus élevés de SP au monde.

Diagnostiquée habituellement entre l'âge de 20 à 40 ans, la SP est la maladie la plus répandue du système nerveux central touchant les jeunes adultes au Canada. Les périodes de rétablissement spontané sont interrompues par des attaques imprévisibles qui font en sorte que la plupart des gens deviennent invalides avec le temps. Par conséquent, les jeunes adultes se retrouvent aux prises avec une maladie progressive et imprévisible qu'on ne peut éviter et ils doivent apprendre à composer avec elle durant au moins 40 ans.

La Société canadienne de la SP est le seul organisme bénévole au pays qui appuie la recherche sur la sclérose en plaques (SP) et les services dispensés aux gens aux prises avec cette maladie, ainsi qu'à leurs familles. En plus d'un bureau national, la Société compte sept divisions régionales et plus de 120 chapitres au Canada. La Société existe grâce aux efforts de ses bénévoles. Plus de 1 500 personnes siègent sur les conseils du pays, des divisions et des divers chapitres, alors que 13 500 individus organisent et réalisent des programmes de services, des activités de financement, des campagnes de sensibilisation publiques et des activités d'action sociale. Quatre-vingt pour cent des revenus nets de la Société sont consacrés directement au fonds pour la recherche sur la SP, l'éducation, les services aux gens aux prises avec cette maladie, ainsi qu'à leurs familles, alors que les frais d'administration et les coûts engendrés par les activités de levée de fonds accaparent à peine vingt pour cent du budget.

La Société canadienne de la sclérose en plaque du Canada est le principal bailleur de fonds de la recherche dans le domaine de la SP au Canada. La Société fut fondée en 1948 et moins d'une année plus tard, elle était en mesure d'accorder sa première subvention de recherche au montant de 10 000 \$ qu'elle remettait à l'Institut neurologique de Montréal. De nos jours, la Société de la SP appuie un programme de recherche dont le coût s'élève à plus de 5,1 millions \$.

On estimait à 156,4 milliards \$ le coût total de la maladie au Canada en 1998. Les frais directs (tels les soins hospitaliers, les services de médecins et la recherche dans le domaine de la santé) totalisaient 81,8 milliards \$, alors que les frais indirects (telle la baisse de productivité) valaient 74,6 milliards \$. Les maladies diagnostiquées les plus onéreuses étaient les maladies cardiovasculaires et squeletto-musculaires, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux.²

² Rapport du Comité permanent du Sénat sur les affaires sociales, les sciences et la technologie. Volume deux : Tendances actuelles et défis futurs. Janvier 2002, p. 49.