



**PROSPÉRITÉ ET INCLUSION
RECOMMANDATIONS PRÉSENTÉES AU
COMITÉ PERMANENT DES FINANCES**

**SOCIÉTÉ CANADIENNE
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

LE 15 AOÛT 2007

Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (Ontario) M4W 3R8
Tél. : 416-922-6065
Télec. : 416-922-7538
www.scleroseenplaques.ca

RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de faire connaître le point de vue des personnes aux prises avec la sclérose en plaques (SP), qui comprennent entre 55 000 et 75 000 personnes atteintes de cette maladie, leurs proches et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les amis de la Société canadienne de la SP. Notre but est de contribuer à la mise en place d'un régime fiscal favorisant une culture d'inclusion qui aura des effets positifs sur la prospérité du Canada.

Recommandations clés de la Société canadienne de la SP

La sécurité du revenu

- Redéfinir les prestations de maladie de l'assurance-emploi en fonction de 75 jours ou de 150 demi-journées afin de permettre le travail à temps partiel des personnes qui sont en mesure de travailler.
- Assouplir le critère d'admissibilité actuel au programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC) qui prévoit des cotisations au cours de quatre des six dernières années civiles.
- Adopter des règles plus flexibles permettant aux prestataires du PPI-RPC de travailler davantage à temps partiel ou de manière occasionnelle sans risquer de perdre leur admissibilité aux prestations.
- Donner au RPC le pouvoir de lancer des projets pilotes destinés à tester de nouvelles approches qui pourraient cibler les personnes atteintes d'incapacités épisodiques.
- Travailler avec les gouvernements provinciaux et les compagnies d'assurance pour empêcher la réduction des prestations pour enfants versées par le RPC.
- Adopter des changements visant à rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- Former un groupe de travail chargé d'étudier la question du soutien du revenu des personnes présentant des incapacités épisodiques et-ou une invalidité permanente. Ce groupe devrait avoir la possibilité d'effectuer de vastes consultations.

Le soutien des aidants

- Le RPC devrait inclure des dispositions de non-participation à l'intention des proches aidants, similaires à celles offertes aux parents qui restent à la maison pour élever leurs enfants.
- Étendre le crédit d'impôt pour aidants naturels au conjoint des personnes handicapées.
- Adopter des mesures pour répondre aux besoins financiers des aidants de personnes gravement handicapées, y compris la prolongation des prestations d'assurance-emploi.

La recherche en santé

- Augmenter l'apport financier du gouvernement fédéral aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) par des subventions stables et pluriannuelles.
- Inclure les organismes de bienfaisance dans le Programme des coûts indirects de la recherche.

Dons de bienfaisance

- Éliminer l'obligation d'envoyer des reçus officiels par courrier de première classe (ce qui pourrait réduire de 40 pour cent les frais d'envoi des organismes de bienfaisance enregistrés.)
- Permettre aux personnes qui versent moins de 250 \$ en dons de bienfaisance de demander le crédit d'impôt pertinent sans avoir à fournir de reçus officiels.

INTRODUCTION

Le Comité permanent des finances a demandé des opinions sur le type de régime fiscal qu'il faudrait au Canada pour assurer sa prospérité. La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de faire connaître le point de vue des personnes touchées par la sclérose en plaques (SP), soit les personnes ayant cette maladie, dont le nombre varie de 55 000 à 75 000, leurs proches et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les amis de la Société de la SP.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est centrée sur trois grands thèmes qui mettent en relief notre opinion globale, à savoir que le régime fiscal devrait promouvoir une culture d'inclusivité à l'égard des personnes touchées par la SP, ce qui favoriserait la prospérité. Ces trois thèmes sont :

- la sécurité et le soutien du revenu,
- la recherche en santé et
- les dons de bienfaisance.

SÉCURITÉ ET SOUTIEN DU REVENU

La SP a des répercussions importantes sur l'aptitude au travail. 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, en particulier les 10 à 15 premières années, alors qu'elle est caractérisée par des poussées imprévisibles (aussi appelées attaques) suivies de rémissions. En effet, près de 80 pour cent des personnes atteintes de cette maladie ne peuvent pas travailler à temps plein en raison de la gravité et de l'imprévisibilité de la maladie.

La Société de la SP est d'avis que ce taux de non-emploi pourrait être abaissé par l'assouplissement des programmes actuels de soutien du revenu, qui favoriserait l'inclusivité. Voici nos suggestions pour améliorer les politiques et les programmes à court terme et à long terme.

Suggestions pour améliorer les politiques et les programmes à court terme

1. Assurance-emploi

Le premier programme auquel recourt habituellement une personne atteinte de SP est celui de l'assurance-emploi (prestations de maladie). Actuellement, une personne admissible peut recevoir des prestations de maladie durant une période pouvant aller jusqu'à 15 semaines. Ce programme offre une sécurité de revenu essentielle aux personnes atteintes de SP qui ne peuvent travailler en raison d'une poussée de SP. Le programme pourrait être rendu plus utile – et cela à peu de frais – en permettant aux personnes qui ne peuvent pas travailler à temps plein, de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations, le reste du temps. Nous ne suggérons pas d'augmenter le montant des prestations, mais de prolonger la période de versement des prestations aux personnes qui choisissent de travailler à temps partiel et de toucher des prestations, le reste du temps. Ce changement encouragerait les gens à demeurer dans la population active, prévenant ainsi le chômage. D'un point de vue administratif, cela pourrait être simplement réalisé en étendant la période des prestations de maladie à 75 jours (plutôt que 15 semaines) ou 150 demi-journées.

2. Critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et au crédit d'impôt pour personnes handicapées

Les critères d'admissibilité actuels aux prestations d'invalidité du RPC exigent que la maladie soit grave et prolongée. La SP est une maladie souvent grave qui ne peut pas encore être guérie.

La nature souvent fluctuante de ses symptômes empêche nombre de personnes atteintes de cette maladie, non seulement de travailler régulièrement, mais également de remplir les conditions requises pour obtenir des prestations d'invalidité, en raison du caractère récurrent plutôt que « prolongé » de leur maladie. Nous sommes préoccupés par le fait qu'il est trop difficile pour les personnes atteintes de SP de se rendre admissibles à ces programmes. En conséquence, nous recommandons que les critères d'admissibilité au PPI-RPC et le crédit d'impôt pour personnes handicapées soient modifiés pour tenir adéquatement compte de la nature épisodique des incapacités découlant de maladies comme la sclérose en plaques, le sida (VIH), le lupus, la dystrophie musculaire et la maladie mentale.

3. Exigences quant aux cotisations

Les prestations d'invalidité du RPC sont calculées en fonction des cotisations d'une personne au RPC ainsi que du nombre d'années de cotisation. La règle des quatre années de cotisation sur six fait en sorte qu'il est difficile pour de nombreuses personnes handicapées par la SP de se rendre admissibles au programme. Bien que nous recommandions au gouvernement d'accorder des prestations aux personnes ayant cotisé durant 25 ans ou plus en appliquant la règle des trois années de cotisation sur les six dernières années, le changement n'aidera en rien les jeunes travailleurs. La règle des quatre années de cotisation sur six est injuste et discriminatoire envers les jeunes travailleurs, car elle ne reconnaît pas la nature des maladies épisodiques présentant des hauts et des bas – évolution typique de la SP – qui forcent les gens à quitter le marché du travail au début de leur carrière.

4. Travail à temps partiel

La sclérose en plaques entraîne une grande variété de symptômes incapacitants, dont une fatigue intense. De nombreuses personnes atteintes de SP ne peuvent donc pas travailler à temps complet, mais elles peuvent occuper un poste à temps partiel. La Société de la SP recommande que le RPC soit modifié de telle sorte que les personnes atteintes d'une maladie épisodique et rémittente puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations d'invalidité partielles. À l'heure actuelle, pour être admissible aux prestations d'invalidité, il faut avoir une « inaptitude permanente au travail », ce qui exclut tout travail et, par là, toute contribution à l'économie canadienne. Il faudrait commencer par permettre au RPC de mener des études pilotes sur de nouvelles approches dans le domaine des prestations partielles.

5. Crédit d'impôt remboursable

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées n'est pas remboursable. 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.

6. Questions administratives

La Société canadienne de la SP continue de s'inquiéter du fait que certains assureurs privés et programmes d'aide sociale provinciaux exigent que les personnes fassent d'abord une demande en vertu du PPI-RPC, même s'il est évident que la plupart d'entre elles ne répondront pas aux critères d'admissibilité du Programme. Autre problème : certaines compagnies d'assurance réduisent (ou récupèrent) les prestations pour enfants à charge si un parent bénéficie de prestations d'invalidité à long terme. Même si cette pratique est légale, elle est très décourageante pour les familles à faible revenu. La Société de la SP presse donc le gouvernement de se pencher sur ces deux questions en ayant pour but de trouver des solutions le plus tôt possible.

Suggestions pour améliorer les politiques et les programmes à long terme

Sécurité du revenu

Alors que l'amélioration des programmes existants est importante, la Société canadienne de la sclérose en plaques presse le gouvernement de considérer des approches plus générales dans le domaine de la sécurité et du soutien du revenu pour les personnes handicapées, afin de donner à ces dernières la possibilité de travailler et de contribuer à la prospérité du Canada. Étant donné la complexité des questions liées à la sécurité et au soutien du revenu, nous incitons le Comité à recommander que le ministre des Ressources humaines et du Développement social forme un groupe de travail chargé d'étudier la question du soutien du revenu pour les personnes présentant des incapacités épisodiques ou une invalidité permanente et de livrer les résultats de l'étude en 2008, accompagnés de propositions concrètes, propres à faire avancer le dossier. La Société de la SP participerait avec grand plaisir à une telle étude.

Proches aidants

Les proches aidants jouent un rôle de premier plan auprès des personnes atteintes de SP en permettant à bon nombre d'entre elles de demeurer dans leur foyer et dans leur collectivité. Présentement, les aidants qui cessent de travailler pour s'occuper d'une personne handicapée sont pénalisés. Non seulement perdent-ils leur revenu lorsqu'ils quittent leur emploi, mais ils risquent également de voir diminuer leur future pension de retraite. C'est injuste si l'on tient compte du fait que les aidants font économiser au gouvernement des milliards de dollars par année en permettant à un proche handicapé de continuer à vivre chez lui.

Pour remédier à cette situation inéquitable, nous recommandons 1) que le RPC prévoie la même disposition de non-participation pour les soins prodigués aux membres de la famille que celle qui est prévue pour l'éducation des enfants, 2) que le Code du travail du Canada soit modifié de manière à ce qu'un proche aidant puisse s'absenter du travail pendant un certain temps pour prendre soin d'un membre de sa famille et 3) que le crédit d'impôt pour aidants naturels soit applicable aux conjoints qui, présentement, n'y ont pas droit, même si ce sont habituellement eux qui jouent ce rôle.

Nous saluons les progrès réalisés suite à l'Accord sur le renouvellement des soins de santé de 2003 qui prévoyait l'amélioration des dispositions de la Loi sur l'assurance-emploi afin que les aidants puissent recevoir des prestations d'assurance-emploi et que leur emploi soit protégé lorsqu'ils s'absentent pour prendre soin d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant. Nous recommandons au gouvernement d'examiner la possibilité d'appliquer ces dispositions aux proches aidants des personnes gravement handicapées.

RECHERCHE EN SANTÉ

La Société canadienne de la sclérose en plaques estime que les investissements dans la recherche en santé et l'innovation contribuent également à la santé économique du pays et de ses citoyens. Les investissements constituent une partie essentielle de la stratégie visant à réduire les coûts des soins de santé et à améliorer la santé de la population, car ils favorisent la mise au point de traitements et de méthodes de prévention des maladies, qui permettent aux personnes malades ou handicapées de demeurer au sein de la population active ou de s'occuper de leur famille.

La Société canadienne de la sclérose en plaques participe aux efforts de recherche en santé déployés au Canada. Elle finance son propre programme de recherche sur la SP – auquel elle a versé plus de 9 millions de dollars, l'an dernier – qui vise à trouver des moyens de prévenir cette maladie, à élaborer de meilleurs traitements et, en bout de ligne, à découvrir le remède à la SP.

Recommandations de la Société canadienne de la sclérose en plaques pour le budget fédéral de 2008

Les clés du succès continu de la recherche en santé subventionnée par la Société de la SP sont les suivantes : 1) l'engagement du gouvernement fédéral à assurer un financement stable et suffisant aux Instituts de recherche en santé du Canada sur lesquels reposent tous les autres programmes de recherche du pays; 2) la possibilité pour les organismes de bienfaisance d'accroître leur efficacité par leur intégration dans le Programme des coûts indirects de la recherche. Cette intégration leur permettra de verser les fonds directement à la recherche et plaira aux donateurs qui préfèrent voir leurs dons aller à la recherche de traitements efficaces plutôt qu'à des coûts d'infrastructures universitaires.

DONS DE BIENFAISANCE

Le secteur bénévole et celui des organismes de bienfaisance contribuent largement à la prospérité et à la croissance du Canada. Le secteur bénévole est vaste. Ses revenus annuels totalisent environ 112 milliards de dollars, dont 109 milliards de dollars d'actifs. En passant, la Société canadienne de la sclérose en plaques s'avère un organisme important dans ce secteur.

Chaque année, la Société de la SP recueille plus de 96 pour cent de ses fonds auprès de la population canadienne, et ne reçoit que très peu d'aide financière de la part des gouvernements et des fondations. Néanmoins, en 2006, elle est fière d'avoir pu verser, d'une part, plus de 9,7 millions de dollars aux programmes de services destinés aux personnes aux prises avec la SP et, d'autre part, plus de 9 millions de dollars à la recherche sur la SP.

Le secteur des organismes de bienfaisance pourrait être encore plus productif. En 2006, la Société canadienne de la SP a envoyé un million de reçus officiels par courrier de première classe, comme l'exige la Loi. Les frais associés à ces envois s'élèvent à 750 000 \$ environ. La Société de la SP suggère que le gouvernement envisage d'aider le secteur des organismes de bienfaisance par l'entremise des deux mesures suivantes.

D'abord, le gouvernement libérerait les organismes de bienfaisance de l'obligation d'expédier les reçus officiels par courrier première classe et leur permettrait de poster les reçus à un tarif réduit. En second lieu, il pourrait autoriser les personnes qui font des dons de moins de 250 \$ à demander un crédit d'impôt sans avoir à produire de reçus officiels. Un chèque encaissé, un virement électronique de fonds ou un reçu de carte de crédit pourraient très bien servir de pièces justificatives, comme c'est le cas aux États-Unis. Donner ainsi le choix au donateur de demander ou non un reçu officiel permettrait aux organismes de bienfaisance d'envoyer des reçus seulement aux personnes qui en réclameraient, et non systématiquement, comme la Loi actuelle le prévoit, et de réduire considérablement les coûts pertinents : affranchissement, enveloppes, impression et traitement des dons. Cette recommandation a été approuvée par le Comité sénatorial permanent des banques et du commerce dans son rapport de décembre 2004 sur les dons de bienfaisance au Canada.

CONCLUSION

La Société canadienne de la sclérose en plaques applaudit les progrès accomplis au cours des derniers mois au nom des personnes handicapées, ainsi que dans le domaine de la recherche en santé et dans le secteur bénévole. Nous croyons que nos suggestions aideront le Comité à formuler des recommandations en faveur de modifications au régime fiscal canadien, propres à favoriser la prospérité et l'inclusivité. Nous remercions les membres du Comité permanent des finances du temps et de l'attention qu'il nous a accordés.