

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Multiple
Sclerosis
Society of
Canada

**Mémoire présenté dans le cadre des consultations
prébudgétaires menées en vue du budget 2020**

**Document rédigé par Julie Kelndorfer, directrice des relations avec les
gouvernements et la collectivité,
Société canadienne de la sclérose en plaques**

Recommandations

Sécurité d'emploi – Permettre aux gens de travailler

Les personnes atteintes de SP souhaitent continuer de travailler, mais elles peinent à demeurer sur le marché du travail, comme le démontre le taux de chômage extrêmement élevé (atteignant 60 %) parmi ces gens. La définition de « handicap » propre aux programmes axés sur la sécurité d'emploi doit inclure la notion d'incapacités épisodiques (on parle d'incapacités épisodiques en cas d'alternance de périodes d'incapacité et de phases de rémission).

Sécurité du revenu – Permettre aux gens de joindre les deux bouts

Le coût des traitements médicamenteux ou autres, des services et des appareils médicaux dont ont besoin les personnes atteintes de SP peut constituer un fardeau considérable pour ces dernières et leur famille. C'est pourquoi les gens atteints de SP doivent avoir accès à des mesures d'aide et de soutien du revenu lorsque la SP constitue un frein à l'emploi.

Accessibilité – Faire de l'accessibilité une réalité

La SP est une maladie imprévisible, épisodique et progressive, ce qui signifie que les besoins des personnes qui en sont atteintes peuvent changer au fil du temps. Sont donc prioritaires l'accessibilité au sein de nos collectivités, ainsi que l'accès à des traitements et à des soins complets, de même qu'à des programmes d'hébergement appropriés.

Accélération de la recherche – Faire de la recherche en santé une priorité

La recherche est essentielle à la mise au point de nouveaux traitements, à l'amélioration de la qualité de vie et, ultimement, à la découverte d'un remède contre la SP.

Introduction

La sclérose en plaques (SP) a des répercussions non seulement sur la personne qui vit avec cette maladie, mais également sur son entourage, à savoir les membres de sa famille et ses amis. Il est difficile pour les personnes atteintes de SP de maintenir une bonne qualité de vie en raison de l'imprévisibilité et de la nature épisodique et progressive de cette maladie. La SP est une maladie invalidante dont les symptômes peuvent être visibles ou non, et les limites des programmes d'aide offerts aux divers paliers de gouvernement placent dans une situation financière extrêmement difficile les familles canadiennes aux prises avec les répercussions de la SP.

La Société de la SP a été à l'écoute de Canadiens qui, d'un bout à l'autre du pays, ont témoigné de manière authentique et personnelle relativement à l'incidence de la SP sur leur existence – notamment en ce qui concerne les difficultés que ces personnes ont à surmonter sur le marché du travail, la lutte que les familles doivent mener pour joindre les deux bouts, ainsi que les sources de frustration que constituent les obstacles à l'accès aux traitements approuvés par Santé Canada, à des soins et à un logement adaptés aux besoins, de même qu'à des mesures de soutien social. Les témoignages dont nous font part les Canadiens touchés par la SP portent également sur l'espoir que suscite la recherche consacrée à cette maladie.

Le temps est maintenant venu de soutenir le mouvement #prioriteSP! Il est temps, en effet, pour le gouvernement fédéral de soutenir les efforts collectifs que nous déployons afin de mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables et de concrétiser notre vision : un monde sans SP. La Société canadienne de la SP s'est engagée à faire en sorte que les Canadiens aux prises avec la SP et leurs proches puissent participer pleinement à tous les aspects de la vie. C'est pourquoi elle demande au gouvernement fédéral d'agir en vue de l'élimination des obstacles qu'ont à surmonter les personnes vivant avec la SP et de voir à l'amélioration des politiques qui ont un impact sur divers aspects de la vie de ces gens.

Sécurité d'emploi

Les personnes atteintes de SP souhaitent continuer de travailler, mais elles peinent à demeurer sur le marché du travail. Le taux de chômage est extrêmement élevé parmi ces gens (atteignant 60 %), et il importe qu'il en soit autrement à l'avenir. La définition de « handicap » propre aux programmes axés sur la sécurité de l'emploi doit inclure la notion d'incapacités épisodiques (on parle d'incapacités épisodiques en cas d'alternance de périodes d'incapacité et de phases de rémission).

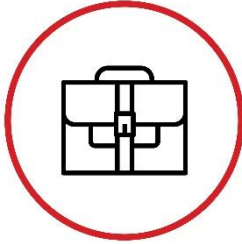
Au Canada, le risque d'avoir la SP est parmi les plus élevés du monde!

Maladie chronique souvent invalidante, la sclérose en plaques s'attaque au système nerveux central. Étant donné que ce système est constitué du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques, la SP peut entraîner des troubles de la vision, de la mémoire, de l'équilibre et de la mobilité.

Plus de 77 000 Canadiens vivent avec la SP. Au Canada, environ une personne sur 385 vit avec cette maladie, et les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être atteintes de cette maladie que les hommes.

La SP est la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. Parmi les adultes qui reçoivent un diagnostic de SP, 60 % sont âgés de 20 à 49 ans. En moyenne, onze Canadiens reçoivent un diagnostic de SP chaque jour.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral :



- Mettre en œuvre les onze recommandations formulées dans le rapport que le comité HUMA a publié relativement à la [motion d'initiative parlementaire M-192](#), axée sur les maladies épisodiques.
- Prolonger la période de prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) de 15 à 26 semaines.

Les sources mentionnées ci-après fournissent des **données probantes** quant à la nécessité d'améliorer la sécurité d'emploi.

- Rapport du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) (2019) – [Agir pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'incapacités épisodiques](#).
- Rapport du Réseau d'action des femmes handicapées Canada (DAWN Canada) (2019) – [Plus qu'une note de bas de page : Rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada](#).
- Rapport du Conference Board du Canada (2018) – [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#).
- Rapport du Forum des politiques publiques (2017) – [Condition chronique](#).
- Rapport du Conference Board du Canada (2016) – [La SP en milieu de travail : pour des expériences de travail fructueuses](#).
- Rapport de la Fédération internationale de la sclérose en plaques (2016) – [Global MS Employment Report](#) (en anglais).
- Rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques (2015) – [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#) (en anglais).

Sécurité du revenu

Le coût des traitements médicamenteux ou autres, des services et des appareils médicaux dont ont besoin les personnes atteintes de SP peut constituer un fardeau considérable pour ces dernières et leur famille. Les gens atteints de SP doivent avoir accès à des mesures d'aide et de soutien du revenu lorsque la SP constitue un frein à l'emploi.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral :

- Rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- Mettre en œuvre les onze recommandations formulées dans le rapport que le comité HUMA a publié relativement à la [motion d'initiative parlementaire M-192](#), axée sur les maladies épisodiques.



- Modifier les critères d'admissibilité à divers crédits et prestations (p. ex. prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, crédit d'impôt pour personnes handicapées), conformément aux changements prévus par le projet de loi C-81, de sorte que les gens qui présentent une forme de maladie ou d'incapacité épisodique puissent bénéficier de mesures conçues pour répondre aux besoins des personnes qui ne peuvent travailler ou qui ont la capacité d'occuper un emploi de façon intermittente seulement.

Les sources mentionnées ci-après fournissent des **données probantes** quant à la nécessité d'améliorer la sécurité du revenu.

- Rapport du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) (2019) – [Agir pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'incapacités épisodiques](#).
- Rapport du Réseau d'action des femmes handicapées Canada (DAWN Canada) (2019) – [Plus qu'une note de bas de page : Rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada](#).
- Neurology (2019) – [Disability progression in multiple sclerosis linked to income, education](#) (un statut socioéconomique modeste au moment de l'apparition des symptômes de SP a été associé à un risque accru d'atteinte rapide d'un score allant de 4,0 à 6,0 à l'échelle d'incapacité EDSS, d'une part, et d'évolution vers la SP progressive secondaire, d'autre part) (en anglais).
- Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2018) – [Éliminer les obstacles : Analyse critique du Crédit d'impôt pour personnes handicapées et du Régime enregistré d'épargne-invalidité](#).
- Rapport du Conference Board du Canada (2018) – [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#).
- Statistique Canada – [Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017](#).
- Rapport du Forum des politiques publiques (2017) – [Condition chronique](#).
- Rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques (2015) – [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#) (en anglais).
- Rapport de l'Institut Caledon sur les politiques sociales (2010) – [A Basic Income Plan for Canadians with Severe Disabilities](#) (en anglais).

Accessibilité

La SP est une maladie imprévisible, épisodique et progressive, ce qui signifie que les besoins des personnes qui en sont atteintes peuvent changer au fil du temps. Sont donc prioritaires l'accessibilité au sein de nos collectivités, ainsi que l'accès à des traitements et à des soins complets, de même qu'à des programmes d'hébergement appropriés.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral :

- Mettre en œuvre la Loi canadienne sur l'accessibilité, qui vise à faire du Canada un pays exempt d'obstacles, en particulier en ce qui concerne les points suivants :
 - Prestation des programmes et services – s'assurer que les services sont accessibles à tous (révision des définitions de handicap utilisées dans le cadre des divers programmes de sécurité du revenu, de soutien de l'emploi et d'aide aux personnes handicapées – y compris le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC) – conformément à la définition propre à Loi canadienne sur l'accessibilité).
 - Emploi – assurer l'accès aux possibilités d'emploi ainsi que l'accessibilité des lieux de travail (y compris pour les personnes aux prises avec des incapacités épisodiques).
 - Environnement bâti – faire en sorte que les gens puissent circuler librement dans les espaces publics et à proximité des édifices.
 - Transports – disposer d'un réseau de transport fédéral exempt d'obstacles.
- Investir dans des programmes complets de soins à domicile (comprenant soins infirmiers, soins personnels et soutien à domicile) et financer, conformément à la Stratégie nationale sur le logement, des solutions d'hébergement approprié à l'âge des personnes qui ne peuvent rester chez elles.
- Améliorer l'accès à tous les traitements contre la SP approuvés par Santé Canada en raison de l'importance vitale d'une intervention précoce dans le contexte de cette maladie.



Les sources mentionnées ci-après fournissent des **données probantes** quant à la nécessité de faire de l'accessibilité une réalité.

Accessibilité

- Gouvernement du Canada – rapport de consultation relatif à une loi en matière d'accessibilité – [Canada accessible - Élaborer une loi fédérale sur l'accessibilité : ce que nous avons appris des Canadiens.](#)

- Rapport de l'Angus Reid Institute, en partenariat avec la Rick Hansen Foundation – [Accessibility: A source of future anxiety and a significant consideration for Canadian consumers today](#) (en anglais).

Accès aux traitements

- Rapport du Conference Board du Canada (2016) – [Les avantages des médicaments spécialisés : du point de vue de l'employeur](#).
- Rapport consensuel international fondé sur des données probantes – [Brain health: time matters in multiple sclerosis](#) (recommande une stratégie qui permettrait d'optimiser la « santé cérébrale » de façon durable).

Hébergement et soins

- Rapport sur la santé de Statistique Canada (2017) – [Les besoins en appareils d'aide à la mobilité, les modifications au logement et l'aide personnelle chez les Canadiens ayant une incapacité](#).
- [Clinical Profile of Persons with Multiple Sclerosis Across the Continuum of Care](#) (2018 – Canada) – Conclusion : la prévalence de la SP dans divers établissements de santé est supérieure à celle établie dans la population en général.

Accélération de la recherche

La recherche est essentielle à la mise au point de nouveaux traitements, à l'amélioration de la qualité de vie et, ultimement, à la découverte d'un remède contre la SP. Au Canada, nous sommes sur le point d'assister à des découvertes cruciales, susceptibles de changer la donne au chapitre de la lutte contre la SP, et nous disposons d'un réseau de scientifiques qui travaillent activement à l'avancement des connaissances et dont certains figurent parmi les plus brillants spécialistes de leur domaine à l'échelle mondiale.

La Société de la SP est déterminée à accélérer le rythme de la recherche; depuis 1948, elle a alloué plus de 175 millions de dollars à la recherche sur la SP effectuée au Canada.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral :



- Continuer d'investir dans la recherche fondamentale.
- Communiquer avec les organismes de bienfaisance axés sur la santé pour assurer la prise en compte des besoins des personnes atteintes d'une maladie lors de l'établissement des priorités en matière de recherche.
- Établir des partenariats avec des organismes de bienfaisance du domaine de la santé afin de faciliter l'élaboration de traitements concrets à partir des résultats de travaux de recherche novateurs.

Les sources mentionnées ci-après fournissent des **données probantes** quant à la nécessité de faire de la recherche en santé une priorité.

- Rapport Naylor : [Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays.](#)
- Motion d'initiative parlementaire M-132 – Recherche en santé subventionnée par le fédéral – [Rapport du Comité permanent de la santé – Vers la science ouverte : promouvoir l'innovation en recherche en en développement pharmaceutique, et l'accès à des médicaments abordables au Canada et à l'étranger.](#)
- [Étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP – \(étude CanProCo – Canadian Proactive Cohort Study for People Living with MS\)](#)

Conclusion

En passant à l'action relativement aux mesures préconisées dans le présent document, le Canada ne se distinguerait pas uniquement par son taux élevé de SP, mais aussi par sa démarche en matière de soutien et de services destinés aux personnes atteintes de cette maladie. La mise en œuvre de ces recommandations aura pour effet d'accroître le degré de compétitivité du Canada – pays diversifié, tolérant, inclusif et accessible –, non seulement au profit des Canadiens atteints de SP, mais également de ceux qui vivent avec une maladie ou des incapacités chroniques de quelque nature que ce soit.