



**Mémoire présenté dans le cadre des consultations  
prébudgétaires menées en vue de la préparation du  
budget 2022**

**Document rédigé par Benjamin Davis, vice-président  
principal de la mission**

**Société canadienne de la sclérose en plaques**

## Recommandations

### **Première recommandation : Permettre aux gens de travailler**

Actualiser le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) en réduisant de 600 à 400 le nombre d'heures nécessaires pour être admissible aux prestations, en supprimant la période de carence d'une semaine applicable aux prestations de l'AE, ainsi qu'en éliminant les taux de récupération des prestations dans les dispositions relatives au travail pendant une période de prestations de l'AE.

### **Deuxième recommandation : Permettre aux gens de joindre les deux bouts**

Instaurer la Prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH) de sorte que les gens qui vivent avec des incapacités – y compris celles qui sont aux prises avec des incapacités épisodiques, dont la définition figure dans la Loi canadienne sur l'accessibilité – bénéficient d'un versement direct de prestations.

### **Troisième recommandation : Faire de l'accessibilité une réalité**

Accélérer le rythme des réformes des politiques relatives à l'industrie pharmaceutique et aux médicaments (p. ex. réformes relatives au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés [CEPMB], régime d'assurance-médicaments national, agence nationale compétente en matière de médicament) et permettre la prise en compte de points de vue axés sur les patients afin d'assurer aux Canadiens atteints de SP un accès rapide, équitable et abordable aux traitements dont ils ont besoin.

Mettre en œuvre une approche adaptée à l'âge en matière de soins de santé et d'hébergement dans un contexte de reprise post-pandémique, notamment en ce qui concerne les adultes de moins de 65 ans atteints d'incapacités.

### **Quatrième recommandation : Faire de la recherche sur la SP une priorité**

Affecter des fonds essentiels à la recherche sur la santé en partenariat avec des organismes de bienfaisance du domaine de la santé, continuer d'investir dans la

recherche fondamentale et communiquer avec les organismes de bienfaisance axés sur la santé pour assurer la prise en compte de l'avis et du vécu des personnes atteintes d'une maladie.

## Introduction

En raison de sa forte prévalence au Canada, la sclérose en plaques (SP) a des répercussions sur tous les gens de notre pays : elle touche non seulement les personnes qui vivent avec cette maladie, mais également leur famille, leurs amis, les membres de leur collectivité ainsi que l'ensemble de nos concitoyens. 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 gouvernementaux placent dans une situation financière extrêmement difficile les familles canadiennes aux prises avec les répercussions de la SP.

Les temps incertains et difficiles que nous traversons s'apparentent à la vie avec la SP – au quotidien. Tous les jours, les personnes qui vivent avec cette maladie doivent composer avec l'adversité et font tout ce qu'elles peuvent pour ne pas baisser les bras. Or, la pandémie de COVID-19 a alourdi le fardeau avec lequel doivent composer les milliers de Canadiens qui vivent avec la SP ou qui sont touchés par cette maladie. De plus, tout comme la COVID-19, la SP a des répercussions plus marquées pour les femmes comparativement aux hommes – de fait, 75 p. 100 des personnes qui vivent avec la SP au Canada sont des femmes.

La Société canadienne de la SP procure du soutien et de l'information aux personnes touchées par la SP et elle défend les droits et les intérêts de ces dernières. Par l'entremise des recommandations énoncées dans le présent document, nous invitons le gouvernement à 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. Ensemble, nous pouvons faire en sorte que les Canadiens aux prises avec la SP et leurs proches puissent participer pleinement à tous les aspects de la vie.

### **Première recommandation : Permettre aux gens de travailler**

**Actualiser le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) en réduisant de 600 à 400 le nombre d'heures nécessaires pour être admissible aux prestations, en supprimant la période de carence d'une semaine applicable aux prestations de l'AE, ainsi qu'en éliminant les taux de récupération des prestations dans les dispositions relatives au travail pendant une période de prestations de l'AE.**

L'emploi est un facteur essentiel au maintien d'un niveau de revenu adéquat et à la réduction de la pauvreté. Même si les personnes qui vivent avec la SP souhaitent travailler, bon nombre d'entre elles peinent à conserver leur emploi. Des travaux de recherche ont démontré que les gens qui ont la SP présentent un taux de chômage anormalement élevé compte tenu de leur niveau d'études et de leur parcours professionnel.

Les difficultés auxquelles se heurtent les personnes atteintes de SP s'expliquent souvent par le manque de souplesse, l'absence d'accommodements adéquats et une incompréhension de la réalité des personnes vivant avec des incapacités épisodiques, qui doivent composer avec une alternance de périodes d'incapacité et de phases de rémission. Il importe de ne plus concevoir le travail selon la vision binaire suivante : soit vous travaillez (et vous ne recevez pas de prestations), soit vous ne travaillez pas du tout (et vous recevez des prestations). Comme plus de 60 p. 100 des gens qui ont la SP se retrouvent tôt ou tard au chômage, il apparaît évident que des mesures supplémentaires s'imposent de sorte que

les personnes aux prises avec une maladie épisodique puissent bénéficier du soutien dont elles ont besoin.

La prolongation de la période de prestations de maladie de l'AE de 15 à 26 semaines inscrite au budget fédéral 2021 constitue une première étape importante de l'actualisation du programme de prestations de maladie de l'AE, mais si celui-ci ne fait l'objet d'aucune autre amélioration, des personnes atteintes de SP continueront d'être laissées pour compte. Bon nombre de personnes aux prises avec des incapacités épisodiques ne peuvent se prévaloir de ce programme du fait qu'elles ont un emploi précaire qui ne leur permet pas de répondre aux exigences relatives au cumul d'heures d'emploi assurable. Durant la pandémie de COVID-19, les gouvernements ont réagi prestement et vigoureusement, adoptant des politiques novatrices pour que les particuliers et les entreprises obtiennent tout le soutien nécessaire.

Les mesures temporaires que sont l'élimination de la période de carence et la réduction du nombre d'heures nécessaires pour être admissible aux prestations viennent corriger en partie le manque de souplesse du programme de prestations de maladie de l'AE, mais elles devraient s'appliquer de façon permanente. De plus, l'élimination des taux de récupération des prestations dans les dispositions relatives au travail pendant une période de prestations de maladie de l'AE permettrait aux Canadiens qui vivent avec une maladie épisodique de disposer d'un revenu dont ils ont grandement besoin et de maintenir des liens avec le marché du travail.

**Deuxième recommandation : Permettre aux gens de joindre les deux bouts**

**Instaurer la Prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH) de sorte que les gens qui vivent avec des incapacités – y compris celles qui sont aux prises avec des incapacités épisodiques, dont la définition figure dans la Loi canadienne sur l'accessibilité – bénéficient d'un versement direct de prestations.**

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.

[Comme l'a indiqué le Conseil consultatif national sur la pauvreté dans son rapport](#) : « Les personnes en situation d'handicap, les immigrants, les réfugiés, les groupes ethnoculturels et racialisés, les personnes LGBTQ2S et bien d'autres courent toujours un risque élevé de vivre dans la pauvreté comparativement à la population générale. »

Tout comme la COVID-19, la SP a des répercussions plus marquées pour les femmes que pour les hommes – de fait, 75 p. 100 des personnes qui vivent avec la SP au Canada sont des femmes. Lorsqu'il s'agit en particulier de sécurité du revenu, les difficultés sont plus accentuées encore pour les femmes. En moyenne, les femmes ont des revenus inférieurs à ceux des hommes, ce qui les expose davantage au risque de pauvreté. Comme le mentionnait le rapport d'analyse [Disability Inclusion Analysis of Lessons Learned and Best Practices of the Government of Canada's Response to the COVID-19 Pandemic](#) (en anglais seulement), qui s'appuie sur des données publiées par [Statistique Canada](#) en 2020 : « De nombreuses personnes en situation de handicap ont subi des baisses de revenus

disproportionnellement plus élevées depuis le début de la pandémie, les répercussions étant plus graves parmi : [...] les femmes aux prises avec des incapacités. »

La situation socioéconomique a de profondes incidences sur l'état de santé. Selon une étude financée par la Société canadienne de la sclérose en plaques et ayant fait l'objet d'un article dans la revue [Neurology](#) (2019), les gens atteints de SP qui sont moins avantagés sur le plan socioéconomique ont tendance à présenter un degré d'invalidité plus élevé par rapport aux autres personnes aux prises avec la SP. Par ailleurs, de nouveaux [résultats de recherche](#) selon lesquels les personnes vivant avec la SP qui sont moins avantagées sur le plan socioéconomique auraient tendance à présenter une atteinte du système nerveux qui évolue plus rapidement ont été présentés lors du Forum de l'ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis – comité des Amériques pour le traitement et la recherche dans le domaine de la sclérose en plaques). D'où l'urgence d'assurer la sécurité du revenu par l'instauration de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées.

### **Troisième recommandation : Faire de l'accessibilité une réalité**

**Accélérer le rythme des réformes des politiques relatives à l'industrie pharmaceutique et aux médicaments (p. ex. réformes relatives au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés [CEPMB], régime d'assurance-médicaments national, agence nationale compétente en matière de médicament) et permettre la prise en compte de points de vue axés sur les patients afin d'assurer aux Canadiens atteints de SP un accès rapide, équitable et abordable aux traitements dont ils ont besoin.**

**Mettre en œuvre une approche adaptée à l'âge en matière de soins de santé et d'hébergement dans un contexte de reprise post-pandémique, notamment en ce qui concerne les adultes de moins de 65 ans atteints d'incapacités.**

Bien qu'il n'existe pas de remède contre la SP, l'accès aux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) ayant été approuvés par Santé Canada constitue un facteur essentiel à l'atteinte de résultats positifs pour la santé chez les personnes qui vivent avec la SP. Le recours à un traitement précoce contre cette maladie est d'une importance vitale quant à la prévention des coûts économiques et personnels à long terme de l'apparition d'incapacités irréversibles.

À la Société de la SP, nous croyons fermement qu'une perspective axée sur la santé de la population ne reflète pas nécessairement les besoins individuels des personnes qui vivent avec une maladie aussi hétérogène que la SP. En effet, celle-ci se manifeste de bien des manières, et les personnes qui en sont atteintes ne réagissent pas de la même façon à un médicament donné. Par conséquent, il importe au plus haut point que l'on tienne compte des préoccupations des personnes atteintes d'une maladie dans le cadre des réformes relatives au CEPMB – ce qui n'a pas encore été fait – et que les Canadiens atteints de SP aient accès à un large éventail d'options thérapeutiques, y compris l'ensemble des médicaments contre la SP approuvés par Santé Canada.

Selon le rapport intitulé [L'accès aux immunomodulateurs pour le traitement de la sclérose en plaques – Une analyse pancanadienne](#), publié en 2020 par le Conference Board du Canada, bon nombre de Canadiens atteints de SP ne profitent pas d'un accès suffisant, équitable et abordable aux MMÉSP. Ce rapport met en évidence les obstacles réglementaires, administratifs et financiers auxquels se heurtent les gens de notre pays qui ont la SP au chapitre de l'accès à de tels médicaments – obstacles qui

empêchent ces personnes de recourir à ces médicaments, qui sont pourtant susceptibles de changer leur vie.

Bon nombre de Canadiens aux prises avec la SP ont besoin de soutien à domicile ou de solutions d'hébergement à long terme. Or, dans de nombreux cas, les options envisageables pour ces personnes ne sont malheureusement pas appropriées en ce qui a trait à divers aspects, comme l'âge, le degré de capacité fonctionnelle, la culture, les visites des membres de la famille, les liens avec la collectivité, ainsi que l'optimisation du soutien à l'autonomie.

Malgré la couverture médiatique sans précédent dont ont fait l'objet les établissements de soins de longue durée du Canada, les perspectives des jeunes adultes vivant dans ces établissements continuent de susciter peu d'intérêt, ce qui va directement à l'encontre de ce que préconise le gouvernement du Canada dans son rapport intitulé [La COVID-19 et les personnes en situation de handicap au Canada](#) : « Il faut envisager des dispositions spéciales, des adaptations et des aménagements pour les personnes handicapées dans les systèmes de soins de santé et de santé publique, et les leur fournir. [...] Cette situation s'applique aux hôpitaux de soins actifs, aux foyers de soins de longue durée, aux milieux résidentiels collectifs... »

Les personnes atteintes de SP doivent avoir la possibilité de rester chez elles, au sein de leur collectivité, tout en bénéficiant d'un soutien adéquat. Des programmes complets de soins à domicile devraient être centrés sur la famille et comprendre notamment les éléments suivants : soins infirmiers, soins personnels, fournitures (p. ex. produits pour l'incontinence) et dispositifs médicaux, préparation de repas, services d'entretien ménager, soins aux enfants, réadaptation, aides technologiques (p. ex. surveillance de domicile) et services de répit adaptés. Selon une [étude](#) réalisée à la demande de l'Association médicale canadienne et publiée en mars 2021, l'incapacité d'offrir ce soutien dans la collectivité contribue à la croissance rapide des populations ayant besoin de soins de longue durée.

Alors que notre pays s'engage sur la voie de la reprise qui suivra la pandémie de COVID-19, il importe que le point de vue des jeunes adultes qui résident dans un établissement de soins de longue durée soit pris en compte dans le cadre de la réorganisation des soins de longue durée. Exclure ces personnes et ne pas reconnaître leurs réalités ne fait qu'exacerber la situation actuelle.

**Quatrième recommandation : Faire de la recherche sur la SP une priorité**

**Affecter des fonds essentiels à la recherche sur la santé en partenariat avec des organismes de bienfaisance du domaine de la santé, continuer d'investir dans la recherche fondamentale et communiquer avec les organismes de bienfaisance axés sur la santé pour assurer la prise en compte de l'avis et du vécu des personnes atteintes d'une maladie.**

Au cours des deux dernières décennies, la sclérose en plaques a probablement été la maladie dont l'étude a donné lieu aux avancées les plus notables en ce qui a trait aux traitements et à l'amélioration de la qualité de vie. Nous avons été les témoins de bonds énormes au chapitre de la recherche consacrée à la SP, mais il y a encore beaucoup à faire. Par exemple, il importe que les chercheurs poursuivent leurs efforts afin de comprendre pourquoi la SP progresse chez certaines personnes seulement. Nous sommes par ailleurs sur le point d'assister à la découverte de traitements qui permettront la réparation du système nerveux – notamment à l'échelle des cellules – inversant ainsi les effets de la SP. Il s'agit ici de la recherche novatrice que nous finançons et dont les retombées

changeront la donne au profit des personnes atteintes de SP. Or, tout cela est grandement compromis en raison de la COVID-19.

En règle générale, la Société de la SP investit de 6 à 10 millions de dollars par année dans la recherche sur la SP. En 2020, toutefois, en raison de la COVID-19, nous n'avons pu investir que 4,7 millions de dollars dans la recherche pour financer 13 projets de recherche sur la SP et soutenir 38 stagiaires. En 2021, nous avons été en mesure de lancer seulement le programme de bourses de personnel stopSP, qui offre du soutien aux stagiaires de recherche à l'œuvre dans le domaine de la SP – à raison d'un maximum de 1,5 million de dollars, ce qui constitue un engagement nettement réduit. Si le gouvernement du Canada n'investit pas davantage, notre contribution à la recherche sur la SP continuera d'être bien inférieure aux investissements indispensables requis à ce chapitre.

Grâce aux partenariats établis entre le gouvernement du Canada et des organismes de bienfaisance axés sur la santé, des avancées considérables pourront être envisagées. Cela fait longtemps que la Société de la SP a démontré sa capacité à faire en sorte que toutes les conditions qui favorisent la réalisation de percées dans le domaine de la recherche soient réunies, à savoir la détermination de priorités adéquates, l'établissement de partenariats fonctionnels, la mise en place de processus pertinents et l'apport d'un soutien financier approprié. Par exemple, le partenariat établi entre la Société de la SP, la Fondation Brain Canada, des acteurs de l'industrie (Roche Canada et Biogen Canada) et le gouvernement de l'Alberta, qui a permis la mise sur pied de l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (CanProCo), constitue une étape clé quant à l'élaboration de traitements concrets à partir des résultats de travaux de recherche novateurs.

La Société de la SP finance des travaux de recherche fondamentale, car nous ne savons toujours pas quelle est la cause de la SP ni comment il est possible de prévenir l'apparition de cette maladie. Les études que nous finançons directement reposent notamment sur la prise en compte des perspectives des Canadiens vivant avec la SP. Nous avons réussi l'intégration des personnes touchées par la SP dans notre processus d'examen des demandes de subvention et de bourse et nous informons la collectivité de la SP des plus récentes avancées de la recherche consacrée à cette maladie. Voilà un exemple du type de changements que nous préconisons pour tout l'écosystème de la recherche en santé.

## **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.