



## **SÉCURITÉ DU REVENU ET SCLÉROSE EN PLAQUES (SP) MÉMOIRE AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES**

**SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA  
SCLÉROSE EN PLAQUES**

**LE 15 AOÛT 2008**

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

## RÉSUMÉ ET RECOMMANDATION

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de faire connaître son point de vue au Comité permanent des finances. Notre point de vue est celui des personnes aux prises avec la sclérose en plaques (SP), soit la perspective des 55 000 à 75 000 personnes atteintes de SP, de leurs proches et leurs aidants, des professionnels de la santé, des chercheurs en SP et des amis de la Société canadienne de la SP. Notre but est de contribuer à la mise en place de programmes et de politiques favorisant une culture d'inclusion et contribuant à la prospérité du Canada.

## RECOMMANDATION CLÉ DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SP

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'élaborer, en priorité, une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité. Quoique l'élaboration d'une telle stratégie suppose des consultations avec les personnes atteintes d'incapacités ou de maladies chroniques, et avec les organismes qui les représentent, la Société de la SP suggère de commencer par trois étapes concrètes qui relèvent de la compétence fédérale :

**Recommandation :** Le gouvernement fédéral devrait élaborer une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité. Cette stratégie devrait inclure les étapes immédiates suivantes :

1. assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique, ou leurs proches aidants, puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations à temps partiel;
2. rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées;
3. permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels.

## INTRODUCTION

La SP coûte cher. Elle est le plus souvent diagnostiquée chez des personnes de 15 à 40 ans, c'est-à-dire des personnes qui sont en âge de se bâtir une carrière ou de fonder une famille. Nombre de personnes atteintes de SP finissent par ne plus pouvoir travailler, et les proches aidants, souvent des membres de la famille, doivent dans bien des cas réduire leurs heures de travail pour leur dispenser les soins dont elles ont besoin.

Malheureusement, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde. La Société canadienne de la sclérose en plaques demande au gouvernement fédéral d'élaborer une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité. Cette stratégie devrait être axée sur plusieurs améliorations concrètes qui pourraient être mises en œuvre immédiatement pour accroître la sécurité du revenu et permettre à un plus grand nombre de personnes atteintes de SP de demeurer sur le marché du travail et de participer

activement à la vie de leur collectivité. Ces modestes changements aideraient les personnes atteintes de SP, leur famille et leurs proches aidants à obtenir le revenu qui leur permettrait de combler leurs besoins essentiels.

L'encouragement du maintien de l'emploi correspond à l'objectif du gouvernement qui consiste à favoriser une main-d'œuvre instruite et qualifiée et à augmenter les possibilités d'emploi pour les Canadiens afin de régler le problème de pénurie de main-d'œuvre du Canada. L'Honorable Monte Solberg, ministre des Ressources humaines et du Développement social, a déclaré, plus précisément, que « notre filet de sécurité sociale, notre système fiscal, notre système d'éducation doivent tous répondre à cet objectif ».

La Société de la SP reconnaît les changements apportés récemment aux politiques pour les personnes handicapées. Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un excellent programme auquel nous applaudissons. Nous faisons connaître le REEI à nos membres et leur indiquons comment ils peuvent l'utiliser. De plus, l'élimination de l'impôt sur les gains en capital pour les dons de valeurs mobilières faits à des organismes de bienfaisance enregistrés a amené une augmentation considérable de ce genre de dons à la Société de la SP : plus de un million de dollars depuis mai 2006.

Ce genre de mesures cadre tout à fait avec les questions que nous soulevons aujourd'hui. Le revenu adéquat et la capacité de travailler autant que le permet la maladie, afin de pouvoir contribuer au bien-être de sa famille et de sa collectivité, sont des parties essentielles de ce qu'il est convenu d'appeler les déterminants sociaux de la santé. Le REEI témoigne du lien important entre le revenu et la santé.

## **L'IMPACT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Malheureusement, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde : entre 55 000 et 75 000 personnes seraient atteintes de cette maladie dans notre pays. La SP a aussi une incidence considérable sur la capacité de gagner sa vie. La plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans, soit juste au moment où elles terminent leurs études, se lancent dans une carrière ou fondent une famille. À mesure qu'elle évolue, la maladie diminue la capacité de travailler de la personne touchée. Au fil du temps, près de 80 pour cent des personnes atteintes finissent par ne plus pouvoir travailler, soit en raison de l'aggravation des incapacités qu'entraîne la SP, soit en raison du manque de compréhension et d'accommodements de la part des employeurs.

## **CE QU'IL FAUDRAIT**

Les recommandations d'amendements de la Société de la SP faciliteront le maintien sur le marché du travail et l'obtention d'une aide financière pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité, et permettraient aux conjoints aidants d'obtenir une certaine réduction d'impôt.

**Recommandation :** Le gouvernement fédéral devrait élaborer une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou

présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité. Cette stratégie devrait inclure les étapes immédiates suivantes :

1. assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique, ou leurs proches aidants, puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations à temps partiel;
2. rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées;
3. permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels, ce qui n'est pas permis actuellement.

## **1. ASSOUPLIR LE PROGRAMME DE PRESTATIONS DE MALADIE DE L'ASSURANCE-EMPLOI**

Si les personnes atteintes d'une maladie imprévisible ou épisodique (comme la SP, le lupus, certaines formes de maladie mentale, le cancer, l'arthrite, l'hépatite C et l'infection par le VIH) avaient le choix de travailler à temps partiel tout en recevant des prestations de maladie de l'assurance-emploi à temps partiel, elles seraient plus enclines à conserver leur emploi. Une telle mesure encouragerait aussi les employeurs à considérer ces personnes comme des employés importants et non comme des personnes malades sur qui ils ne peuvent compter. Le Canada connaît une pénurie de main-d'œuvre dans bien des régions. Économiquement, il est rentable de conserver le plus longtemps possible les travailleurs expérimentés.

Nous recommandons un amendement des règles de l'AE qui permettrait aux personnes concernées de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations de maladie à temps partiel pour 150 demi-journées plutôt que pour 15 semaines ou 75 journées complètes, comme c'est actuellement le cas. Ce modeste changement contribuerait à la santé et au mieux-être des personnes atteintes de SP ou d'autres incapacités épisodiques, et, en fin de compte, serait bénéfique au Canada. Bien que ce changement risque d'augmenter le montant total de prestations de maladie que devrait verser l'assurance-emploi, le coût serait largement compensé par un plus grand nombre de personnes pouvant continuer de travailler, de gagner un salaire et de payer de l'impôt.

## **2. RENDRE REMBOURSABLE LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES**

La deuxième partie de la recommandation de la Société de la SP sur la sécurité du revenu est de rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Le simple fait d'être handicapé entraîne des dépenses additionnelles. Les cannes, cadres de marche et fauteuils roulants coûtent cher, même pour les personnes qui ont la chance de bénéficier de prestations complémentaires par l'entremise de leur assurance collective d'employés et même là où le gouvernement provincial fournit une partie des fonds. La personne handicapée finit toujours par en payer une partie et parfois le tout. Même le transport aller-retour pour le travail peut coûter cher.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SP, la fatigue est plus invalidante que tout autre symptôme. Pour ces gens, il est impossible de marcher, même sur de courtes distances, et le transport en autobus équivaut à un véritable marathon. L'automobile devient alors une nécessité et, pour ceux qui utilisent un fauteuil roulant ou un quadriporteur, elle doit être remplacée par une fourgonnette, qui coûte beaucoup plus cher à l'achat et à l'utilisation. Même la fourgonnette peut devoir être modifiée, à un certain moment, ce qui entraîne d'autres frais. Le fait de rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées

aiderait les personnes qui peuvent travailler, mais c'est chez les moins nantis, ceux qui n'ont aucun revenu auquel appliquer le crédit, que cette mesure serait le plus bénéfique. Il s'agit souvent de gens qui doivent quitter leur travail prématurément en raison d'un handicap, ou qui n'ont jamais eu l'occasion de travailler à cause de la maladie.

### **3. PERMETTRE AUX CONJOINTS DE DEMANDER LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR AIDANTS NATURELS**

La troisième partie de la recommandation de la Société de la SP sur la sécurité du revenu vise à permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels. La Société de la SP reçoit souvent des questions ou des commentaires à ce sujet. En effet, au moment de remplir son formulaire de déclaration de revenus, le proche aidant se heurte souvent à la ligne réservée au montant pour aidants naturels. Si, au cours de l'année d'imposition, son conjoint est devenu beaucoup plus handicapé, le proche aidant a probablement dû s'absenter du travail beaucoup plus souvent et plus longtemps à la fois pour prendre soin de son conjoint pendant la journée : l'aider à se lever le matin et à s'habiller, préparer le déjeuner, faire le ménage, préparer le dîner et le souper, et l'aider à se coucher.

Or, voici ce que lit le proche aidant à propos des critères d'admissibilité au montant pour aidants naturels : « un de vos enfants ou petits-enfants (y compris ceux de votre époux ou conjoint de fait); un de vos parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux ou nièces (y compris ceux de votre époux ou conjoint de fait) qui résidait au Canada. » La seule personne qui n'est pas admissible au crédit est le conjoint, or c'est cette personne qui dispense le plus souvent les soins de façon continue.

La Société de la SP est d'avis que cette situation est inéquitable et qu'elle témoigne d'une sous-estimation des soins que dispensent les conjoints chaque jour, chaque semaine, chaque année. La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels estime que les aidants dispensent gratuitement des soins qui, autrement, coûteraient cinq milliards de dollars par année, allégeant ainsi la charge du système de santé et épargnant aux gouvernements des millions de dollars en frais d'hospitalisation et de soins de longue durée, en établissement et à domicile. Passant davantage de temps chez eux à prendre soin de leur proche, beaucoup subissent des pertes de revenu. Le fait de rendre les conjoints admissibles au montant pour aidants naturels serait un petit pas en avant et une confirmation claire de l'importance qu'accorde le gouvernement fédéral à l'apport exceptionnel des conjoints en tant qu'aidants.

## **CONCLUSION**

La Société de la SP demande instamment au gouvernement fédéral de donner suite à sa recommandation.

**Recommandation :** Le gouvernement fédéral devrait élaborer une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique, ou présentant des incapacités épisodiques ou une autre forme d'invalidité. Cette stratégie devrait inclure les étapes immédiates suivantes :

1. assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie invalidante puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations à temps partiel;

2. rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées;
3. permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels, ce qui n'est pas permis actuellement.

Ces changements modestes mais importants aideront les personnes touchées par la SP ou par toute autre forme d'incapacité à rester sur le marché du travail et à demeurer actives dans leur collectivité. Nous croyons que nos suggestions aideront le Comité à formuler des recommandations propres à favoriser la prospérité et l'inclusion. Nous remercions les membres du Comité permanent des finances du temps et de l'attention qu'il nous a accordés.