

Priorités en matière de politiques 2024

SP Canada

#prioriteSP



Sylvie, qui est
atteinte de SP,
et son conjoint,
Mario (Québec)



Le Canada affiche l'un des taux de sclérose en plaques (SP) les plus élevés du monde.

Plus de **90 000 Canadiennes et Canadiens** sont atteints de sclérose en plaques.

Chaque jour, en moyenne, **douze personnes** de notre pays reçoivent un diagnostic de SP.

Au Canada, un diagnostic de SP est posé toutes **les deux heures**.

N'importe qui peut recevoir un diagnostic de SP.

Les femmes sont jusqu'à trois fois plus susceptibles d'être atteintes de SP que les hommes.



La majorité des personnes adultes ayant reçu un diagnostic récent de SP sont âgées de 20 à 49 ans.



Près de trois millions de personnes vivent avec la SP dans le monde.

Nous collaborons avec des partenaires, chercheurs et chercheuses du monde entier en vue de la découverte de remèdes contre la SP.



Notre vision

Un monde sans SP.

Notre mission

Mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables.

L'organisme SP Canada procure du soutien et de l'information aux personnes touchées par la SP et il défend les droits et les intérêts de ces dernières. Il subventionne par ailleurs la recherche sur les causes de la SP et les remèdes qui permettront de stopper cette maladie. En tant que membre de la collectivité de la SP, SP Canada veille à ce que les Canadiens et Canadiennes aux prises avec la SP et leurs proches puissent participer pleinement à tous les aspects de la vie.

SP Canada

Qu'est-ce que la SP?

La SP est une maladie du système nerveux central (SNC), qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques, et cette affection se manifeste différemment d'une personne à l'autre.

Dans le contexte de la SP, le système immunitaire s'attaque par erreur à la myéline, soit la gaine protectrice qui enveloppe les fibres nerveuses. La myéline est nécessaire à la transmission des messages en provenance ou en direction du cerveau. La détérioration de cette substance peut entraîner la dégénérescence des fibres nerveuses, ce qui, au fil du temps, contribue à la progression de la maladie.

Les symptômes les plus courants de la SP comprennent la fatigue, l'incoordination, la faiblesse, des fourmillements, des engourdissements, des troubles visuels, vésicaux, intestinaux ou cognitifs ainsi que des changements d'humeur.

La SP est attribuable à une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et liés au mode de vie.

- Bien que le fait de compter un membre de sa famille atteint de SP augmente le risque d'avoir un jour cette maladie, ce sont les facteurs environnementaux et ceux qui sont liés au mode de vie qui contribuent le plus à l'apparition de la SP.
- Parmi les facteurs de risque de la SP figurent une carence en vitamine D, l'obésité durant l'adolescence, le tabagisme et une infection par le virus d'Epstein-Barr (VEB).

Priorités de SP Canada en matière de politiques

SP Canada a été à l'écoute de Canadiens et Canadiennes 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 à surmonter pour demeurer sur le marché du travail, les sacrifices à consentir pour soutenir un ou une partenaire ou un ou une enfant adulte, les sources de frustration que constituent les obstacles à l'accessibilité, la lutte qu'il faut parfois mener pour joindre les deux bouts, ou encore les défis d'ordre émotionnel posés continuellement par l'incapacité et la nature imprévisible de la SP.

Le temps est maintenant venu pour le Canada de passer à l'action dans le cadre du mouvement **#prioriteSP**. Il est temps pour le gouvernement fédéral de collaborer avec SP Canada afin de mobiliser notre pays en vue d'accélérer le rythme des découvertes dans le domaine de la recherche sur la SP et d'améliorer les lois, les politiques et les programmes en place de sorte que l'ensemble des Canadiennes et Canadiens touchés par cette affection puissent mener une vie aussi satisfaisante que possible.



Recherche sur la SP

Faire de la recherche sur la SP une priorité

Investir 15 millions de dollars dans la recherche sur la SP en partenariat avec SP Canada, tout en mettant à contribution nos réseaux et notre expertise en vue de l'approfondissement de la compréhension de la SP, de la réalisation de travaux novateurs sur la réparation et la régénérescence tissulaire, ainsi que de l'exploration de stratégies de prévention de la SP (p. ex. détermination et compréhension des facteurs de risque, exploration de la phase préclinique de la maladie, et conception et mise à l'épreuve d'interventions visant à prévenir cette affection).



Sécurité du revenu

Financer intégralement la Prestation canadienne pour les personnes handicapées

Financer la mise en œuvre rapide d'une version de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées à laquelle seraient admissibles les Canadiennes et Canadiens aux prises avec des incapacités épisodiques comme celles qui sont associées à la SP ainsi que les gens en situation de handicap qui ne bénéficient d'aucune aide gouvernementale.



Traitements et soins destinés aux personnes atteintes de SP

Renforcer les soins spécialisés en SP

Investir dans les soins spécialisés en SP en vertu d'ententes de financement établies entre le gouvernement fédéral et les provinces en vue de favoriser l'accès en temps opportun au diagnostic, aux traitements et aux services de réadaptation.



Sécurité de l'emploi

Permettre aux gens de travailler

Continuer de moderniser 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.



Soins et hébergement

Investir dans des solutions et programmes complets, adéquats et de grande qualité en matière de soins à domicile et d'hébergement

Veiller à ce que les investissements réalisés par le gouvernement fédéral servent, d'une part, à financer des soins à domicile complets de grande qualité à l'intention des personnes qui, comme celles qui vivent avec la SP, doivent composer à long terme avec une maladie ou des incapacités chroniques et, d'autre part, à subventionner une variété de programmes d'hébergement et de soins appropriés, fondés sur la diversité et comportant de multiples options.



Faire de la recherche sur la SP une priorité

SP Canada est un partenaire important au chapitre de la recherche. L'engagement marqué de l'organisme dans le cadre d'initiatives de recherche d'envergure nationale et internationale nous permet d'investir dans les travaux de recherche les plus prometteurs. Au cours des 76 dernières années, soit depuis sa fondation, SP Canada a amassé plus de 218 millions de dollars destinés au financement de la recherche et a mis ces fonds à profit pour générer des millions de dollars en plus. Chaque année, SP Canada affecte approximativement de cinq à dix millions de dollars à des travaux de recherche portant sur tous les aspects de la SP. L'organisme finance aussi des programmes de recherche et de formation visant à favoriser le développement d'un réseau de jeunes chercheuses et chercheurs talentueux et la participation de ces scientifiques à des activités leur permettant d'approfondir leurs connaissances et de parfaire leurs compétences en lien avec la recherche sur la SP.

À l'échelle mondiale, SP Canada et d'autres organismes luttant contre la SP dans divers pays (Allemagne, Australie, Danemark, Espagne, États-Unis, France, Italie et Royaume-Uni) ont déclaré conjointement, aux côtés de la Fédération internationale de la SP, qu'ils s'engageaient collectivement à mettre en œuvre une stratégie de recherche mondiale axée sur la découverte de remèdes contre la SP dans le cadre de l'initiative « Pathways to Cures ». Les pistes à explorer en vue de trouver de tels remèdes sont multiples. Or, le travail de coordination que rendra possible cette stratégie collective permettra de combler efficacement les lacunes au chapitre des connaissances et contribuera à l'accélération des progrès en évitant la duplication des efforts.

Nous demeurons agiles quant à l'accomplissement de notre travail et réactifs aux occasions prometteuses au fur et à mesure que celles-ci se présentent dans le contexte de la recherche mondiale consacrée à la

SP. Grâce à des avancées récentes en recherche, la prévention de la SP a cessé de constituer une aspiration lointaine pour devenir un objectif réalisable, et nous sommes déterminés à transformer cette vision en réalité.

Selon une analyse récente effectuée à l'échelle mondiale relativement au portrait global de la recherche consacrée à la SP, moins de 10 p. 100 des fonds affectés à la recherche dans le monde sont investis dans la prévention de la SP. Or, des travaux de recherche récents ont permis de mettre à la lumière de nouvelles pistes prometteuses relativement à la prévention de la SP. Il s'agit notamment d'une étude phare qui a démontré que le virus d'Epstein-Barr (VEB) constitue l'un des premiers facteurs déclencheurs de la SP, ainsi que de travaux ayant révélé l'existence d'une phase prodromique de la SP, soit une période qui est marquée par des signes et symptômes non spécifiques survenant avant l'apparition de la SP et au cours de laquelle il serait possible d'intervenir de façon précoce. Il importe à présent de tirer parti de ces récentes avancées en maintenant le cap sur la prévention. Afin d'accélérer l'exploration de ces nouvelles pistes, nous bâtissons des partenariats avec des organismes de la SP et des chercheurs et chercheuses spécialistes de la SP provenant du monde entier qui partagent notre engagement indéfectible envers un monde sans SP, et nous invitons le gouvernement du Canada à se joindre à nous en tant que partenaire.

Pour contribuer à l'avancement de la prévention de la sclérose en plaques, SP Canada tirera parti des ressources, de l'expertise et des capacités de la collectivité mondiale afin d'établir et de codiriger une initiative internationale axée sur la prévention de la SP. Il s'agira de cibler les facteurs de risque, d'explorer la phase préclinique de la SP, ainsi que d'élaborer et de mettre à l'essai des interventions visant à prévenir





« Il n'y a aucun doute que le fait de vivre avec la SP entraîne des coûts considérables. Toutefois, la perte de productivité attribuable à la SP et le coût des soins de santé prodigués aux gens atteints de cette maladie ont également des répercussions pour l'économie de notre pays. J'ai 36 ans, je vis avec la SP, je reçois des prestations d'invalidité à long terme, et mes dépenses en soins de santé sont en hausse. Je fais donc partie des 90 000 Canadiens et Canadiennes dont la situation est déjà coûteuse pour notre système. Le fardeau que la SP représente pour notre économie est la raison pour laquelle il est impératif pour notre gouvernement d'investir dans la recherche axée sur la prévention de cette maladie. Au Canada, le nombre de diagnostics posés chaque jour augmente, et notre pays affiche l'un des taux de SP les plus élevés du monde. Nous devrions agir en tant que chefs de file quant à l'établissement de partenariats internationaux et chercher à savoir pourquoi la SP est devenue une maladie typiquement canadienne. »

AMANDA, RÉSIDENTE DE L'ALBERTA AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE SP EN 2014

la SP. Au cours de la prochaine année, cette initiative consistera à mettre sur pied un groupe scientifique consultatif en vue de définir les priorités clés en matière d'investissements, de mobiliser des partenaires internationaux et d'établir un modèle de partenariat, ainsi que de lancer une initiative internationale de financement qui sera axée sur la prévention et destinée à consolider les capacités en la matière.

Grâce au leadership de SP Canada et au savoir-faire de nos chercheurs et chercheuses, le Canada a la capacité de faire avancer la recherche sur la prévention de la SP. Nous avons de l'expérience quant au renforcement des capacités et à la coordination du financement de la recherche, en plus d'avoir l'infrastructure nécessaire. Notre organisme affecte des ressources à l'édification de l'initiative axée sur la prévention et il est à la recherche de partenaires financiers, tel le gouvernement du Canada, qui seraient prêts à prendre part à cette initiative.

Compte tenu des taux élevés de SP au Canada et du fardeau économique que constitue cette maladie, il est plus que temps de se concentrer sur la prévention. En effet, selon des estimations publiées dans un rapport établi par le cabinet-conseil Deloitte Access Economics, le coût annuel de la SP dans notre pays s'élève à plus de 3,4 milliards de dollars et continue d'augmenter. Le coût annuel moyen de la SP par personne au Canada est estimé à 42 800 dollars.

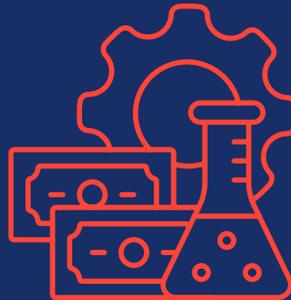
Le fait d'investir dans la recherche en partenariat avec SP Canada – en vue de faire de la prévention de la SP une réalité – pourrait permettre au système canadien de soins de santé et à l'ensemble de la société d'économiser chaque année des milliards de dollars. Il est possible que des remèdes contre la SP soient découverts de notre vivant. Investir dans la recherche serait une façon de faire en sorte que le Canada – qui est connu pour avoir l'un des taux de SP les plus élevés du monde – devienne un chef de file en ce qui a trait à la prévention de la SP.

Mesure clé



Investir 15 millions de dollars dans la recherche sur la SP en partenariat avec SP Canada, tout en mettant à contribution nos réseaux et notre expertise en vue de l'approfondissement de la compréhension de la SP, de la réalisation de travaux novateurs sur la réparation et la régénérescence tissulaire, ainsi que de l'exploration de stratégies de prévention de la SP (p. ex. détermination et compréhension des facteurs de risque, exploration de la phase préclinique de la maladie, et conception et mise à l'épreuve d'interventions visant à prévenir cette affection).

Une maladie coûteuse... des retards coûteux



La SP est une maladie coûteuse pour les personnes qui en sont atteintes, leur famille, nos systèmes de santé, et la société canadienne en général. Une étude récente, menée par le cabinet-conseil Deloitte Access Economics, a mis en évidence le coût socioéconomique considérable de la SP au Canada – révélant un coût annuel de plus de 3,4 milliards de dollars en 2019.

De plus, cette étude, qui portait sur le coût économique de la pandémie de la COVID-19 et les répercussions de celle-ci sur la prise en charge de la SP au Canada, a révélé une réduction considérable de l'accès aux services de santé parmi les gens atteints de SP, laquelle a entraîné un retard dans les services de santé et une accumulation de besoins non satisfaits en matière de santé.

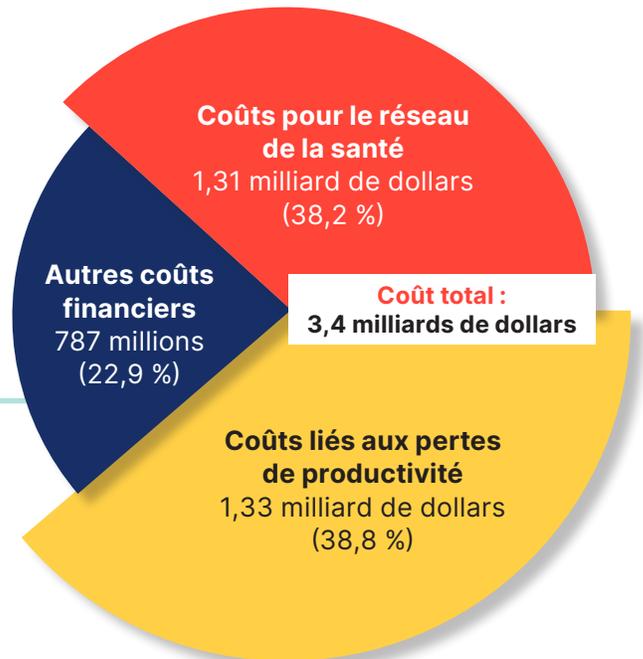
Cette réalité aura un impact négatif à long terme sur la santé des Canadiennes et Canadiens qui vivent avec la SP – cela s'expliquant largement par les diagnostics tardifs de SP, ainsi que le report, la modification ou la suspension des traitements et des soins durant la pandémie. Dans le rapport de l'étude réalisée par Deloitte Access Economics, il est également précisé qu'on s'attend à ce que la limitation de la prestation de services de réadaptation, combinée à un manque de stimulation sociale et cognitive durant la pandémie, mène à une progression accrue de l'incapacité.

Si des mesures ne sont pas prises immédiatement, l'engorgement de notre système de santé, déjà mis à rude épreuve, est à craindre. Alors que les professionnels et professionnelles de la santé tentent de rattraper le retard accumulé quant aux besoins à satisfaire, de nouveaux diagnostics de SP continuent d'être posés, ce qui alourdit la charge qui pèse déjà sur les spécialistes qui sont en mesure de prodiguer des traitements et des soins. Les membres de la collectivité de la SP savent que le temps compte et qu'il est capital d'agir rapidement pour préserver le tissu cérébral : le temps compte. Plus vite la SP est diagnostiquée, plus vite un traitement efficace peut être amorcé et plus grandes sont les chances pour celui-ci de préserver les capacités fonctionnelles et de prévenir l'incapacité sur une longue période.

Coûts de la SP au Canada

Au cours d'une année normale (sans bouleversement), le coût annuel de la SP pour le Canada est considérable, totalisant plus de **3,4 milliards de dollars (dépenses de santé directes, perte de productivité et autres coûts financiers)**.

Dans notre pays, les pertes de productivité liées à la SP totalisent **1,3 milliard de dollars** – pertes attribuables à une réduction de l'emploi, à l'absentéisme, au présentéisme, aux décès prématurés et aux soins informels.



Le coût de la SP par personne au Canada est estimé à **42 880 \$**, ce qui constitue un coût beaucoup plus élevé que celui de toute autre maladie chronique, comme le diabète ou une maladie cardiaque.

La pandémie de la COVID-19 a entraîné des retards quant au diagnostic et au traitement de la sclérose en plaques, **ce qui a eu pour effet d'aggraver la situation des Canadiennes et Canadiens atteints de cette maladie.**

Les retards de diagnostic et les perturbations relatives au traitement généreront 578,2 millions de dollars supplémentaires **en dépenses de santé liées à la SP, en perte de productivité et en perte de bien-être** de 2020 à 2024.



Ces coûts sanitaires et économiques supplémentaires liés aux conséquences de la pandémie devraient persister dans les années à venir, à moins que nous ne prenions des mesures audacieuses dès maintenant.



Financer intégralement la Prestation canadienne pour les personnes handicapées

La sécurité du revenu compte parmi les grandes priorités de la collectivité de la SP. Les gens de notre pays doivent composer avec une crise de l'abordabilité, et les personnes en situation de handicap sont touchées par celle-ci de façon disproportionnée – elles sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les personnes qui ne présentent aucune incapacité. L'accès à de l'aide financière et la gestion du coût élevé de la SP s'avèrent souvent problématiques. La prise en charge de la SP est onéreuse dans de nombreux cas, nécessitant des médicaments coûteux ainsi que le recours à des programmes de réadaptation, au transport adapté, de même qu'à des dispositifs d'aide aux repas, à la mobilité et au bain.

Selon un rapport publié en 2020 par le Conference Board du Canada, lorsqu'un membre de la famille est touché par la SP, le ménage de ce dernier fait face à un fardeau financier plus lourd que celui qui est assumé par un ménage canadien moyen. En 2018, selon ce rapport, les Canadiennes et Canadiens vivant avec la SP et leur famille ont dû assumer des dépenses totalisant plus de 39 millions de dollars pour l'achat de médicaments essentiels à la prise en charge de la maladie. Les gens de notre pays âgés de 20 ans ou plus atteints de SP ont des dépenses supplémentaires qui sont de trois à huit fois supérieures à celles qui sont engagées par les personnes qui ne présentent aucune maladie neurologique. D'ici à 2031, les dépenses directes engagées par les Canadiennes et Canadiens qui vivent avec la SP devraient augmenter pour totaliser 170 millions de dollars.

Le projet de loi C-22, qui portait sur la Prestation canadienne pour les personnes handicapées, a été adopté unanimement par le Parlement en juin 2023, ce qui engage le gouvernement fédéral à mettre en place une nouvelle mesure de soutien du revenu en vue de réduire la pauvreté parmi les Canadiennes et Canadiens à faible revenu aux prises avec un handicap et en âge de travailler. Le gouvernement travaille maintenant à l'élaboration du règlement qui déterminera qui seront les personnes admissibles au nouveau programme de prestations, quels seront les montants que ces dernières pourront toucher et comment ce programme sera administré. Alors que ce projet de prestation en est encore au processus réglementaire, il importe de veiller à ce que les critères d'admissibilité applicables à la future prestation rendent celle-ci accessible aux gens de notre pays qui vivent avec des incapacités épisodiques et à ceux qui ne bénéficient d'aucune aide gouvernementale. Il est également crucial que les budgets à venir prévoient le financement intégral de la mise en œuvre de la très attendue Prestation canadienne pour les personnes handicapées.

Il importe d'agir rapidement – les gens de notre pays qui ont des incapacités, y compris les personnes atteintes de SP, ne peuvent se permettre d'attendre.



Ce que nous ont fait savoir les membres de notre collectivité sur le besoin urgent d'instaurer la Prestation canadienne pour les personnes handicapées :

« Il y a des choses essentielles – comme la rénovation ou l'aménagement du domicile, l'adaptation d'un véhicule, l'obtention de soins de santé et d'une assurance-maladie – qui sont plus coûteuses pour les personnes atteintes de SP comparativement au reste de la population. Il est extrêmement difficile de vivre de prestations d'invalidité si, au départ, on disposait d'un faible revenu d'emploi. »

« Le coût de tout ce qui est nécessaire continue d'augmenter, et cela concerne les médicaments et toute aide supplémentaire dont on peut avoir besoin. Une personne qui touche des prestations d'invalidité et qui vit seule doit souvent choisir entre son épicerie pour le mois et son loyer à payer. »

« Je ne peux tout simplement pas assumer les dépenses de base de la vie quotidienne et les coûts associés à une maladie chronique. »

Mesure clé

Financer la mise en œuvre rapide d'une version de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées à laquelle seraient admissibles les Canadiennes et Canadiens aux prises avec des incapacités épisodiques comme celles qui sont associées à la SP ainsi que les gens en situation de handicap qui ne bénéficient d'aucune aide gouvernementale.





Renforcer les soins spécialisés en SP

D'un bout à l'autre du pays, des gens se préoccupent de l'état de notre système de soins de santé. Un rapport publié dernièrement par le cabinet-conseil Deloitte Access Economics a soulevé d'importantes préoccupations, notamment en ce qui concerne une réduction de l'accès aux services de santé durant la pandémie qui a mené à une accumulation de besoins non satisfaits en matière de santé résultant, entre autres, des retards de diagnostic, des perturbations relatives aux traitements et d'une limitation de la prestation de services de réadaptation.

Les membres de la collectivité de la SP savent qu'il est capital d'agir rapidement pour préserver le tissu cérébral : le temps compte. Plus vite la SP est diagnostiquée, plus vite un traitement efficace peut être amorcé et plus grandes sont les chances pour celui-ci de préserver les capacités fonctionnelles et de prévenir l'incapacité sur une longue période.

Nous savons que la pose d'un diagnostic par un ou une neurologue en temps opportun est nécessaire à l'amorce précoce d'un traitement – condition vitale quant à la prévention des coûts économiques et personnels à long terme de l'apparition d'incapacités irréversibles. Les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) permettent de freiner considérablement la progression de cette maladie en réduisant les taux annuels de poussées, en ralentissant la progression des incapacités et en limitant le nombre de lésions. Il a aussi été établi que l'exposition aux MMÉSP est associée à une diminution du risque de décès chez les personnes atteintes de SP, comparativement à la non-utilisation de tels médicaments, et ce, dans une proportion pouvant aller jusqu'à 33 p. 100.

Pour bon nombre de gens ayant la SP, la réadaptation est essentielle au maintien de diverses fonctions et à l'amélioration du bien-être global au quotidien. Les stratégies de réadaptation qui visent à enrayer la détérioration des fonctions associée à la SP et à restaurer celles-ci sont susceptibles de ralentir la progression de cette maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.

Renforçons les soins spécialisés destinés aux personnes atteintes de SP en finançant l'ajout de ressources professionnelles en santé — des infirmières et infirmiers spécialisés en SP aux neurologues et aux spécialistes de la réadaptation. Cette approche permettra d'accélérer le processus diagnostique et d'assurer un accès en temps opportun à des traitements et à des services de réadaptation, ce qui contribuera directement à la réduction du retard cumulé dans les services de santé créé par la pandémie et compensera la hausse des coûts de la SP au Canada.



**BARB,
RÉSIDENTE
DU MANITOBA
AYANT REÇU UN
DIAGNOSTIC
DE SP EN 2011**

« Durant la pandémie, j'ai eu à faire face à d'importants retards à ma clinique locale de SP – des rendez-vous ont été reportés ou annulés. Et comme nous devons également limiter les contacts, les rendez-vous avec mon neurologue qui étaient prévus en personne se sont déroulés au téléphone. Je savais que mon médecin faisait de son mieux et que ce n'était pas de sa faute, mais je savais aussi que les soins que je recevais n'étaient pas optimaux.

« Maintenant, je peux de nouveau consulter mon neurologue en personne, mais la pénurie de main-d'œuvre sévit toujours, et des retards sont encore fréquents. Je sais que la pandémie a mis une pression énorme sur notre système de soins de santé, mais les personnes qui s'affairent à redresser la situation doivent comprendre que nous devons combler le fossé qu'a créé la COVID-19 en renforçant les soins spécialisés destinés aux gens atteints de SP et en finançant l'ajout de ressources professionnelles spécialisées en cette maladie afin d'éviter l'aggravation des incapacités chez ces personnes. »



Mesure clé

Investir dans les soins spécialisés en SP en vertu d'ententes de financement établies entre le gouvernement fédéral et les provinces en vue de favoriser l'accès en temps opportun au diagnostic, aux traitements et aux services de réadaptation.



Permettre aux gens de travailler

La plupart des personnes atteintes de SP souhaitent continuer à travailler, mais la nature imprévisible, épisodique et progressive des symptômes de cette maladie se traduit, dans bien des cas, par une réduction de l'emploi et finalement par une sortie prématurée du marché du travail. Trop souvent, le problème est lié à un manque de souplesse de la part des employeurs et à la conception des politiques relatives aux congés de maladie et d'invalidité. Pour surmonter ces obstacles, il faudrait assouplir les systèmes de soutien de l'emploi, favoriser l'instauration de cultures organisationnelles favorables à la prise de mesures d'adaptation et contribuer à une meilleure compréhension des incapacités épisodiques comme celles qu'entraîne une maladie telle que la SP.

Selon un rapport publié en 2023 par le cabinet-conseil Deloitte Access Economics, les coûts indirects de la SP liés à une réduction de la productivité s'élèvent chaque année à 1,3 milliard de dollars au Canada. La SP peut avoir une incidence importante sur la capacité d'une personne à demeurer sur le marché du travail. Chez les gens qui occupent un emploi, la SP peut nuire à la présence au travail et à la productivité. Ces répercussions entraînent des coûts économiques réels pour les personnes atteintes de SP, leurs employeurs et les gouvernements.

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 cette maladie puissent bénéficier du soutien dont elles ont besoin. Nombreuses sont les personnes atteintes de SP qui occupent un emploi précaire qui ne leur permet pas de cumuler le minimum d'heures requises pour recevoir des prestations de maladie de l'AE. En réduisant le nombre d'heures nécessaires pour être admissible à ces prestations, nous pourrions accroître la flexibilité du régime de l'AE au profit des personnes atteintes de SP et les aider à continuer de travailler.



« L'emploi occupe une place cruciale dans la vie de nombreux Canadiens et Canadiennes, car il contribue à leur bien-être et à leur sécurité financière. Travailler quand on a la SP peut être difficile. L'une des questions que j'entends le plus souvent est la suivante : "Quels genres de mesures de soutien pourraient m'aider dans le cadre de mon travail?"

« En partenariat avec SP Canada et une équipe de spécialistes, nous avons créé l'Outil de planification d'accommodements pour répondre aux exigences liées au travail (OPA-ET). Cette ressource est conçue pour guider les gens relativement à diverses exigences en lien avec le travail et suggère des stratégies pratiques de soutien en milieu de travail. Les personnes atteintes de SP qui ont eu recours à l'OPA-ET rapportent qu'en plus de leur permettre d'obtenir des conseils utiles, cet outil les a aidées à accroître leur niveau de confiance quant à la résolution de problèmes et à la façon de composer avec les exigences liées à leur emploi et à leur santé. »

MONIQUE A. M. GIGNAC, Ph.D.

Directrice scientifique et scientifique principale,
Institut de recherche sur le travail et la santé

Professeure, Dalla Lana School of Public
Health, Université de Toronto

Directrice de projet, Accommodating and Communicating
about Episodic Disabilities (ACED) (mesures d'adaptation
et communication relativement aux maladies épisodiques

aced.iwh.on.ca

Chercheuse adjointe, EPID@work

Mesure clé

Continuer de moderniser 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.





Investir dans des solutions et programmes complets, adéquats et de grande qualité en matière de soins et d'hébergement

Bon nombre de Canadiens et Canadiennes aux prises avec la SP ont besoin de soutien à domicile ou de solutions d'hébergement transitoires ou à long terme. Ces personnes devraient avoir la possibilité de rester chez elles, au sein de leur collectivité, tout en bénéficiant de programmes de soins fondés sur la diversité des besoins et comportant de multiples options. Les personnes atteintes de SP ont besoin d'un accès équitable à un continuum d'options d'hébergement et de soins à domicile complets, appropriés et de grande qualité.

Les personnes qui, comme celles qui ont la SP, ont à composer à long terme avec une maladie ou des incapacités chroniques ont besoin de programmes complets de soins à domicile comportant les éléments suivants : soins infirmiers et soutien personnalisé à domicile, produits médicaux ou nécessaires à une bonne qualité de vie tels que des fournitures pour incontinence, dispositifs d'aide à la mobilité, préparation de repas, soins aux enfants, services de réadaptation et aides technologiques (p. ex. surveillance de domicile). Il s'agit aussi d'offrir des soins et du soutien – notamment des services de répit et du soutien psychologique – aux membres de la famille des personnes atteintes de SP.

La sclérose en plaques a des répercussions sur l'ensemble de la famille. Le conjoint, la conjointe, le père, la mère, les enfants et les amis deviennent des aidants ou aidantes qui se trouvent au cœur des soins et du bien-être des personnes atteintes de SP.

Les personnes qui peuvent continuer de vivre à domicile au sein de leur collectivité, avec leur famille, présentent un meilleur état de santé. Des travaux de recherche, telle une étude menée par Deloitte en 2021, ont démontré que les frais associés aux soins à domicile, même pour les personnes dont les besoins en matière de soins personnels sont considérables, s'avèrent beaucoup moins élevés que ceux qui sont engendrés par l'hébergement dans un centre de soins de longue durée.

Quant aux personnes qui ne peuvent rester chez elles, il importe de mettre à leur disposition et de financer une gamme d'options d'hébergement, de soins et de mesures de soutien appropriés. Nous devons cesser de considérer les établissements de soins de longue durée comme la seule option envisageable dans la mesure où les services, les programmes et le soutien offerts dans ce type d'établissement sont presque exclusivement conçus pour répondre aux besoins des personnes âgées.

Le gouvernement fédéral peut, par exemple, comme le recommande la défenseure fédérale du logement, veiller à ce que toutes les options devant figurer dans le catalogue de plans préapprouvés à l'intention des constructeurs d'habitations – dont l'élaboration a été annoncée en vue de la résolution de la crise du logement au Canada – reposent sur les principes de la conception universelle et soient accessibles ou adaptables. De plus, le gouvernement peut accroître les exigences en matière d'accessibilité et d'adaptabilité dans le Code national du bâtiment afin que toutes les futures habitations soient construites de façon à ne comporter aucun obstacle.



MARIO,
MARI DE
SYLVIE,
RÉSIDENTE
DU QUÉBEC
QUI VIT
AVEC LA SP
DEPUIS 2003

« Jongler avec la vie personnelle, professionnelle, sociale et son rôle de proche aidant peut devenir très difficile pour une seule personne. La sclérose en plaques est évolutive et imprévisible, les proches aidants doivent eux aussi s'adapter à cette dure réalité et espérer un filet social pour les soutenir lorsque nécessaire. »

« Les programmes et services offerts par SP Canada sont donc essentiels à l'amélioration du bien-être des proches aidants. De plus, les proches aidants devraient aussi pouvoir avoir accès à diverses options adaptées quand vient le temps de déterminer comment prendre soin d'une personne atteinte de SP, au chapitre de l'hébergement et des soins à domicile. »



Mesure clé

Veiller à ce que les investissements réalisés par le gouvernement fédéral portent notamment sur des programmes de soins à domicile complets et de grande qualité destinés aux personnes qui, comme celles qui ont la SP, doivent composer à long terme avec une maladie ou des incapacités chroniques ainsi que sur une gamme d'options d'hébergement et de soins appropriés, conçus dans une optique axée sur la diversité et le choix.

SP Canada

250, rue Dundas Ouest

Bureau 500

Toronto (Ontario) M5T 2Z5

1 866 922-6065

spcanada.ca

SP Canada

f **X** **@** **in** **▶** @spcanadaofficielle