

MOTION M-192 – INVALIDITÉ ÉPISODIQUE

Ottawa, le 7 décembre 2018

Bonjour,

Je m'appelle Guillermo Boccagni. Malgré un diagnostic de sclérose en plaques, je peux mener une vie normale, mais je sais que de nombreux Canadiens ayant la même maladie que moi n'ont pas cette chance. Dans les prochaines lignes, je souhaite faire valoir mon appui envers les modifications aux politiques et aux pratiques pertinentes.

Il y a cinq raisons d'appuyer les modifications aux lois et aux politiques pour s'assurer que les besoins des personnes souffrant d'incapacité épisodique découlant de la sclérose en plaques et d'autres maladies peuvent être protégés adéquatement pour ainsi garantir l'équité dans les politiques gouvernementales et aider les Canadiens ayant une incapacité, quelle qu'elle soit.

Manque de souplesse dans les critères d'invalidité

Je suis d'avis qu'aux termes des programmes actuels visant à aider les personnes handicapées au Canada, celles atteintes de maladies épisodiques comme la sclérose en plaques sont laissées de côté. Pour être considéré comme handicapé, il faut satisfaire à des critères et répondre par oui ou par non à certaines questions. Or, la plupart du temps, ces critères ne tiennent pas compte des personnes souffrant d'une maladie épisodique. Ironiquement, ces programmes, qui ont pour but d'inclure les Canadiens, peuvent au contraire les exclure. Il se crée alors un sous-groupe de personnes ayant des besoins, mais ne recevant pratiquement aucune aide. Par exemple, pour être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), il faut répondre à la question suivante : « Est-ce que la déficience de vos fonctions physiques ou mentales a duré ou est-il raisonnable de s'attendre à ce qu'elle dure au moins douze mois consécutifs? » Les personnes atteintes de sclérose en plaques ne peuvent pas répondre à une telle question. Même un médecin ne saurait y répondre avec certitude.

Imprévisibilité

Le fait qu'un médecin ne puisse vous dire si vous serez continuellement affecté par une déficience physique ou mentale est attribuable au caractère imprévisible de la plupart des maladies épisodiques, comme la sclérose en plaques. Les patients comme moi peuvent du jour au lendemain perdre la fonction d'un membre puis la récupérer en quelques jours alors que pour d'autres, ce rétablissement attendu et espéré peut prendre des années, voire toute la vie. Il y a lieu de s'attendre à ce que ces personnes obtiennent facilement des prestations d'invalidité en raison de la durée prolongée de leur état. Mais qu'en est-il de ceux qui connaissent plusieurs épisodes en quelques années, ceux pour qui se succèdent les périodes de poussée-rémission? À ce stade, l'aide que pourrait recevoir la personne concernée, le cas échéant, arriverait peut-être un peu trop tard : elle aurait déjà obtenu le soutien financier et émotionnel de sa famille. Mais d'une manière ou d'une autre, elle se voit forcée d'imposer un fardeau aux autres membres de sa famille.

Le fardeau qui pèse sur la famille

Il peut sembler déplacé de dire qu'une personne handicapée est un « fardeau », mais en réalité, le fait de ne pouvoir travailler qu'à temps partiel sinon pas du tout pendant des mois a une incidence sur le revenu familial, grève les économies et déjoue grandement les plans de vie de tous les membres de la famille. Les projets quant à la poursuite d'études, à l'achat d'une maison ou à l'idée de fonder une famille sont menacés sinon reportés indéfiniment non seulement en raison des difficultés qu'impose l'invalidité, mais également en raison du manque à gagner qu'entraîne la perte de l'un des salaires.

On pourrait dire que les prestations d'assurance chômage sont là pour pallier les périodes temporaires d'inactivité. Mais la plupart des Canadiens qui souffrent de la sclérose en plaques par exemple ont reçu un diagnostic bien avant d'être en mesure d'occuper leur premier emploi à temps plein.

Les jeunes touchés

Oui, la plupart des patients souffrant d'une maladie épisodique comme la sclérose en plaques ont reçu leur diagnostic lorsqu'ils avaient entre 15 et 40 ans. Souvent, la maladie est détectée au moment où la personne concernée planifie son avenir et rêve d'apporter sa contribution à la société. Le diagnostic vient après la manifestation d'une série de symptômes récurrents ou à la suite de l'apparition soudaine et marquée d'un ou de plusieurs symptômes qui parfois nécessitent une hospitalisation, comme ce fut mon cas. Lorsqu'on apprend qu'on a la sclérose en plaques, on comprend que la vie sera toujours difficile. On se rend compte que ses rêves et ses plans seront probablement inatteignables. Mais surtout, on fait toutes ces constatations au moment où l'on est à l'âge de poursuivre ses rêves, lorsque son esprit explore et crée de nouvelles choses, lorsque ses talents sont mûrs et prêts à donner leurs fruits à la société.

La chance n'est pas la solution

Je peux dire que j'ai eu de la chance. J'ai reçu le diagnostic de sclérose en plaques en 2015 et grâce au soutien de ma femme, j'ai pu récupérer peu à peu. Cette récupération m'a donné l'occasion de m'inscrire à un programme de maîtrise et je suis en voie de le terminer. Aujourd'hui, je travaille pour le gouvernement fédéral cinq jours par semaine, huit heures par jour pour la première fois depuis le diagnostic : une chose qui me semblait impossible il n'y a pas si longtemps. Mais indépendamment de l'amour incroyable et des soins dévoués de ma femme, qui non seulement m'a aidé à manger et à prendre ma douche pendant des mois, mais qui a également dû porter le fardeau du soutien financier et émotionnel de notre famille, je vous écris surtout parce que je me considère chanceux. Oui, j'ai la chance de ne pas avoir connu d'autres épisodes graves depuis la première poussée. La sclérose en plaques aurait pu se manifester à tout moment dans les trois dernières années.

Je crois que les Canadiens atteints de sclérose en plaques ou d'une autre maladie épisodique ne devraient pas avoir à compter sur la chance. Je vous écris parce que je sais que d'autres ne peuvent pas le faire. Ils peinent à sortir du lit, à conserver un emploi, à lire à l'écran de l'ordinateur ou même à tenir une feuille de papier dans leur main. Pourtant, ils ne sont pas considérés comme handicapés en raison du caractère temporaire de leur incapacité.

Voilà pourquoi je suis d'avis qu'il faut adopter des mesures pour s'assurer d'offrir des politiques équitables à tous les Canadiens souffrant d'une incapacité épisodique. Je souhaite que mon message se rende à tous ceux qui doutent et je vous demande encore une fois votre appui dans ce dossier.

Cordialement,

Guillermo Boccagni

2250, rue Guy, appartement 2903

Montréal (Québec) H3H 2M3

514-664-3546

Boccagni@hotmail.com