



**Mémoire au
Comité permanent des ressources humaines, du développement
des compétences, du développement social et de la condition
des personnes handicapées**

**Mémoire de la Société canadienne de la sclérose en
plaques concernant l'examen du régime
d'assurance-emploi**

Le 9 avril 2020

La Société canadienne de la sclérose en plaques (SP) est heureuse de soumettre le présent mémoire au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) aux fins de son examen du régime d'assurance-emploi (AE).

L'incertitude qui règne et les difficultés auxquelles nous devons faire face actuellement sont similaires à ce qu'éprouvent les personnes atteintes de SP en permanence. Jour après jour, ces personnes sont mises à rude épreuve et utilisent toute leur énergie pour subsister, comme...

- la femme souffrant de SP progressive qui peine à boutonner sa chemise le matin, mais qui est déterminée à danser à la réception de mariage de sa petite-fille;
- l'athlète du secondaire qui fait fi de l'engourdissement et du fourmillement dans ses jambes pour rallier ses coéquipiers et les conduire à la victoire;
- l'avocate qui a la vue trouble et les idées embrumées, le père qui a du mal à prononcer le nom de son enfant, la passionnée de cyclisme qui perd son sens de l'équilibre.

La pandémie de COVID-19 a complexifié les problèmes que doivent surmonter les milliers de Canadiens atteints de SP, les membres de leur famille, leurs amis, les gens de leur communauté, bref, toutes les personnes touchées par cette maladie. De plus, tout comme la pandémie, la SP a un impact plus marqué sur les femmes, qui représentent 75 % des Canadiens atteints de SP. Le facteur du sexe a une incidence sur bon nombre des défis que les Canadiens ayant la SP doivent affronter au quotidien.

Il est temps que le gouvernement fédéral participe à notre mission d'aider les gens touchés par la SP à renforcer leur autonomie et à créer des liens, afin d'apporter des changements positifs qui nous rapprocheront du monde sans SP dont nous rêvons. Nous sommes résolus à faire en sorte que les Canadiens atteints de SP et leurs familles puissent jouer un rôle actif dans tous les aspects de leur vie. Le présent mémoire porte sur une lacune qui existe depuis longtemps, mais que la pandémie de COVID-19 a exposée au grand jour et qu'on ne peut plus passer sous silence : l'insuffisance des prestations de maladie de l'AE décrite dans le rapport [Table ronde plurilatérale de 2019 sur les politiques des prestations de maladie de l'assurance-emploi](#).

Prolongation de la durée des prestations

Les personnes atteintes de SP veulent travailler, mais beaucoup se heurtent à des obstacles. Le caractère épisodique de la maladie signifie que les symptômes vont et viennent et qu'ils peuvent empêcher une personne d'occuper un emploi à temps plein traditionnel. À l'heure actuelle, la science ne nous permet pas de prédire le moment ou la durée des rechutes. En conséquence, certaines personnes atteintes de SP ont besoin des prestations de maladie de l'AE pour demeurer sur le marché du travail lorsque leur maladie s'aggrave. Malheureusement, lorsque la durée des prestations est plus courte que la période de guérison, puisqu'il est possible de se remettre de la SP, les personnes qui en sont atteintes ne sont pas admissibles aux prestations d'invalidité de longue durée. Comme 60 % des personnes atteintes de SP finissent au chômage, il est évident qu'une plus grande souplesse s'impose.

Or, le régime de prestations de maladie de l'AE qui a été conçu pour régler ce problème est demeuré pratiquement inchangé depuis les années 1970. Pour mettre les choses en contexte, ce régime a été créé à une époque où il était permis de fumer dans les avions, où les pantalons à pattes d'éléphant

étaient le summum de la mode, et où le régime de soins de santé universel venait juste de voir le jour. Le régime procure une aide financière d’une durée maximale de 15 semaines aux employés assurés qui sont incapables de travailler pour des raisons médicales, pourvu qu’ils aient accumulé plus de 600 heures de travail. Même s’il est un filet de sécurité important, ce régime est fondé sur un modèle périmé qui comporte des défauts de conception, en particulier un système équivalant à un « commutateur binaire » qui ne répond pas aux besoins des personnes devant réintégrer graduellement le marché du travail ou ayant une invalidité épisodique.

Dans le cas des 13 millions de Canadiens qui ne sont pas protégés par une assurance-invalidité à court terme, selon le rapport *Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick* publié en 2015 par l’Institut de recherche en politiques publiques, à la fin de la période de prestations de 15 semaines, soit ils seront rétablis, soit ils ne recevront plus rien. D’après le [rapport sur la table ronde de 2019](#), trois des quatre principaux partis politiques fédéraux ont reconnu la nécessité de faire passer la durée des prestations à 26 semaines ou plus dans leur programme électoral de 2019.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral

- Prolonger de 15 à 26 semaines la durée des prestations de maladie de l’AE.
- Prendre des mesures pour éviter que la protection réelle chute de 30 à 26 semaines en conséquence de la diminution ou de la disparition des régimes privés en réaction à cette prolongation.

Dans son [rapport de 2019 sur les incapacités épisodiques](#), le Comité HUMA recommande explicitement qu’Emploi et Développement social Canada (EDSC) prenne ces importantes mesures pour mieux soutenir les personnes ayant une incapacité épisodique. Cette recommandation est étayée par une abondance de preuves :

- Les coûts économiques des incapacités (en raison d’une perte de productivité ou des frais associés au remplacement de la main-d’œuvre) se montent annuellement à plus de 13 milliards de dollars.
- L’anxiété que cause l’expiration des prestations empêche souvent le rétablissement ou ajoute une dimension de santé mentale au rétablissement d’un problème essentiellement physique.
- La durée des prestations de maladie de l’AE offerte au Canada est nettement insuffisante en comparaison de celles accordées dans les autres pays membres de l’Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Si elle passait à 26 semaines, elle ne représenterait encore que le tiers de la période de prestations prévue en Allemagne et en Suède.
- La prolongation de la durée des prestations à 26 semaines créerait une symétrie avec les prestations de compassion, dont la prolongation montre que les mises en garde contre le coût d’un élargissement du régime sonnent faux.

Équité du régime de prestations de maladie de l’AE

Lorsque le gouvernement du Canada a adopté la *Loi canadienne sur l’accessibilité* en 2019, il s’est engagé à éliminer les obstacles qui nuisent aux personnes atteintes d’une incapacité épisodique. Malheureusement pour les personnes atteintes de SP, rien n’est prévu dans le régime de prestations de maladie de l’AE pour les travailleurs qui sont généralement capables de travailler, mais sont affligés par des périodes intermittentes de symptômes plus aigus ni pour les travailleurs qui sont tout à fait capables de travailler,

puis inaptes à le faire pendant de courtes périodes. La nature binaire des prestations est dissociée de la réalité d'une incapacité épisodique comme la SP et créer un obstacle qui réduit l'accessibilité du régime. Comme plus de 55 % des bénéficiaires de prestations de maladie de l'AE en 2017 étaient des femmes et que la SP touche trois fois plus de femmes que d'hommes, le problème a une incidence démesurée sur les femmes. Il est temps de remédier à cela.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral

- Effectuer avec une perspective d'équité un examen des prestations de maladie de l'AE afin de proposer des solutions aux obstacles actuels qui empêchent les personnes ayant une incapacité épisodique d'utiliser pleinement le régime de prestations.
- Toujours avec une perspective d'équité, examiner l'incidence démesurée du seuil d'admissibilité de 600 heures de travail sur les femmes et les personnes handicapées qui sont déjà plus susceptibles que les autres personnes d'être en difficulté à cause de la pandémie.

Afin de faire du Canada un pays sans obstacle conformément à ses obligations prévues dans la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, le gouvernement du Canada doit faire preuve d'initiative et prendre des mesures pour éliminer les obstacles généraux qui empêchent les Canadiens d'avoir accès à ses programmes. La structure binaire des prestations n'est qu'un des éléments qui nuisent à l'accès au régime de prestations de maladie de l'AE et qui doivent être réglés au moyen d'un examen approfondi sous l'angle de l'équité.

Coordination accrue

Pour de nombreux Canadiens handicapés, le régime de prestations de maladie de l'AE n'est que l'un des instruments du grand ensemble de prestations qui leur permettent de vivre pleinement leur vie. Cependant, la structure actuelle n'a pas la souplesse nécessaire pour aider les personnes affligées par de courtes périodes de symptômes aigus et elle laisse des Canadiens dépourvus de soutien une fois épuisées les prestations de maladie de l'AE. Combiné à l'insuffisance de la durée des prestations prévues pour les maladies chroniques épisodiques, l'absence de coordination entre les régimes de prestation publics et entre les assureurs publics et privés crée des lacunes considérables dans les programmes de protection qui ont une incidence considérable sur les personnes atteintes de SP. Il est temps de remédier à cela.

Mesures clés recommandées au gouvernement fédéral

- Créer un processus de coordination des prestations de maladie et d'invalidité à guichet unique qui offre des mesures de soutien à l'emploi et au revenu accessibles, souples et transférables au moyen d'un modèle de gestion des cas axé sur le demandeur.
- Assurer une meilleure coordination entre le gouvernement, les assureurs et les entreprises afin de trouver des solutions mutuellement bénéfiques aux problèmes suivants :
 - la baisse de participation au Programme de réduction du taux de cotisation (PRTC), en particulier chez les petites et moyennes entreprises;
 - le manque de connaissance des travailleurs indépendants au sujet du PRTC et des prestations de maladie de l'AE;
 - la complexité de l'administration du PRTC, qui est telle qu'elle dissuade des employeurs d'y participer.

Dans son rapport sur les incapacités épisodiques, le Comité HUMA recommande explicitement une amélioration de la coordination des prestations et l'utilisation d'un processus à guichet unique. Les assureurs et les groupes d'affaires recommandent que le gouvernement joue un rôle de chef de file en matière de coordination afin d'élaborer les objectifs à court et à long terme d'un cadre intégré de prestations de maladie et d'invalidité à long terme de l'AE. Nous nous joignons à eux pour demander qu'un soutien soit offert aux personnes atteintes de SP qui passent entre les mailles créées par le cadre de prestations actuel du gouvernement fédéral.

La documentation suivante **confirme** la nécessité d'améliorer le régime de prestations de maladie de l'AE et les avantages qui en découleraient :

- [Table ronde plurilatérale de 2019 sur les politiques des prestations de maladie de l'assurance-emploi\(2019\)](#)
- Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées, [Agir pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'incapacités épisodiques](#) (2019)
- Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH Canada), [Plus qu'une note de bas de page : rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada](#)(2019)
- Le Conference Board du Canada, [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#) (2018)
- Forum des politiques publiques, [Condition Chronic](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT] (2017)
- Le Conference Board du Canada, [SP en milieu de travail : Pour des expériences de travail fructueuses](#)(2016)
- Institut de recherche en politiques publiques, [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT] (2015).

Conclusion

Le régime de prestations de maladie de l'AE du Canada n'a pratiquement pas changé depuis les années 1970. Pendant la dernière année, dans les pires circonstances, les Canadiens ont pris conscience de ce que les personnes atteintes de SP savent depuis longtemps : les prestations de maladie de l'AE du

Canada sont une solution inadéquate pour bien trop de Canadiens. Il est temps de remédier à cela.

Recommandation n° 1 – Prolongation de la durée des prestations

- Que le gouvernement prolonge de 15 à 26 semaines la durée des prestations de maladie de l'AE et qu'il prenne des mesures pour éviter que cette prolongation ne fasse diminuer ou disparaître la protection offerte par les régimes d'assurance privés.

Recommandation n° 2 – Équité du régime de prestations de maladie de l'AE

- Que le gouvernement effectue avec une perspective d'équité un examen approfondi de la façon dont les incapacités épisodiques s'intègrent aux programmes d'EDSC.

Recommandation n° 3 – Coordination accrue

- Que le gouvernement assure une meilleure coordination entre les régimes de prestations publics ainsi qu'entre les assureurs publics et privés, et qu'il adopte pour ce faire une approche axée sur le demandeur.

Il est mentionné dans le [rapport sur la table ronde de 2019](#) que trois des quatre principaux partis politiques fédéraux ont reconnu la nécessité de faire passer la durée des prestations de 15 semaines à 26 semaines ou plus dans leur programme électoral de 2019. Nous sommes maintenant en 2021 et la pandémie dévaste notre économie et les moyens de subsistance des Canadiens; il est temps d'agir.

Au nom des Canadiens atteints de SP et des dizaines de milliers d'autres personnes qui sont autrement touchées par la SP, nous demandons au Comité d'étudier la possibilité de prolonger la durée des prestations de maladie de l'AE et de donner suite aux autres recommandations énoncées dans le présent mémoire.

Personne-ressource

Julie Kelndorfer

Directrice, Défense des droits et des intérêts

Société canadienne de la sclérose en plaques

Julie.kelndorfer@mssociety.ca

À propos de la sclérose en plaques et de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Le Canada a l'un des taux de sclérose en plaques les plus élevés du monde. Chaque jour, cette maladie est diagnostiquée chez 12 Canadiens en moyenne. La sclérose en plaques est une maladie auto-immune chronique ciblant le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). On la considère comme une maladie épisodique, c'est-à-dire qu'elle se caractérise par la survenue de troubles invalidants dont la gravité et la durée varient et qui sont souvent suivis par des phases de rémission. Elle peut aussi se présenter sous une forme progressive. La sclérose en plaques est le plus souvent diagnostiquée chez de jeunes adultes âgés de 20 à 49 ans, et elle aura des effets imprévisibles sur ces personnes pendant toute leur vie. La Société canadienne de la sclérose en plaques fournit de l'information et des services de soutien aux personnes touchées par la SP, elle contribue à la défense de leurs droits et de leurs intérêts, et elle subventionne la recherche sur la cause et le remède de cette maladie pour que nous ayons un jour un monde sans SP.