

**Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des
affaires sociales, des sciences et de la technologie**

**Défis courants auxquels sont confrontés les Canadiens atteints de
diabète en matière d'accès au crédit d'impôt pour personnes
handicapées et au régime enregistré d'épargne-invalidité**

Diabète Canada

Le 1^{er} février 2018

Diabète Canada est très fier de représenter les quelque 11 millions de personnes diabétiques ou prédiabétiques. Nous sommes résolus à aider les personnes à risque de diabète afin qu'elles évitent de développer cette maladie, et à aider celles qui en sont atteintes à bien vivre.

Le diabète est une maladie complexe et coûteuse à gérer. Les programmes comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) offrent une sécurité financière importante aux personnes atteintes de diabète ou d'autres maladies. Pourtant, en 2017, un changement de procédure apporté par les employés de l'Agence du revenu du Canada (ARC) a fait en sorte que la plupart des adultes atteints de diabète de type 1 sont maintenant jugés inadmissibles à ces programmes, et ce, même s'ils étaient auparavant admissibles. Ce fait nouveau a suscité beaucoup d'inquiétude chez les intervenants de Diabète Canada.

Diabète Canada est très heureux de constater que l'Agence du revenu du Canada, avec l'encouragement de représentants de tous les partis politiques, a annulé ce changement de procédure et a accordé à plus de 400 adultes atteints de diabète de type 1 le CIPH (et a rétabli, conséquemment, le REEI). Cependant, les incidents de 2017 ont souligné certains défis courants en ce qui concerne le fonctionnement de ces programmes, sur lesquels le gouvernement devrait s'empresse de se pencher pour s'assurer qu'ils répondent à l'objectif, qui est de soutenir les Canadiens handicapés.

Le diabète de type 1 est sérieux et complexe

Le diabète de type 1 est une maladie chronique d'auto-immunodéficiência incurable qui touche près de 300 000 Canadiens. Bien que nous ne sachions pas la cause exacte du diabète de type 1, nous savons qu'il n'y a rien qui fasse en sorte qu'on en soit atteint ou qu'on puisse faire pour éviter de le développer. À un certain moment, habituellement durant l'enfance ou le jeune âge adulte, le système immunitaire détruit les cellules qui produisent de l'insuline — une hormone sur laquelle nous comptons tous pour vivre — ce qui cause le développement du diabète de type 1 chez cette personne.

Les personnes atteintes de diabète de type 1 dépendent de multiples injections quotidiennes ou perfusions d'insuline pour le reste de leur vie. Afin de déterminer la dose d'insuline requise, les personnes doivent analyser leur glycémie six fois ou plus par jour et faire des calculs complexes en tenant compte du moment de la journée, de la quantité et du type d'aliments qu'ils mangent, de l'activité qu'ils prévoient faire dans les prochaines heures, de l'ampleur du stress qu'ils subissent, et selon qu'ils combattent ou non un rhume.

D'après une étude, la gestion du diabète de type 1 a été comparée à la complexité de piloter un avion; en effet, celle-ci peut requérir jusqu'à 600 étapes *par jour* pour tenir compte de tout ce qui se passe au quotidien avec cette maladie¹. Bien que les progrès technologiques comme les pompes à insuline permettent aux diabétiques de mieux contrôler la glycémie, la gestion de la maladie est toujours complexe et demande beaucoup de temps.

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19820281> [en anglais seulement]

Les Canadiens atteints de diabète de type 1 risquent constamment d’avoir une glycémie dangereusement élevée, ce qui peut entraîner des complications, ou une glycémie dangereusement faible, qui peut entraîner un coma ou la mort. Le diabète est la principale cause d’amputation, de cécité, de maladies rénales et cardiaques et d’autres maladies débilitantes. Les Canadiens atteints de diabète de type 1 peuvent s’attendre à avoir au moins une de ces complications dans les 25 années suivant le diagnostic, et leur durée de vie sera réduite de 5 à 10 ans. Dans tous les sens du terme, le diabète est un handicap.

Le diabète de type 1 est coûteux

Les coûts associés à la gestion de cette maladie complexe sont considérables et croissants. Les personnes qui utilisent des pompes à insuline et un appareil de surveillance continue de la glycémie peuvent avoir à déboursé plus de 15 000 \$ par année. De nombreuses fournitures essentielles sont seulement couvertes par des programmes d’assurance maladie complémentaires, et certaines (par exemple, les systèmes de surveillance continue de la glycémie, les pompes à insuline ou les fournitures) peuvent ne pas être couvertes par ces programmes. Des études montrent que ces coûts nuisent à la capacité de certaines personnes atteintes de diabète de type 1 de suivre le protocole de traitement prescrit, ce qui a un impact important sur leur santé à long terme et coûte cher au système de soins de santé au Canada.

Le CIPH aide, mais peut être difficile à obtenir

Le CIPH est un outil important pour gérer ces débours. Certaines personnes atteintes de diabète ont été déclarées admissibles au CIPH et se sont ainsi allégées de ces dépenses inévitables.

Pour beaucoup de Canadiens, le processus est trop complexe et les taux d’utilisation du programme sont faibles. D’après un rapport publié récemment par l’école de politique publique de l’Université de Calgary, seulement 40 % du 1,8 million de Canadiens qui vivent avec une incapacité grave au Canada ont recours au CIPH². Les raisons invoquées sont des processus de demande imprécis et des pratiques d’évaluations obscures; des preuves empiriques recueillies par Diabète Canada appuient cette conclusion.

Même si environ 300 000 Canadiens sont atteints du diabète de type 1, et que bon nombre d’entre eux pourraient être jugés admissibles au CIPH, seulement une petite fraction d’entre eux a accès au CIPH ou au REEI. Malheureusement, à l’heure actuelle, l’ARC ne fait pas le suivi des demandes d’après l’état sous-jacent des demandeurs, mais seulement par catégorie de demande. Dans la catégorie des soins thérapeutiques essentiels, qui concerne principalement les personnes ayant besoin de dialyse ou atteintes de fibrose kystique, l’ARC a accordé le CIPH à seulement 50 000 personnes depuis 2014. On peut présumer que très peu de ces 50 000 personnes vivent avec le diabète.

² <http://theprovince.com/opinion/op-ed/dr-jennifer-zwicker-and-stephanie-dunn-why-is-the-canada-revenue-agency-denying-the-disability-tax-credit-to-those-who-need-it-most> [en anglais seulement]

Diabète Canada a clairement entendu les patients et les médecins indiquer que le processus de demande est beaucoup trop imprécis et compliqué. De nombreux médecins, frustrés et incertains quant à la façon de présenter une demande, refusent catégoriquement de certifier la demande d'un patient. Il est à noter que, bien souvent, ce n'est pas parce qu'ils croient que leur patient ne mérite pas le crédit ou même qu'il ne répond pas aux critères d'admissibilité énoncés, mais plutôt parce qu'ils sont convaincus que la demande sera rejetée, peu importe ce qu'il y est dit. Ceux qui veulent bien remplir des demandes au nom de leurs patients prennent, d'une part, beaucoup de temps de leur pratique clinique pour remplir ces documents, et d'autre part, ils reçoivent souvent des demandes imprécises de « renseignements supplémentaires » de la part de l'ARC auxquelles ils ont du mal à répondre. Il s'agit là d'une utilisation inefficace du temps et de l'expertise des médecins et des infirmières, ainsi que des fonds consacrés aux soins de santé.

De plus, on demande actuellement aux médecins de certifier les activités auxquelles ils ne peuvent assister. Par exemple, un médecin qui certifie la demande d'un patient atteint de diabète de type 1 doit certifier que son patient passe plus de 14 heures par semaine à vérifier sa glycémie, à s'administrer de l'insuline, etc. Cependant, ces activités ne sont pas réalisées dans un contexte clinique (c.-à-d. avec le médecin présent), ce qui rend certains médecins mal à l'aise de certifier ces activités. Ce n'est pas nécessairement parce qu'ils ne croient pas que leur patient consacre tout ce temps à réaliser ces activités. C'est plutôt qu'ils ne peuvent tout simplement pas attester de ce qu'ils n'ont pas observé. En raison de cette situation, certains médecins refusent de certifier toute demande, ce qui empêche de nombreux Canadiens qui seraient autrement admissibles au CIPH et au REEI d'y avoir accès.

Même lorsque les médecins certifient les demandes de leurs patients, elles sont parfois refusées sans explication claire, ce qui empêche les demandeurs d'en appeler de la décision. L'application subjective et inéquitable des critères d'admissibilité est injuste pour les Canadiens.

Le processus actuel est conçu pour permettre au médecin de déterminer si son patient répond aux critères. La détermination est fondée sur leur compréhension détaillée de cette maladie et de sa gestion, ainsi que sur une connaissance personnelle des pratiques d'autogestion de leur patient. Ils sont les mieux placés pour décider si le patient consacre au moins 14 heures par semaine aux activités applicables. Pourtant, le processus conçu par l'ARC n'est pas toujours respecté puisque la certification clinique n'est pas toujours acceptée. Cette pratique de rejet remet en question le savoir et/ou l'intégrité du médecin responsable de la certification, ce qui est inacceptable.

Diabète Canada recommande que l'ARC accepte les attestations des professionnels de la santé concernant la situation personnelle de leur patient, et qu'il accorde l'accès au CIPH aux personnes atteintes du diabète, qui y sont admissibles à juste titre.

Le REEI est valorisé et doit être protégé

L'une des grandes préoccupations liées à la perte du CIPH est l'incidence connexe sur la capacité des diabétiques de type 1 à avoir accès à leur REEI ou à le maintenir.

Le REEI est un régime d'épargne qui vise à offrir aux Canadiens qui sont admissibles au CIPH une sécurité financière accrue à long terme. Seules les personnes admissibles au CIPH peuvent cotiser à un REEI. Les contributions peuvent être admissibles au financement de contrepartie fourni par le gouvernement par le truchement de la Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI) et/ou du Bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI). Le montant de cette contribution de contrepartie peut être important puisqu'il y a une limite à vie de 70 000 \$ pour la SCEI et une limite à vie de 20 000 \$ pour le BCEI.

Une fois qu'une personne n'est plus admissible au CIPH, elle n'est plus admissible au REEI. À ce moment-là, l'ARC exige que le REEI soit fermé et liquidé ET qu'il récupère les cotisations qui ont déjà été versées par le gouvernement dans le cadre de la SCEI et du BCEI.

Pour quantifier les répercussions, voici quelques données. Étant donné que de nombreuses personnes atteintes du diabète de type 1 présentent une demande et sont admissibles au CIPH plusieurs années après leur diagnostic initial, et étant donné que le CIPH et le REEI sont accordés rétroactivement jusqu'à 10 ans, le REEI moyen contiendrait 10 000 \$ de contributions, de subventions et de bons du gouvernement au cours de la première année d'ouverture. Certains Canadiens accumulent des contributions personnelles et gouvernementales rétroactives pour les neuf dernières années, c'est-à-dire depuis la création du REEI en 2008. Cela signifie que les personnes atteintes du diabète de type 1 risquent de perdre des dizaines de milliers de dollars au cours de la prochaine année en raison du changement d'interprétation du CIPH par les agents de l'ARC. Si seulement 10 % des 150 000 personnes atteintes de diabète de type 1 qui pourraient être admissibles au CIPH ont un REEI, la somme recouvrée auprès des Canadiens diabétiques par le gouvernement pourrait s'élever à 150 millions de dollars.

Cette situation peut occasionner un choc financier pour une personne atteinte de diabète de type 1 qui cesse d'être admissible au CIPH, non pas parce que sa maladie a changé, ni parce que sa gestion a changé, mais simplement parce que les agents de l'ARC ont changé l'interprétation des critères d'admissibilité. Bien que nous apprécions la décision récente de revenir aux pratiques antérieures liées à l'acceptation des demandes de CIPH, nous devons protéger les Canadiens contre les pratiques futures qui sont appliquées sans consultation ou surveillance.

Recommandations sur le CIPH

Les solutions que propose Diabète Canada reflètent s'alignent sur celles de l'école de politique publique et de l'étude³ du Comité sénatorial permanent des banques et du commerce réalisée en 2014.

Diabète Canada présente les recommandations suivantes concernant le CIPH :

- 1) Permettre que le temps consacré à toutes les activités liées à l'administration de l'insuline (p. ex. le comptage de glucides, le traitement et la récupération liés à l'hyperglycémie et à l'hypoglycémie, la planification des repas liés au profil d'activité dans le temps pour l'insuline utilisée) soit comptabilisé dans le critère des 14 heures hebdomadaires au titre des soins thérapeutiques essentiels.

³ <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/412/banc/rep/rep03mar14-f.pdf>

- 2) Moderniser et modifier les critères d’admissibilité de la *Loi de l’impôt sur le revenu* afin que la formulation indique que les médecins et les infirmières praticiennes peuvent attester de l’état de santé de leur patient et que ce dernier suit le régime prescrit, mais n’exige pas la certification des activités réalisées par le patient dans un contexte non clinique.
- 3) Clarifier et simplifier le processus de demande ET les raisons données lorsque les demandes sont refusées, pour rendre le programme plus simple et plus compréhensible pour les Canadiens admissibles.
- 4) Veiller à ce que des consultations exhaustives soient menées par des intervenants avant que l’ARC modifie son interprétation de la *Loi de l’impôt sur le revenu* afin que l’on puisse évaluer toutes les conséquences de ces changements.

Recommandations sur le REEI

- 1) Les personnes atteintes de diabète de type 1 ne devraient pas perdre leur REEI simplement parce qu’elles ne sont plus considérées comme admissibles au CIPH. Le DT1 est une maladie incurable et progressive, et les personnes doivent pouvoir compter sur cette forme d’épargne. Les cotisations versées aux REEI des personnes atteintes de diabète de type 1 pendant qu’elles étaient jugées admissibles au CIPH ne devraient pas être retirées si les critères d’admissibilité sont modifiés. Ces Canadiens *doivent* pouvoir compter sur les fonds déjà investis dans ces instruments d’épargne.
- 2) Prendre des mesures pour s’assurer que tous les Canadiens handicapés sont au courant de l’existence du REEI. Une étude réalisée par le Sénat en 2014 a révélé que seulement 15 % des Canadiens handicapés admissibles ont un REEI, et que le manque de sensibilisation est l’une des principales raisons ciblées⁴.

Conclusion

Le diabète de type 1 est sans aucun doute une invalidité coûteuse et permanente; c’est d’ailleurs pourquoi le CIPH et le REEI ont été conçus pour aider les personnes atteintes de cette invalidité. Diabète Canada apprécie les mesures prises récemment par le gouvernement pour remédier aux problèmes que vivent les Canadiens atteints de diabète de type 1 qui essaient d’avoir accès au CIPH en 2017, mais il reste du travail à faire.

Diabète Canada est d’accord avec l’évaluation de l’école de politique publique selon laquelle le rétablissement, récemment, du Comité consultatif des personnes handicapées, qui réunit des intervenants et des représentants de l’ARC, est une « étape prometteuse⁵ », et le gouvernement doit

⁴ <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/412/banc/rep/rep03mar14-f.pdf>

⁵ <http://theprovince.com/opinion/op-ed/dr-jennifer-zwicker-and-stephanie-dunn-why-is-the-canada-revenue-agency-denying-the-disability-tax-credit-to-those-who-need-it-most> [en anglais seulement]

soutenir ce comité et lui permettre de faire son travail en apportant les ressources et l'urgence nécessaires pour que le système entourant le CIPH et le REEI fasse l'objet d'un examen approfondi et qu'il soit modifié rapidement.