

# Adaptation — La planification financière pour les personnes atteintes de sclérose en plaques





Adaptation — La planification financière pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

© 2003 National Endowment for Financial Education<sup>MD</sup>.

La présente publication a été adaptée et réimprimée par la Société canadienne de la sclérose en plaques avec l'autorisation de l'organisme états-unien National Endowment for Financial Education<sup>MD</sup>.

Note : Le contenu de la présente publication est considéré comme valide au moment de l'impression, mais il se peut que, au fil du temps, il cesse d'être à jour en raison de faits nouveaux ou à la suite de nouvelles dispositions légales ou réglementaires. Cette brochure a pour objectif de fournir des renseignements financiers généraux; son contenu ne peut en aucun cas remplacer les conseils que pourrait fournir un planificateur financier ou un conseiller juridique professionnel.

Adaptation et mise en page pour la version canadienne : Deanna Groetzinger, Jennifer Bellissimo, Jennifer Eades et Nadia Pestrak.

Autres contributions : la Société canadienne de la sclérose en plaques tient également à remercier Atul Gadhia, Jennifer Carstens, Marie-Andrée Bédard et Nicole Mellin.



La publication de cette brochure a été rendue possible grâce à un partenariat établi avec le Investor Education Fund.

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.

ISBN : 978-1-926803-04-3



Société canadienne de la sclérose en plaques  
(Services nationaux et recherche, 2010)  
Dépôt légal –  
Bibliothèque nationale du Canada

## ILLUSTRATION DE LA PAGE COUVERTURE

Katie Gerke

*Midmorning Train*, acrylique

Originaire d'une petite ville du nord de l'Alberta, Katie s'est toujours sentie chez elle à Calgary, où elle s'est établie en 1979. Technicienne en radiologie de formation, Katie a commencé à travailler à l'Hôpital général tout de suite après l'obtention de son diplôme. À l'âge de 24 ans, elle a entrepris un voyage à l'étranger qui l'a menée jusqu'en Arabie saoudite. En plus de voyager au Moyen-Orient, elle s'est également rendue en Égypte, au Kenya et au Sri Lanka. C'est à son retour au pays qu'elle a appris qu'elle avait la sclérose en plaques. Aujourd'hui, Katie est une artiste peintre de la bouche reconnue pour ses peintures qu'elle vend en de nombreuses occasions, comme l'exposition d'œuvres d'art de l'Église du Bon Pasteur et diverses collectes de fonds pour la SP, ainsi que par l'entremise de son site Web.

Katie agit comme ambassadrice de la SP au nom de la Société canadienne de la sclérose en plaques et compte plusieurs distinctions à son actif, comme le prix du président de la Société canadienne de la SP ainsi qu'un Premier's Gold Award of Excellence, décerné en 2007. Katie a également été reconnue comme l'une des personnalités de Calgary les plus émérites de l'année 2008. Elle occupe ses temps libres en participant à des compétitions de voile et en faisant la lecture à des élèves du primaire.

Pour découvrir l'œuvre remarquable de Katie, visitez son site Web, au **[www.oralart.ca](http://www.oralart.ca)**.

## Table des matières

Introduction .....	4
<b>1<sup>re</sup> PARTIE : Situation actuelle.....</b>	<b>4</b>
S'organiser .....	4
Tenir un journal de SP .....	5
Demander de l'aide.....	5
Faire son bilan financier .....	7
Consigner ses dépenses médicales dans une grille .....	7
Grille des dépenses médicales .....	8
Classer ses factures en ordre de priorité .....	9
Faire le bilan de ses prestations pour soins de santé.....	9
Coassurances et franchises .....	10
Frais assurés.....	10
Période d'exclusion pour maladies préexistantes.....	10
Maximums viagers.....	11
Médicaments d'ordonnance.....	11
Demande de prestations auprès de Anciens Combattants Canada .....	12
<b>2<sup>e</sup> PARTIE : Aller de l'avant à la suite du diagnostic initial .....</b>	<b>13</b>
La Société canadienne de la SP, une ressource.....	13
Questions d'emploi – employeur actuel .....	13
Continuer de travailler .....	14
Décider d'informer ou non son employeur de sa SP .....	15
Dévoiler le diagnostic.....	15
Congés de maladie et vacances .....	16
Prestations d'assurance-emploi (AE).....	16
Prestations d'invalidité de courte durée .....	18
Questions d'emploi – changer d'emploi.....	19
Chercher un nouvel emploi .....	20
Changement d'emploi et régimes d'assurance santé .....	22
Avantages sociaux et coûts personnels.....	23
Autres avantages sociaux utiles.....	23
Envisager le travail autonome.....	24

## Table des matières (suite)

Engager une aide à domicile .....	25
Évaluation des besoins d'aide à domicile* .....	26
Adapter son domicile .....	28
<b>3<sup>e</sup> PARTIE : Gérer ses finances</b> .....	<b>31</b>
Établir son budget .....	31
Estimer son revenu mensuel .....	31
Gérer ses dettes .....	34
Examiner ses investissements .....	34
Engager un planificateur financier .....	35
Entrevues de sélection du planificateur financier .....	35
Mettre de l'argent de côté pour les imprévus .....	36
<b>4<sup>e</sup> PARTIE : Si la SP progresse</b> .....	<b>39</b>
Quitter son emploi .....	39
Explorer les polices d'assurance invalidité .....	39
Gérer ses risques .....	41
Présenter des demandes dans le cadre de programmes gouvernementaux .....	41
Prestations provinciales .....	44
Retourner au travail .....	44
Autres sources de revenu .....	45
Assurance vie .....	47
Planification successorale .....	47
Testament .....	48
Bénéficiaires .....	48
Procuration permanente .....	48
Mandat en cas d'inaptitude et testament biologique .....	48
Continuer de prendre soin de soi et de sa famille .....	49
Conclusion .....	50
<b>RESSOURCES</b> .....	<b>51</b>
Suggestions de lecture .....	51
Organismes et sites Web utiles .....	52

## Introduction

La sclérose en plaques (SP) est une maladie complexe et imprévisible qui touche de 55 000 à 75 000 Canadiens\*. Si vous ou l'un de vos proches avez la SP, vous savez qu'il y a de bonnes et de mauvaises journées, parce que la SP n'est pas une maladie immuable. Vous trouverez vos propres façons de vous y adapter en combinant adéquatement votre médication, votre régime alimentaire et vos exercices, ainsi que les aptitudes d'adaptation que vous allez acquérir.

Dans votre prise en charge de la SP, il est également important de gérer vos finances et de planifier l'avenir judicieusement. De fait, votre situation financière est tout aussi unique que vos symptômes de SP. Il importe donc maintenant plus que jamais de jeter un coup d'œil averti sur vos revenus, vos biens, vos dettes et vos avantages sociaux, prestations et autres ressources.

À première vue, il peut sembler accablant de faire son bilan financier pour en avoir une idée claire, mais il suffit de prendre le temps et de faire preuve de patience pour y arriver. Le présent guide a pour but de vous aider à relever les défis financiers qui peuvent accompagner la SP, pour pouvoir vivre pleinement votre vie.

\*Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

## 1<sup>re</sup> PARTIE : SITUATION ACTUELLE

Le diagnostic de SP est un événement marquant – et vous pensez peut-être qu'il vous faut apporter de grands changements dans votre vie dès maintenant, surtout si vous subissez une poussée de vos symptômes de SP. C'est très difficile, mais il ne faut pas paniquer. Selon vos symptômes, vous devrez peut-être faire des aménagements, mais vous n'aurez probablement pas à apporter d'importants changements dans votre vie dès maintenant. Si vous avez un emploi, ne démissionnez pas. Si vous êtes propriétaire d'une maison qui compte des escaliers, ne la vendez pas tout de suite. Gardez plutôt à l'esprit que la majorité des personnes atteintes de SP ne deviennent pas lourdement handicapées.

## S'organiser

Commencez par consacrer du temps à explorer, à apprendre et à noter. Tout d'abord, renseignez-vous le plus possible sur la SP. La Société canadienne de la SP s'efforce d'offrir un accès à des renseignements exacts, actuels et complets, sous plusieurs formes, aux personnes atteintes de SP et à leurs aidants, ainsi qu'aux parents et amis. Pour obtenir de l'information sur la sclérose en plaques et une liste de publications utiles sur de nombreux sujets entourant la SP, visitez le [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca). La section Ressources, à la fin du présent guide, pourra aussi vous être utile pour commencer.

Ensuite, faites le suivi de vos symptômes de SP. À cette fin, il serait utile de tenir un « journal de SP ». Consignez les hauts et les bas de la maladie, ce qui aide et ce qui n'aide pas. Ensuite, prévoyez des façons d'utiliser cette information si vous devez parler à votre médecin ou à votre employeur, déposer une demande d'indemnisation d'assurance, demander des prestations d'invalidité ou prendre des mesures pour faire valoir vos droits.

## Tenir un journal de SP

Consignez régulièrement les détails de vos symptômes et de vos traitements pour vous donner une meilleure idée des schémas de votre SP. Cette information peut servir de base à une conversation avec votre médecin, votre employeur ou un représentant d'un programme gouvernemental de prestations ou d'une compagnie d'assurance. Elle peut aussi justifier les demandes de modification de votre milieu, de changement de médicaments ou d'horaire de travail qui pourraient devenir nécessaires.

- ➔ Y a-t-il des moments de la journée où la fatigue se fait habituellement sentir?
- ➔ Est-ce qu'une courte sieste suffit à vous redonner de l'énergie?
- ➔ Qu'est-ce qui vous épuise le plus : les activités physiques ou mentales?
- ➔ Comment réagissez-vous à vos médicaments? Ont-ils des effets secondaires ou indésirables?
- ➔ A-t-on remplacé vos médicaments ou modifié la dose de ceux-ci?
- ➔ Quels genres d'exercices semblent fonctionner le mieux pour vous?
- ➔ Quelles activités avez-vous de la difficulté à pratiquer?
- ➔ Quelles mesures d'adaptation facilitent vos activités?
- ➔ Dans quelle mesure est-il facile pour vous de vous déplacer à la maison et au travail?
- ➔ Souffrez-vous de troubles dépressifs ou sexuels ou d'insomnie?
- ➔ Avez-vous des raideurs ou des spasmes musculaires?
- ➔ Comment réagissez-vous à certaines températures ou à d'autres conditions climatiques?
- ➔ Avez-vous eu un nouveau symptôme, récemment?

## Demander de l'aide

La fatigue est le symptôme le plus courant de la SP, ce qui est d'autant plus pénible que vous avez probablement encore plus à faire qu'auparavant. En plus de vos tâches de parent, de conjoint, d'employé ou de propriétaire, vous avez probablement à traiter avec des neurologues, des cliniques, des formulaires d'assurance et des questions d'avantages sociaux.

Tentez de ne pas laisser toutes ces responsabilités vous accabler. Laissez vos parents et amis vous aider – en fait, il se peut qu'ils aient besoin de vous aider, pour contribuer à votre lutte contre la SP. Essayez de leur trouver des tâches, comme organiser vos factures ou faire des courses. Tissez un réseau d'amis et de proches que vous pourrez appeler de temps à autre, afin de ne pas demander à une seule personne d'assumer toutes les tâches.

## Un endroit pour les documents et les coordonnées importantes

Quelques exemples de documents importants :

- ➔ acte de naissance
- ➔ coordonnées des comptes bancaires
- ➔ procuration permanente
- ➔ information sur les avantages sociaux
- ➔ polices d'assurance (vie, maladie, invalidité, soins de longue durée)
- ➔ coordonnées des comptes de placements
- ➔ prêts, y compris les relevés de cartes de crédit
- ➔ certificat de mariage
- ➔ dossier militaire
- ➔ hypothèque/acte de fiducie
- ➔ carte d'assurance sociale
- ➔ déclarations de revenu
- ➔ titres de propriété (auto, maison, etc.)
- ➔ testament

Cette recherche de documents peut être l'une des tâches que vous confieriez à un conjoint ou à un ami en qui vous avez confiance. Demandez à cette personne de faire des copies des documents et de les classer dans des chemises étiquetées auxquelles vous pourrez accéder facilement. Le fait de passer en revue vos papiers importants peut faciliter le repérage de vos ressources et de vos biens, qui vous aideront à faire vos paiements dans la prise en charge de votre SP. Utilisez la fiche qui suit pour noter les noms et numéros de téléphone des professionnels qui pourront vous aider à régler les questions financières, comme votre comptable, votre agent d'assurance, un travailleur social, un planificateur financier et un avocat ou un notaire.



## Conseillers professionnels

	Nom	Numéro de téléphone	Adresse courriel
Comptable/spécialiste en déclarations de revenus			
Travailleur social			
Planificateur financier			
Agent d'assurance			
Avocat/notaire			
Autre			

## Faire son bilan financier

Passez en revue votre journal de SP pour déterminer si vos symptômes risquent de mener à des dépenses additionnelles. Par exemple, vous pourriez devoir payer pour des traitements réguliers de massothérapie pour soulager les raideurs musculaires, ou acheter un climatiseur pour rafraîchir votre logement à cause d'une sensibilité à la chaleur. Les grilles de planification des dépenses, que vous trouverez à la 3<sup>e</sup> partie, peuvent vous aider à estimer vos revenus et dépenses mensuels.

Ensuite, notez la valeur approximative de tout ce que vous possédez et le montant de vos dettes. Ces renseignements vous seront utiles pour planifier vos dépenses futures ou présenter des demandes de prestations fondées sur les besoins financiers. Envisagez d'obtenir l'aide d'un professionnel pour l'estimation de vos actifs de grande valeur (par ex., maison, œuvres d'art, bijoux ou autres pièces de collection). Votre comptable ou un autre conseiller financier pourrait vous y aider.

## Consigner ses dépenses médicales dans une grille

Vous ou l'un de vos proches pourriez aussi créer une grille de vos dépenses médicales, qui devrait comprendre des éléments comme les suivants :

- dates d'hospitalisations ou d'autres traitements non assurés par le système de santé provincial;
- coût des médicaments d'ordonnance et des fournitures médicales;
- portions des dépenses qui ne sont couvertes ni par le régime d'assurance maladie provincial, ni par celui de l'employeur, ni par une police d'assurance individuelle;
- les montants et les dates des paiements des services de santé et tout solde encore dû;

➔ les dates où les franchises sont atteintes, s'il y a lieu dans votre province.

Vous pouvez utiliser des logiciels pour créer un chiffrier et même pour faire les calculs. Si vous n'avez pas d'ordinateur, vous pouvez créer une grille dans un cahier ou utiliser celle que nous vous fournissons ci-dessous. N'oubliez pas de conserver des copies de vos documents justificatifs, comme les factures de médecins, les relevés d'assurance médicale, les chèques annulés et les relevés bancaires, dans des dossiers bien étiquetés.

Note : L'information qui suit ne s'applique peut-être pas à la province ou au territoire où vous habitez.

Sachez qu'il peut se produire des erreurs dans le traitement des réclamations médicales et, bien qu'elles soient habituellement non intentionnelles, elles peuvent être coûteuses. Vérifiez auprès de vos gestionnaires de régime de soins de santé si le régime accepte de partager les économies issues des erreurs que vous trouverez dans vos factures médicales. Prenez des notes précises pendant que vous êtes à l'hôpital ou que vous recevez des traitements, puis comparez les factures à vos notes.

Si vous trouvez de possibles erreurs de facturation, commencez par les résoudre avec le bureau de facturation de l'hôpital. Ensuite, communiquez avec le ministère provincial de la santé ou avec votre compagnie d'assurance. Si la question n'est toujours pas réglée, communiquez avec l'office de la protection des consommateurs de la province ou avec un organisme de réglementation pour déposer une plainte. Consultez les pages bleues de l'annuaire ou faites une recherche dans Internet.

## Grille des dépenses médicales

Date du service ou de l'achat	Coût	Montant payé par l'assurance médicale et date (s'il y a lieu)	Date d'atteinte de la franchise	Date d'atteinte de la limite de la coassurance

## Classer ses factures en ordre de priorité

La SP et les coûts qu'elle entraîne peuvent peser sur vos finances, mais il est important de payer vos factures à temps pour maintenir une bonne cote de crédit. Si cela vous est impossible, déterminez quelles sont les factures les plus importantes et payez-les en priorité. Par exemple, si vous avez une assurance individuelle, il est important de la payer pour qu'elle ne s'annule pas. Vous pouvez aussi téléphoner aux personnes et aux entreprises à qui vous devez de l'argent, leur expliquer votre situation et demander un prolongement de votre échéance. De nombreuses entreprises offrent des options qui donnent plus de temps ou des programmes spéciaux pour vous aider à régler vos comptes. (Vous trouverez d'autres suggestions sur la gestion des dettes à la 3<sup>e</sup> partie.)

## Faire le bilan de ses prestations pour soins de santé

Les visites chez le médecin, les hospitalisations et les interventions prescrites par le médecin, comme les épreuves sanguines et bien d'autres services, sont couvertes par votre régime provincial ou territorial d'assurance-maladie. Vous avez peut-être aussi une assurance additionnelle, que vous avez achetée individuellement ou dont vous profitez par l'entremise de vos avantages sociaux.

Dès que possible, faites le bilan de vos prestations pour soins de santé, pour savoir ce qui est couvert par vos régimes et ce qui en est exclu et pour connaître les franchises à payer. Cette information vous aidera à planifier les frais médicaux prévus et à donner plus de poids à tout appel que vous pourriez interjeter relativement à une réclamation que vous jugeriez injustement rejetée. Les documents des régimes d'assurance médicale peuvent être difficiles à lire et à comprendre, mais vous pouvez obtenir de l'aide.

Pour obtenir plus de détails au sujet du régime public, communiquez avec le ministère de la Santé de votre province. Si vous bénéficiez d'un régime privé d'assurance médicale par vos avantages sociaux ou ceux de votre conjoint (le terme **conjoint** comprend les conjoints de fait et les personnes mariées des deux sexes), communiquez avec le service des ressources humaines de l'employeur pour obtenir plus de détails.

## Coassurance et franchises

De temps à autre, vous pourriez avoir à payer ce que l'on appelle une coassurance ou une franchise. Ce sont des frais additionnels, qui peuvent être négligeables ou, au contraire, élevés.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le régime public d'assurance-maladie couvre la plupart des coûts des visites chez le médecin, des hospitalisations et des interventions prescrites. Par contre, il se peut que vous deviez payer un supplément si, par exemple, vous choisissez une chambre privée à l'hôpital.

Dans le cadre des régimes privés d'assurance médicale, comme ceux des employeurs et ceux que l'on achète individuellement, il est habituel de devoir payer une coassurance ou une partie des frais pour certains services de santé. Par exemple, votre régime d'assurance médicale peut couvrir 80 % du coût des médicaments d'ordonnance. Vous devez alors déboursier les 20 % restants. Le régime peut aussi couvrir un maximum annuel, comme 500 \$ ou 1 000 \$, pour des services comme la massothérapie ou la chiropraxie.

Votre régime peut exiger que vous payiez une franchise annuelle, c'est-à-dire la part des frais assurés qui demeure à votre charge chaque année. Par exemple, si votre régime d'assurance médicale comporte une franchise annuelle de 500 \$, vous devez payer les premiers 500 \$ des frais médicaux couverts, et l'assureur paiera l'excédent à partir du moment où cette somme sera atteinte.

## Frais assurés

Quel que soit le montant de la facture, les régimes n'assurent que certains frais. Veillez à bien connaître les frais assurés, ou « couverts » ou « garantis », et à vous assurer que votre régime les paie.

## Période d'exclusion pour maladies préexistantes

Le régime public d'assurance-maladie ne fait aucune exclusion pour maladie préexistante. Par contre, les régimes privés imposent parfois une période d'attente avant l'activation de la garantie pour la maladie en cause. (Les maladies préexistantes sont des maladies que vous constatez avant de vous joindre à un régime d'assurance médicale.) La durée de l'exclusion peut être de trois mois, de six mois ou d'un an. En règle générale, les régimes collectifs ne peuvent imposer une période d'exclusion de plus d'un an, à moins que vous ayez choisi de ne pas y participer au moment où on vous l'a offert. Le cas échéant, la période d'exclusion peut aller jusqu'à 18 mois.



## Maximums viagers

Certains régimes privés fixent une limite viagère, c'est-à-dire une garantie maximale à vie, et cessent de payer les services quand cette limite est atteinte. Ils peuvent aussi fixer une limite pour une maladie, une blessure ou une affection en particulier, ou encore une limite annuelle pour certains services, médicaments d'ordonnance ou appareils.

## Médicaments d'ordonnance

Les médicaments contre la SP peuvent coûter cher. Par exemple, les principaux médicaments modificateurs du cours de la sclérose en plaques qui sont approuvés par Santé Canada pour la forme cyclique de la SP peuvent coûter de 15 000 \$ à 42 000 \$ par année, sans compter les autres médicaments qui peuvent être nécessaires pour la prise en charge de la maladie et de ses effets secondaires.

Si vous n'avez pas de régime privé d'assurance médicale, vous devez savoir que tous les gouvernements provinciaux ont établi des régimes d'assurance médicaments qui couvrent des portions importantes du coût total des médicaments d'ordonnance. Pour les médicaments modificateurs du cours de la sclérose en plaques et pour certains médicaments de prise en charge des symptômes, vous devrez répondre aux critères établis. Par exemple, certains régimes n'assurent que les patients qui ont subi un certain nombre de poussées au cours des 24 derniers mois. Vous devrez peut-être aussi répondre à certains critères de faible revenu.

Même dans le cadre d'un régime privé, obtenu par votre employeur ou acheté individuellement, vous pouvez devoir payer une partie du coût des médicaments d'ordonnance. C'est pourquoi il importe de prévoir ces dépenses. Commencez par déterminer si les médicaments dont vous avez besoin sont couverts par votre régime. Certains assureurs ne couvrent que la version générique des médicaments et non le médicament d'origine. Vous trouverez ces renseignements dans la liste de médicaments du régime, c'est-à-dire la liste de médicaments assurés. De nombreux régimes d'assurance médicale assurent certains des médicaments dont il est prouvé qu'ils modifient le cours de la SP, sinon tous, ainsi que les médicaments pour la prise en charge des symptômes.

De plus, certains régimes provinciaux d'assurance médicaments peuvent contribuer à la portion du coût des médicaments que votre régime privé ne couvre pas. Pour obtenir plus de détails à ce sujet, communiquez avec votre ministère de la Santé provincial ou territorial, ou avec votre division de la Société de la SP, au **1-800-268-7582** ou au **[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)**.

Si vous avez de la difficulté à payer vos médicaments, envisagez les solutions suivantes :

- ➔ Les fabricants des principaux médicaments modificateurs du cours de la SP offrent peut-être des programmes d'aide à l'achat de médicaments d'ordonnance.
- ➔ Demandez à votre médecin s'il lui est possible de vous prescrire un médicament moins cher ou une version générique d'un médicament qu'il vous prescrit, s'il en existe une.
- ➔ Recherchez les meilleurs prix et la meilleure pharmacie.
- ➔ Si vous êtes un ancien combattant, vous avez peut-être droit aux prestations du Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC) du ministère des Anciens combattants du Canada. Le cas échéant, vous devez vous inscrire au programme pour recevoir des prestations.

## **Demande de prestations auprès de Anciens Combattants Canada**

Si vous êtes un ancien combattant et que vous avez été libéré du service militaire actif autrement que par « destitution ignominieuse », vous avez peut-être droit aux soins et services médicaux offerts par l'entremise de Anciens Combattants Canada (ACC). *Si vous êtes un ancien combattant, demandez les prestations d'ACC, même si vous avez d'autres sources de prestations pour soins de santé, et laissez ACC déterminer votre admissibilité.* Ainsi, si un programme ne couvre pas tous vos frais médicaux, vous serez peut-être en mesure de compléter avec un autre. Pour obtenir plus de détails sur Anciens Combattants Canada, consultez le [www.vac-acc.gc.ca](http://www.vac-acc.gc.ca).

## 2<sup>e</sup> PARTIE : ALLER DE L'AVANT À LA SUITE DU DIAGNOSTIC INITIAL

Vous avez peut-être maintenant recueilli les renseignements et les documents suggérés à la 1<sup>re</sup> partie. Vous avez peut-être aussi déjà créé un réseau de soutien parmi vos parents et amis. Et maintenant? Vous avez peut-être encore des questions sans réponses, comme :

- ➔ Est-ce que je vais pouvoir conserver mon emploi?
- ➔ Est-ce que je vais pouvoir changer d'emploi?
- ➔ Est-ce que je vais devoir engager de l'aide à domicile?
- ➔ Est-ce que je vais pouvoir continuer d'habiter chez moi?

La présente section vous aidera à trouver des réponses à ces questions et à trouver des façons de voir la SP non pas comme un mur infranchissable, mais comme un obstacle à surmonter.

### La Société canadienne de la SP, une ressource

Par l'entremise de ses divisions et de ses sections locales, la Société canadienne de la SP vous offre de l'information et de l'aide sous plusieurs formes. Elle offre entre autres de nombreuses publications utiles et un site informatif ([www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)). Vous pouvez vous procurer les publications de la Société de la SP au bureau de votre section locale ou en ligne. La section Ressources, à la fin du présent guide, présente d'autres publications et sites Web utiles. Le site Web de la Société canadienne de la SP peut vous aider à trouver votre section locale, où vous pouvez trouver de l'information sur les groupes de soutien. Ces groupes sont une excellente façon de vous renseigner davantage sur la SP et sur les ressources de votre région et de discuter de vos expériences avec d'autres personnes atteintes.

### Questions d'emploi – employeur actuel

Dans bien des cas, les personnes atteintes de SP peuvent continuer de travailler longtemps après avoir reçu leur diagnostic, bien qu'il ne soit pas toujours facile de conserver son emploi et de poursuivre sa carrière. Vous devrez surveiller vos symptômes et peut-être prendre des mesures d'adaptation dans votre lieu de travail.

Vous devrez aussi déterminer si vous voulez informer votre employeur de votre SP et, le cas échéant, du moment où vous voulez le faire. Les sections qui suivent vous aideront à faire la part des choses. Une publication de la Société canadienne de la SP, *SP : travail et soutien du revenu*, pourrait vous être utile. Elle présente en effet des renseignements complets sur les questions d'emploi et s'accompagne d'un livret distinct à l'intention des employeurs.

## Pourquoi certains conservent-ils leur emploi et d'autres non?

Certaines personnes atteintes de SP conservent leur emploi et demeurent productives, contrairement à d'autres, qui ont pourtant un degré d'invalidité semblable. Selon une recherche menée par la *National MS Society*, aux États-Unis, certains facteurs semblent favoriser le maintien de l'emploi. Par exemple :

- ➔ une connaissance de base de la SP;
- ➔ la connaissance des droits des employés;
- ➔ la prise en charge des symptômes par la médication et les traitements;
- ➔ l'utilisation d'appareils et accessoires fonctionnels et des aménagements au lieu de travail;
- ➔ une planification de carrière réalisée en fonction de conseils d'expert plutôt que des conseils bien intentionnés, mais souvent non éclairés, des parents, amis et collègues.

## Continuer de travailler

Si vous et votre médecin êtes d'accord, tentez de continuer de travailler. Pour la plupart des gens, le travail est plus qu'un salaire et un ensemble d'avantages sociaux (comme l'assurance médicale); il est aussi une source de relations sociales, de sentiment de réalisation et d'estime de soi. Rappelez-vous que la dépression est un symptôme courant de la SP. Elle peut résulter des changements chimiques que la SP produit dans le cerveau, mais elle peut aussi découler d'un sentiment d'isolement ou se manifester lorsque le poids que représente le fait de se savoir aux prises avec une maladie chronique devient insoutenable. Le fait de travailler peut contribuer à atténuer ces sentiments, ce qui ne veut pas dire que vous n'aurez aucune mesure d'adaptation à prendre au travail. Par exemple, vous pourriez devoir prendre des pauses plus fréquentes, réserver un espace de stationnement près de votre édifice ou changer vos méthodes de travail. La loi oblige les employeurs (et les syndicats) canadiens à répondre aux besoins des employés (ou syndiqués) ayant des handicaps, sauf si cela crée une contrainte excessive. C'est ce qu'on appelle **l'obligation de prendre des mesures d'adaptation**. Cette obligation est citée dans la Loi canadienne sur les droits de la personne et dans la Loi sur l'équité en matière d'emploi, ainsi que dans les lois provinciales sur les droits de la personne et sur l'accessibilité. Elle est aussi confirmée par plusieurs décisions de la Cour Suprême du Canada.

**Conseil :** Évitez de prendre des décisions importantes au sujet de votre travail – ou de quoi que ce soit – si vous subissez une poussée. Les symptômes peuvent influencer votre jugement. Attendez de vous sentir mieux.



## Décider d'informer ou non son employeur de sa SP

### Dévoiler le diagnostic

Aucune loi ne vous oblige à dévoiler votre diagnostic ni à expliquer votre état de santé à votre employeur, actuel ou potentiel. Toutefois, pour certains emplois, comme ceux de l'industrie du transport, par exemple, l'employeur peut vous demander de subir un examen médical pour vous accorder le poste. Le cas échéant, vous devrez peut-être dévoiler votre diagnostic de SP. D'autres raisons peuvent justifier que vous envisagiez de parler de vos symptômes ou de votre maladie, par exemple :

- Certains symptômes de la SP, comme la vision trouble ou le manque d'équilibre, peuvent être interprétés comme des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues.
- Il se peut que vous ayez besoin de plus de congés que la normale pour vos visites chez le médecin ou pour vous remettre d'une poussée; votre employeur voudra savoir pourquoi vous êtes si souvent absent.
- Il est aussi possible que les symptômes de la SP rendent plus difficile l'accomplissement de votre travail. Le cas échéant, il serait bon d'expliquer la situation à votre employeur avant qu'il envisage de prendre des mesures disciplinaires.
- Si vous décidez de demander des prestations d'invalidité dans le cadre de vos avantages sociaux, votre employeur doit être au courant de votre maladie.

Avant de dévoiler quelque information que ce soit au sujet de votre SP ou de vos symptômes à votre employeur ou à vos collègues :

- sachez quels sont vos droits en cas de divulgation;
- réfléchissez aux conséquences probables;
- renseignez-vous sur les mesures d'adaptation du lieu de travail – les modifications qui vous faciliteraient la vie au travail (pour en savoir plus à ce sujet, vous pouvez consulter la publication de la Société canadienne de la SP intitulée *SP : travail et soutien du revenu*);
- renseignez-vous sur vos droits concernant les mesures d'adaptation;
- trouvez du soutien affectif et des conseils techniques auprès d'autres personnes atteintes de SP, par l'entremise de votre section locale ou de votre division de la Société de la SP ou de la communauté en ligne.

La Loi canadienne sur les droits de la personne contribue à protéger les employés handicapés qui travaillent pour le gouvernement fédéral ou pour des entreprises régies par le gouvernement fédéral contre la discrimination au travail. Toutefois, l'employeur doit être informé du handicap. Cela s'applique aussi aux lois provinciales sur les droits de la personne.

Si vous décidez d'en parler à votre employeur, prenez le temps d'expliquer vos symptômes. (Voir « Tenir un journal de SP », à la 1<sup>re</sup> partie.) Par exemple, si vous avez des symptômes plutôt cognitifs que physiques, il se peut que votre employeur ne comprenne pas comment vous pouvez sembler bien vous porter et avoir de la difficulté à vous souvenir de ses instructions. Peu de gens comprennent que la SP peut aussi entraîner ces symptômes « invisibles ».

De plus, prenez des notes lors de vos discussions avec votre supérieur ou avec le personnel du service des ressources humaines et conservez des copies de vos évaluations de rendement. Ces renseignements peuvent être utiles pour le cas où vous auriez l'impression d'être traité injustement au travail.

## Congés de maladie et vacances

Votre employeur accorde peut-être un certain nombre de jours de congé rémunéré pour convalescence. Les congés de maladie sont utiles, mais généralement limités à 5 à 10 jours par année. De plus, si vous vous absentez du travail pendant plusieurs jours, votre employeur voudra probablement connaître la nature de la maladie et votre date de retour prévue. Si vous préférez ne pas dévoiler votre diagnostic de SP, vous pouvez répondre en parlant des symptômes qui justifient votre absence du travail.

Outre les congés de maladie, vous pouvez envisager d'utiliser vos jours de vacances payées pour couvrir une absence nécessaire pour vous remettre d'une poussée. Lorsque vous aurez utilisé tous vos jours de vacances, demandez à votre employeur si vous pouvez prendre des jours de congé rémunéré que vous pouvez avoir accumulés ou des jours de congé sans solde.

## Prestations d'assurance-emploi (AE)

Si vous perdez votre emploi sans en être responsable, vous pouvez probablement recevoir des prestations d'assurance-emploi (AE). Pour avoir droit aux prestations, vous devez chercher activement du travail ou étudier pour développer vos compétences. Dans la plupart des cas, vous devez avoir travaillé de **420 à 700 heures d'emploi** assurable pendant la période d'admissibilité, selon le taux de chômage de votre région. Vous pouvez toucher des prestations pendant une période variant de **19 à 50 semaines**.

## Quel est le montant des prestations?

Le taux de base des prestations est de 55 % de votre rémunération assurable moyenne, jusqu'à concurrence d'un maximum annuel assurable de 43 200 \$. **La prestation maximale est donc de 457 \$ par semaine.** Vos prestations d'AE sont des revenus imposables, ce qui signifie que des impôts fédéraux et provinciaux ou territoriaux, le cas échéant, en seront prélevés.

De plus, si vous avez des enfants de moins de 18 ans, que vous recevez des Prestations fiscales canadiennes pour enfants (PFCE) [programme administré par l'Agence du revenu du Canada (ARC)] et que votre revenu familial net n'excède pas 25 921 \$ par année, vous êtes admissible au supplément au revenu familial de l'AE. Vous n'avez pas à demander le supplément au revenu familial de l'AE; si vous y êtes admissible, le supplément auquel vous avez droit sera automatiquement ajouté à votre prestation d'assurance-emploi.

Pour obtenir plus de détails, ou pour calculer le montant des prestations de maladie d'AE auxquelles vous êtes admissible, consultez [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca) et cliquez sur Emploi (dans le menu de gauche) puis sur **Assurance-emploi et prestations régulières** (dans le menu apparaissant au centre). Vous pouvez aussi téléphoner, sans frais, au **1-800-622-6232**.

## Prestations de maladie de l'AE

L'assurance-emploi verse des prestations de maladie pendant un maximum de **15 semaines** aux personnes qui sont incapables de travailler en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une mise en quarantaine. Pour avoir droit aux prestations de maladie, vous devez avoir accumulé **600 heures** d'emploi assurable au cours des **52 dernières semaines** ou depuis le début de votre dernière période de prestations. Vous devrez obtenir un certificat médical confirmant la durée de votre incapacité et en assumer le coût, qui est facturé par le professionnel de la santé.

Toute personne qui demande des prestations de maladie doit non seulement prouver qu'elle est incapable de travailler, mais aussi qu'elle se tient prête à reprendre le travail, par exemple en ne voyageant pas à l'étranger.

## Situations particulières

- ➔ Vous pouvez être admissible aux prestations de maladie, même si vous avez accumulé moins de **600 heures**, pourvu que vous n'ayez pas cessé de travailler en raison de maladie, de blessure ou de mise en quarantaine. En effet, si vous tombez malade pendant que vous recevez déjà des prestations ordinaires d'AE, vous pourriez recevoir les prestations de maladie auxquelles vous avez droit.
- ➔ Si vous recevez des prestations de maladie et que vous demandez des prestations de maternité et parentales, il serait bon de vous informer du nombre maximal de semaines de prestations combinées que vous pouvez recevoir.

Pour obtenir plus de détails à ce sujet, visitez le site [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca), cliquez sur Emploi (dans le menu de gauche) puis sur **Assurance-emploi et prestations régulières** (dans le menu du centre). Vous pouvez aussi téléphoner, sans frais, au **1-800-622-6232**.

## Prestations de compassion

Les prestations de compassion sont versées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prodiguer des soins ou fournir de l'aide à un membre de la famille gravement malade qui risque de mourir.

Lorsque les prestations de compassion sont combinées avec les prestations de maternité, les prestations parentales et les prestations de maladie, vous pouvez recevoir jusqu'à un maximum combiné de **71 semaines**. Certaines conditions s'appliquent. Si vous êtes dans cette situation et que vous voulez en savoir davantage, veuillez communiquer avec le service d'information téléphonique de Service Canada, au **1-800-808-6352**.

## Prestations d'invalidité de courte durée

Si vous devez vous absenter du travail pendant une courte période, vous pouvez bénéficier de prestations d'invalidité de courte durée offertes par votre employeur ou votre syndicat, une police d'assurance invalidité privée, la police de votre conjoint ou les prestations du gouvernement – les prestations de maladie de l'assurance emploi (AE).

L'invalidité de courte durée débute habituellement après l'épuisement de vos congés de maladie. La plupart des régimes couvrent un pourcentage du revenu normal, par exemple 70 %, jusqu'à une limite donnée et durent habituellement 15, 26 ou 52 semaines. Ces prestations doivent être déclarées à l'Agence du revenu du Canada (ARC) comme revenu imposable. Les prestations de maladie de l'AE et les autres prestations d'AE sont décrites en détail un peu plus loin dans cette partie.



## Mon plan de gestion d'emploi

1. Ce que je vais dire (ou ne pas dire) à mon employeur au sujet de ma SP :

---

---

---

2. Mesures d'adaptation au travail que je vais demander, et leur coût approximatif :

---

---

---

3. Autres mesures à prendre pour gérer mon emploi :

---

---

---

## Questions d'emploi – changer d'emploi

Il se peut, à un moment donné, que vous envisagiez de changer d'emploi. En effet, vous trouverez peut-être que les symptômes de la SP vous empêchent d'accomplir votre travail ou on vous offrira peut-être de meilleures possibilités ailleurs. Il se pourrait aussi que votre employeur élimine certains postes pour des raisons économiques. Quoi qu'il en soit, il est possible de changer d'emploi après avoir reçu un diagnostic de SP, mais il est nécessaire de bien peser le pour et le contre avant de prendre une telle décision.

Par exemple, si vous êtes généralement satisfait de votre employeur et de vos avantages sociaux, envisagez de demander une mutation au sein de la même entreprise, ce qui vous éviterait de changer de régime d'assurance médicale et d'avoir à attendre qu'il entre en vigueur. Si vous devez chercher ailleurs, les conseils qui suivent mettent en lumière certains critères importants pour votre recherche d'emploi.

## Chercher un nouvel emploi

Voici quelques suggestions de recherche d'emploi :

- ➔ Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire, et non sur ce que vous ne pouvez pas faire. Dressez une liste d'idées de postes et rédigez votre curriculum vitæ (CV). Vous n'avez pas à mentionner votre SP dans votre CV.
- ➔ Outre les banques d'emploi locales et nationales et les ressources d'aide à la recherche d'emploi, vérifiez les sources qui se consacrent spécialement à l'aide aux personnes handicapées, comme le Programme de réadaptation professionnelle du Régime de pensions du Canada (RPC) ou le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées de Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDC).

## Le Programme de réadaptation professionnelle du Régime de pensions du Canada (RPC)

Le Programme de réadaptation professionnelle du RPC offre des services d'orientation professionnelle, de développement des compétences et de perfectionnement, de recyclage et de conseils pour la recherche d'emploi. Pour être admissible à ce programme :

- ➔ vous devez recevoir des prestations du RPC;
- ➔ votre état de santé doit être stable;
- ➔ vous devez avoir la volonté de participer au programme;
- ➔ votre médecin doit vous juger apte à composer avec un programme de réadaptation professionnelle;
- ➔ vous devez être résident canadien.

Quand vous aurez terminé le programme avec succès, un spécialiste en réadaptation professionnelle vous aidera à chercher un nouvel emploi. La période de recherche d'emploi est d'un maximum de 12 mois, et vous recevrez des prestations d'invalidité du RPC tout au long du programme et de votre recherche d'emploi. Si vous trouvez un emploi, vous recevrez les prestations d'invalidité pendant une période d'essai de trois mois, après quoi elles cesseront si vous continuez de travailler régulièrement. Si vous ne trouvez pas d'emploi, vos prestations d'invalidité du RPC se termineront à la fin de la période maximale de recherche d'emploi. Pour obtenir plus de détails à ce sujet, visitez le [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca).

## Fonds d'intégration pour les personnes handicapées de Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDCC)

Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées peut vous aider à développer vos compétences, à vous intégrer dans votre milieu de travail par des services spéciaux, des aménagements ou des dispositifs conçus pour subvenir à vos besoins, ou à lancer votre propre entreprise.

Pour être admissible au Fonds d'intégration pour les personnes handicapées, vous devez :

- ➔ vous identifier comme ayant une incapacité physique ou mentale chronique vous empêchant d'accomplir vos tâches quotidiennes;
- ➔ être sans emploi et à la recherche d'un emploi;
- ➔ être légalement autorisé à travailler au Canada;
- ➔ avoir besoin d'aide pour travailler ou pour devenir travailleur autonome;
- ➔ ne pas être admissible aux prestations d'assurance-emploi.

Vous pouvez vous renseigner sur le Fonds d'intégration dans le site Web de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, au [www.rhdcc.gc.ca](http://www.rhdcc.gc.ca), et dans les bureaux de Service Canada.

Au Québec, le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées est administré conjointement par Sphère-Québec et par Ressources humaines et Développement des compétences Canada. Communiquez avec Sphère-Québec au [www.sphere-qc.ca](http://www.sphere-qc.ca).

## Programmes des gouvernements provinciaux

Les gouvernements provinciaux offrent des services de réadaptation professionnelle et de placement local. La plupart des provinces offrent aussi des subventions de durée limitée aux entreprises qui embauchent des personnes handicapées.

## Services et programmes privés ou communautaires

Les entreprises privées et les organismes communautaires offrent différents types de services et de programmes d'aide à l'emploi, de tests de compétences et d'intérêts, de programmes d'orientation professionnelle, de recyclage, de perfectionnement et de placement.

## Centres de vie autonome

Partout au pays, des centres de vie autonome à but non lucratif, dont le personnel est habituellement formé de personnes handicapées, offrent une vaste gamme de services. Leurs services de consultation et de formation peuvent vous aider à vivre de la façon la plus autonome possible (par exemple, en engageant une aide ou en trouvant un logement accessible et abordable). Pour obtenir plus de détails sur les centres de vie autonome, communiquez avec Vie autonome Canada, au **1-613-563-2581**, ou visitez son site Web, **www.vacanada.ca**.

## Changement d'emploi et régimes d'assurance santé

L'un des avantages sociaux les plus importants que votre employeur puisse vous offrir est le régime d'assurance médicale. La SP étant une maladie chronique, prenez en considération le régime d'assurance médicale de l'employeur avant d'accepter un emploi. Si vous travaillez pour une entreprise qui n'offre aucun régime d'assurance médicale, il pourrait être bon de chercher un emploi qui en offre un.

En règle générale, il n'est pas convenable de demander à voir les détails du régime d'avantages sociaux au cours d'une première entrevue, mais si on vous offre un emploi, demandez à prendre connaissance du régime d'avantages sociaux avant de donner votre réponse. Quand vous examinerez la portion soins de santé du régime, portez une attention particulière aux éléments suivants :

- la période d'attente;
- la période d'exclusion pour maladie préexistante (décrite à la 1<sup>re</sup> partie du présent guide);
- les avantages sociaux offerts et votre cotisation.

## Période d'attente

Avant de passer au régime de soins de santé d'un nouvel employeur, sachez à quel moment vous y serez admissible. Il peut y avoir une période d'attente de 60 à 90 jours, mais il est aussi possible que vous y soyez admissible dès votre premier jour de travail. Il est généralement possible de négocier une période d'attente plus courte avec votre employeur potentiel. Tentez d'éviter toute interruption de votre protection d'assurance médicale afin de ne pas avoir à vous soumettre à une période d'exclusion pour maladie préexistante.

## Avantages sociaux et coûts personnels

Quand vous examinez un régime de soins de santé, tenez compte des éléments suivants :

**Couverture de la SP.** Vérifiez si le régime de soins de santé couvre les médicaments contre la SP et d'autres traitements utiles, comme la massothérapie.

**Type de régime.** Certains employeurs offrent un choix entre plusieurs types de régimes de soins de santé. Lisez les descriptions de chacun et choisissez le type de régime qui convient le mieux aux maladies chroniques.

**Coûts.** Si vous devez choisir entre plusieurs régimes de soins de santé, comparez les montants des franchises, de la couverture des médicaments d'ordonnance, de votre cotisation à la prime, etc., pour l'ensemble des protections du régime. Rappelez-vous que les régimes peu coûteux ne sont pas nécessairement les moins coûteux à long terme si l'on prend des médicaments qui coûtent très cher ou si l'on a de nouveaux besoins médicaux.

## Autres avantages sociaux utiles

L'assurance médicale est le plus important des avantages sociaux payés par l'employeur, mais il y a deux autres avantages sociaux précieux à examiner : l'assurance invalidité et l'assurance vie. Sachez que les régimes d'assurance invalidité des employeurs excluent parfois les maladies préexistantes susceptibles d'entraîner une invalidité future. Il est donc possible que le régime d'un nouvel employeur vous exclue pendant un certain temps en raison de la SP.

Certains employeurs offrent aussi un montant fixe d'assurance vie à titre d'avantage social. Ce montant peut être suffisant pour répondre à vos besoins, mais si ce n'est pas le cas, vous pourriez avoir besoin d'une assurance supplémentaire. Il est peu probable, à cause de la SP, que vous puissiez acheter une assurance vie individuelle à un tarif normal. Toutefois, il est possible que vous puissiez acheter, dans le cadre du régime de votre employeur, un supplément d'assurance vie collective.

## Envisager le travail autonome

Beaucoup de personnes atteintes de SP réussissent bien comme travailleurs autonomes. En fait, il peut être plus facile de prendre du repos et de se rendre à ses rendez-vous chez le médecin comme travailleur autonome que comme employé. Cependant, avant de quitter votre emploi et de vous lancer sur cette voie, réfléchissez attentivement aux questions suivantes.

- ➔ Qu'advient-il de mon assurance médicale et combien me coûtera une assurance que j'achèterais personnellement?
- ➔ Quelles autres formes d'assurance mon employeur m'offre-t-il dont je devrai me passer ou que je devrai me procurer personnellement?
- ➔ Est-ce que je vais avoir l'énergie et la vitalité nécessaires pour lancer ma propre entreprise?
- ➔ Est-ce que je peux vivre sans salaire régulier?
- ➔ Est-ce que je peux me permettre l'achat, l'entretien et la mise à jour de l'équipement de bureau dont j'aurai besoin?
- ➔ Est-ce que je dispose des fonds nécessaires pour lancer mon entreprise?
- ➔ Est-ce que j'ai un vaste réseau de professionnels qui peuvent adresser des clients à mon entreprise?

## Entreprises Canada

Entreprises Canada est une ressource du gouvernement fédéral qui procure aux Canadiens et Canadiennes de l'information sur les services, les programmes et les règlements gouvernementaux pertinents pour les entrepreneurs actuels et potentiels. Pour obtenir plus de détails, visitez le [www.entreprisescanada.ca](http://www.entreprisescanada.ca).

## MON PLAN DE RECHERCHE D'EMPLOI

1. Je vais utiliser les ressources suivantes pour chercher un nouvel emploi :

---

---

---

---

---



2. Je vais divulguer aux employeurs potentiels les renseignements suivants au sujet de ma SP (si je décide d'en divulguer) :

---

---

---

---

---

3. Je vais faire en sorte de poursuivre ma protection d'assurance entre les emplois en :

---

---

---

---

---

4. Je vais explorer les possibilités de travail autonome en :

---

---

---

---

---

## Engager une aide à domicile

À certains moments, il se peut que, en raison de vos symptômes de SP, vous ayez de la difficulté à prendre soin de votre personne ou de votre domicile. Malheureusement, les régimes d'assurance provinciaux ne couvrent ce genre d'aide que dans une certaine mesure, lorsqu'ils la couvrent effectivement. Si votre aidant principal n'a pas d'assurance pour soins de longue durée incluant une disposition pour soins à domicile, l'aide que vous pourrez engager sera limitée par les ressources financières de la famille.

Les infirmières et les thérapeutes professionnels sont habituellement recommandés ou affectés par les médecins, mais on peut généralement engager des aides et des auxiliaires à domicile sans consulter un médecin. La personne qui bénéficiera de l'aide devrait participer aux entrevues de sélection.

Voici quelques conseils utiles pour le cas où vous décideriez d'engager de l'aide.

- ➔ Avant d'engager quiconque, évaluez vos besoins. Par exemple, avez-vous besoin de quelqu'un qui vous procurera des services médicaux, de l'aide à l'hygiène, de l'aide ménagère, de la compagnie? C'est ce qui déterminera si vous avez besoin d'une infirmière, d'une aide aux soins de santé, d'une aide ménagère ou d'une personne de compagnie.
- ➔ Pour vous aider à déterminer le genre d'aide dont vous avez besoin, utilisez la grille d'évaluation des besoins d'aide à domicile, à la page 27.
- ➔ Votre équipe médicale, vos autres aidants et la Société canadienne de la SP peuvent vous aider à trouver des agences fiables qui sélectionnent et recommandent des candidats.
- ➔ Si vous décidez d'engager de l'aide par vous-même, il pourrait être bon de mener vos entrevues ailleurs que chez vous, pour protéger votre intimité. Demandez à un parent ou à un ami de vous accompagner, pour votre sécurité, mais aussi pour avoir l'avis d'une autre personne sur les candidats. Demandez à vos candidats de vous fournir des références et de vous indiquer leur tarif.
- ➔ Votre aide à domicile sera probablement un étranger. Ne lui témoignez pas une confiance aveugle trop rapidement. Sachez combien d'argent vous avez dans la maison et où il se trouve. Conservez vos carnets de chèques, vos cartes de crédit et vos autres objets de valeur sous clé.
- ➔ Si votre aide à domicile fait les courses pour vous, utilisez de l'argent comptant, ou ne remettez qu'un chèque à la fois. Ne prêtez jamais votre carte de crédit. Demandez toujours les reçus et lisez-les.
- ➔ Dressez une liste écrite des tâches à accomplir afin qu'il n'y ait pas de malentendus.
- ➔ Demandez à vos parents et amis de vous rendre visite de temps à autre, sans s'annoncer, pendant que votre aide est chez vous.
- ➔ Si votre aidant est un membre de la famille et que vous constatez qu'il a besoin d'aide, communiquez avec votre section locale ou votre division de la Société canadienne de la SP pour obtenir une liste des ressources disponibles, y compris des services de répit.

## Évaluation des besoins d'aide à domicile\*

Utilisez cette grille pour vous aider à évaluer, avec votre famille, vos besoins et des solutions pour y répondre. Soyez très précis en ce qui concerne les besoins médicaux, parce que, pour certains d'entre eux, vous aurez besoin de quelqu'un qui a reçu une formation à cette fin. Révisez votre grille à mesure que vos besoins changent.

	Soi-même	Membre de la famille/ Aidant membre de la famille	Ami (bénévole)	Aide ménagère/ dame de compagnie (\$)	Aide en soins de santé**	Infirmière Thérapeute
Entretien ménager						
Lessive						
Repas						
Épicerie et courses						
Paiement des factures et tenue de livres						
Réparations mineures et entretien						
Compagnie						
Lecture						
Écriture						
Passe-temps						
Déplacements						
Soins médicaux						
Médicaments et administration des médicaments						
Physiothérapie et ergothérapie						
Soins personnels						
Bain						
Habillage						
Alimentation						
Cheveux et ongles						
Élimination (selles et urine)						
Exercice						
Transferts						
Transport						
Pour soi-même						
Pour les enfants ou autres						

\* Adapté en partie de la grille Help at Home: Needs Assessment, dans la publication Hiring Help at Home: The Basic Facts, de la NMSS.

\*\* Les aides en soins de santé ne peuvent donner de soins médicaux que sous la supervision d'une infirmière.

## Adapter son domicile

En plus de réfléchir aux enjeux concernant votre emploi et l'engagement d'une aide, il se peut que vous deviez aussi apporter des modifications pour adapter votre domicile à vos besoins. La nécessité et les détails de cette adaptation dépendront de vos symptômes. Par exemple, si vous avez des symptômes légers, vous pourriez vous contenter d'éliminer tout encombrement ou de revoir la disposition des meubles pour pouvoir vous déplacer plus facilement. Si vos symptômes sont plus graves ou plus fréquents, l'aménagement de rampes, d'ouvertures plus grandes pour les portes, de comptoirs plus bas, etc., pourrait être nécessaire. Votre journal de SP peut vous aider à décider des modifications à apporter.

## Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL)

Programme d'aide à la remise en état des logements (PAREL) pour personnes handicapées – ce programme offre une aide financière pour permettre aux propriétaires-occupants et aux propriétaires-bailleurs de payer le coût des modifications apportées pour rendre leur propriété plus accessible aux personnes handicapées.

### Qui est admissible?

Les propriétaires occupants et les propriétaires-bailleurs peuvent bénéficier d'une aide si leur propriété répond aux critères suivants :

- ➔ elle est occupée, ou susceptible d'être occupée, par une personne handicapée à faible revenu;
- ➔ elle est louée, et les loyers sont inférieurs aux niveaux établis pour la région; sa valeur est inférieure à un certain montant;
- ➔ elle satisfait aux normes minimales de salubrité et de sécurité.

Pour savoir comment déposer une demande d'aide financière ou pour obtenir plus de détails au sujet des programmes de la SCHL, téléphonez sans frais au **1-800-668-2642**.

### Gérer le coût

Voici quelques idées qui vous permettront de gérer le coût des adaptations du domicile qui ne sont pas couvertes par la SCHL.

- ➔ **Choisir soigneusement l'entrepreneur.** Demandez des soumissions de trois entrepreneurs autorisés, comparez les prix et vérifiez leurs références. Il se peut que l'entrepreneur demande une avance pour acheter les matériaux, mais ne payez pas la facture finale tant que les travaux ne sont pas terminés et satisfaisants.

- ➔ **Si vous décidez d’emménager dans un logement**, cherchez un logement au rez-de-chaussée ou un édifice à ascenseur plutôt qu’à escalier seulement, des portes plus larges que la moyenne et des salles de bains munies de barres de soutien, ainsi que des appareils ménagers et des interrupteurs d’accès facile. Votre régie du logement locale ou votre centre de vie autonome peut vous indiquer des édifices à logement qui comportent ces modifications.
- ➔ **Si vous vivez déjà dans un appartement** qui n’est pas d’accès facile, vérifiez auprès du concierge ou du propriétaire si vous pouvez emménager dans un appartement d’accès facile pour handicapés ou demandez au propriétaire s’il peut modifier votre appartement en fonction de votre handicap. S’il est impossible de faire modifier votre appartement par le propriétaire, demandez à faire résilier votre bail ou envisagez d’apporter les modifications à vos frais.
- ➔ **Si le propriétaire refuse de travailler avec vous**, communiquez avec le service du logement de votre municipalité ou avec la régie du logement de la province. Vous pourriez aussi communiquer avec la commission provinciale des droits de la personne.

## Acheter des appareils et accessoires fonctionnels

Vous avez probablement entendu parler d’appareils ou d’accessoires fonctionnels. Voyez-les comme des outils qui peuvent vous faciliter la tâche, qu’il s’agisse de cuisiner, de marcher, de lire ou de travailler. Les fauteuils roulants, les écrans d’ordinateurs spéciaux, les cannes et les poignées de portes faciles à saisir sont tous des appareils et accessoires fonctionnels. Le bon équipement peut faire toute la différence entre dépendance et autonomie. Dans bien des cas, c’est une nécessité, et non un luxe. Voici quelques points à considérer lorsque vous cherchez de l’aide financière pour l’achat d’appareils et d’accessoires fonctionnels.

- ➔ Connaissez vos besoins. Consultez votre médecin ou votre ergothérapeute. Soyez la meilleure personne pour faire valoir vos besoins.
- ➔ Certaines provinces paient une portion du coût des appareils et accessoires fonctionnels lorsqu’ils sont prescrits par un professionnel de la santé.
- ➔ Certaines divisions et sections locales de la Société de la SP paient aussi une portion du coût des appareils et accessoires fonctionnels ou peuvent les prêter. Téléphonnez à votre division de la Société de la SP, au **1-800-268-7582**.
- ➔ L’assurance de votre employeur ou votre assurance individuelle couvre peut-être le coût des appareils fonctionnels lorsqu’ils sont prescrits par un professionnel de la santé.

## Mon plan d'aide à domicile et d'adaptation de mon domicile

1. Je vais chercher de l'aide à domicile dans les endroits suivants :

---

---

---

---

---

2. Je vais payer l'aide à domicile de la façon suivante :

---

---

---

---

---

3. J'ai besoin des mesures d'adaptation suivantes pour mon domicile :

---

---

---

---

---

4. Je vais payer les mesures d'adaptation de mon domicile de la façon suivante :

---

---

---

---

---



## 3<sup>e</sup> PARTIE : GÉRER SES FINANCES

Gérer ses finances, c'est :

- savoir ce que l'on a et ce que l'on doit;
- apporter les changements nécessaires;
- faire les bons choix en matière de dépenses et d'économies.

### Établir son budget

La meilleure façon de savoir combien d'argent il vous faut chaque mois pour vivre est de faire un budget. Pensez à faire plusieurs copies des grilles suivantes pour pouvoir les utiliser tout au long de l'année, ou encore chaque fois que votre situation financière change.

### 1<sup>re</sup> étape – Déterminez votre revenu

#### Estimer son revenu mensuel

Revenu mensuel	
Sources	Par mois
Revenu net	\$
Pourboires et primes	\$
Allocations familiales	\$
Pension alimentaire	\$
Assurance-emploi (AE)	\$
Prestations normales du RPC	\$
Régimes de retraite	\$
Prestations d'invalidité (assurance privée)	\$
Prestations d'invalidité du RPC	\$
Intérêts et autres revenus d'investissements	\$
Autres	\$
	\$
	\$
<b>Revenu mensuel total :</b>	<b>\$</b>

## 2<sup>e</sup> étape – Énumérez vos dépenses mensuelles

Énumérez vos dépenses mensuelles. Si vous tenez un journal de SP, passez-le en revue avant de remplir cette fiche. Si vous ne tenez pas de journal de SP, faites un suivi attentif de toutes vos dépenses pendant un mois ou deux avant de tenter de les énumérer.

Dépenses mensuelles	
Sources	Par mois
Hypothèque ou loyer	\$
Services publics (chauffage, électricité et eau)	\$
Téléphone, téléphone cellulaire, connexion Internet	\$
Épicerie	\$
Transport (autobus, essence, réparation et entretien)	\$
Assurance (coût par mois pour assurance auto, habitation, santé et vie)	\$
Aide aux soins personnels	\$
Médicaments d'ordonnance, fournitures médicales et appareils médicaux	\$
Traitements et thérapies (massothérapie, séances d'exercice en groupe, traitements de médecine douce, suppléments alimentaires, etc.)	\$
Soins dentaires	\$
Mesures d'adaptation ou d'amélioration du domicile	\$
Vêtements, uniformes	\$
CPE, soins des enfants, pension alimentaire pour enfants	\$
Pension alimentaire pour ex-conjoint	\$
Remboursement de prêts, de cartes de crédit	\$
Divertissement (cinéma, restaurant, etc.)	\$
Dépenses diverses (cours, cadeaux, vacances, soins des animaux, etc.)	\$
Dons	\$
Impôts	\$
Économies*, cotisations au régime de retraite	\$
Autres	\$
<b>Dépenses mensuelles totales</b>	<b>\$</b>

\* Considérez les économies comme une dépense mensuelle régulière. Cela vous aidera à mettre de l'argent de côté.

## 3<sup>e</sup> étape – Comparez votre revenu à vos dépenses

Notez ici votre revenu mensuel total (voir 1 <sup>re</sup> étape).	\$
Notez ici vos dépenses mensuelles totales (voir 2 <sup>e</sup> étape).	\$
Soustrayez vos dépenses de votre revenu et notez ici le résultat.	\$

## 4<sup>e</sup> étape – Établissez vos priorités et apportez les changements qui s'imposent

Si vos dépenses sont plus élevées que votre revenu, ne vous découragez pas. Voici quelques idées pour vous aider à prendre le contrôle de vos dépenses.

- ➔ Si vos médicaments vous coûtent trop cher, consultez les suggestions de la 1<sup>re</sup> partie.
- ➔ Inscrivez-vous à tous les programmes auxquels vous pouvez être admissible, y compris le programme des prestations d'invalidité du RPC et le programme provincial d'aide sociale.
- ➔ Demandez à votre médecin de vous prescrire les articles dont vous pouvez avoir besoin, comme une orthèse, un déambulateur ou un lit spécial. L'ordonnance est une preuve de nécessité médicale, ce qui peut inciter votre assureur à rembourser.
- ➔ Vendez tout ce dont vous n'avez pas besoin et qui encombre votre domicile.
- ➔ Rangez vos cartes de crédit et ne les sortez qu'en cas d'urgence.
- ➔ Si vous avez de la difficulté à payer votre loyer, téléphonez à la commission du logement de votre localité ou parlez à un travailleur social de votre CSSS ou de l'hôpital. Renseignez-vous pour savoir si vous êtes admissible aux logements subventionnés (HLM).
- ➔ Profitez des crédits d'impôt, comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) du fédéral. Vous pourriez l'utiliser pour réduire l'impôt que vous devez payer ou le transférer à votre conjoint ou à un parent, un enfant ou un grand-parent. Pour demander le CIPH, utilisez le formulaire **T2201**, que vous pouvez vous procurer dans un bureau de l'Agence du revenu du Canada (ARC) ou chez un comptable ou un fiscaliste. Vous pouvez aussi le télécharger directement d'Internet, au [www.arc.gc.ca](http://www.arc.gc.ca). Apportez le formulaire à votre médecin ou à tout autre « praticien qualifié » (selon la description de l'ARC) pour qu'il le remplisse, puis remettez-le à l'ARC.
- ➔ Certains traitements médicaux, dispositifs médicaux et médicaments comptent comme des dépenses médicales admissibles s'ils sont autorisés par des praticiens qualifiés. Vous pourrez les déduire de votre revenu dans votre déclaration de revenus. Conservez tous les reçus de vos dépenses liées à la SP. Pour obtenir plus de détails, visitez le site Web de l'Agence du revenu du Canada, au [www.arc.gc.ca](http://www.arc.gc.ca), et cliquez sur Personnes handicapées, dans le menu de gauche. Vous pouvez aussi téléphoner à l'ARC, au **1-800-959-8281**.

## Gérer ses dettes

Les dettes peuvent limiter vos choix en matière de soins de santé, de traitements et même de choses qui peuvent vous faciliter la vie avec la SP. Si vous avez limité vos dépenses et que vous avez encore des dettes importantes, envisagez les solutions suivantes.

- ➔ Si vous devez de l'argent à plusieurs créanciers et que vous risquez de rater des paiements, téléphonez-leur et demandez-leur si vous pouvez réduire vos paiements, du moins pendant un certain temps. La plupart des entreprises acceptent volontiers de conclure de telles ententes si on les propose avant de rater un paiement.
- ➔ Classez vos dettes par taux d'intérêt, en ordre décroissant. Payez au moins le minimum exigé sur chacune, puis consacrez votre surplus à rembourser la dette dont le taux d'intérêt est le plus élevé. Lorsque cette dette sera complètement acquittée, continuez de mettre le surplus dans le remboursement de la dette qui a désormais le taux le plus élevé. Au fil du temps, vous finirez par acquitter toutes vos dettes et par économiser des intérêts.
- ➔ Si vous devez de l'argent à plusieurs entreprises, il est peut-être temps d'obtenir de l'aide d'un tiers. Il existe des organismes sans but lucratif de conseil en crédit, comme le **Conseil de crédit du Canada**, qui peuvent vous aider, gratuitement ou à peu de frais, à établir un plan de remboursement. Pour obtenir plus de détails, consultez [français.creditcounsellingcanada.ca](http://français.creditcounsellingcanada.ca).
- ➔ Consultez votre banque ou votre prêteur hypothécaire pour savoir si vous pouvez prolonger la durée de votre amortissement pour réduire vos mensualités. Selon la somme due, vous pourriez peut-être aussi convertir votre hypothèque en marge de crédit et payer seulement les intérêts pendant un certain temps, puis reprendre les paiements de capital lorsque votre situation financière s'améliorera.
- ➔ Évitez les compagnies qui se concentrent uniquement sur les dettes de cartes de crédit. Pour acquitter vos dettes de façon permanente, vous devez élaborer un plan qui tienne compte de toutes vos dépenses.
- ➔ N'envisagez la faillite qu'en dernier recours. Les faillites entachent votre cote de crédit pendant 7 à 10 ans, selon le type de faillite. Si vous songez à la faillite, consultez un conseiller juridique avant d'agir.

## Examiner ses investissements

Vous avez peut-être investi dans un régime enregistré d'épargne retraite (REER) ou d'autres régimes de retraite, ou peut-être que vous possédez d'autres types d'investissements. Il est bon de faire un suivi régulier pour savoir où votre argent est investi. Le plus difficile est de trouver l'équilibre entre votre tolérance au risque financier et votre besoin de croissance financière.

Si vous cotisez actuellement à un REER par l'entremise d'un plan mis sur pied par votre employeur, continuez autant que possible de le faire. C'est l'une des meilleures façons d'économiser pour l'avenir tout en économisant de l'impôt. De plus, il est fréquent que l'employeur cotise à votre REER, parfois autant que vous. Autant que possible, cotisez au moins autant que votre employeur accepte de cotiser.

## Engager un planificateur financier

Si vous décidez d'engager un planificateur financier pour examiner votre situation financière, demandez à votre groupe de soutien ou à votre section locale ou votre division de la Société canadienne de la SP de vous conseiller des professionnels qui ont déjà travaillé avec des personnes atteintes de SP. La première étape consiste à comprendre la différence entre un *planificateur financier* et un *courtier en valeurs mobilières*. Les planificateurs financiers examinent l'ensemble de votre portefeuille, y compris vos investissements, vos données fiscales et votre tolérance au risque, tandis que les courtiers en valeurs mobilières échantonnent des actions dans le but d'obtenir le meilleur rendement possible. Pour obtenir plus de détails sur les planificateurs financiers, communiquez avec votre banque. Les organismes suivants peuvent aussi vous recommander des planificateurs financiers dans votre région :

- ➔ les Comptables agréés du Canada, [www.icca.ca](http://www.icca.ca);
- ➔ la *Financial Advisors Association of Canada*, [www.advocis.ca](http://www.advocis.ca).

## Entrevues de sélection du planificateur financier

Vous devez être à l'aise avec votre planificateur financier. Nous vous conseillons d'en rencontrer trois ou quatre et de leur poser les questions suivantes.

- ➔ Quels sont vos titres professionnels et quelle expérience avez-vous?
- ➔ Avez-vous déjà travaillé avec un client atteint de SP?
- ➔ Vous y connaissez-vous en matière de régimes d'assurance médicale, de prestations d'invalidité publiques et privées, d'assurance vie?
- ➔ Connaissez-vous les droits légaux des personnes atteintes d'invalidités comme la SP?
- ➔ À quelle fréquence allez-vous examiner mes finances?
- ➔ Est-ce que vous recommandez des produits précis? Comment allez-vous décider de la répartition de mes fonds?
- ➔ Comment êtes-vous rémunéré (tarif, commission à la vente de produits financiers, tarif plus commission)?
- ➔ Avez-vous déjà fait l'objet de mesures disciplinaires de la part d'un organisme de réglementation?
- ➔ Pouvez-vous me fournir des références?

## Mettre de l'argent de côté pour les imprévus

De nombreux experts financiers recommandent de mettre de côté une somme suffisante pour couvrir vos dépenses pendant trois à six mois. N'oubliez pas que l'important n'est pas toujours combien on gagne, mais combien on met de côté. Ces économies pourraient vous être très précieuses en cas de perte d'emploi ou de tout autre imprévu. Dans votre cas, comme vous avez une maladie chronique, tentez de vous faire une réserve pour couvrir six mois de dépenses. Placez l'argent que vous mettrez de côté pour les imprévus dans un compte d'accès facile. À cet effet, envisagez les possibilités suivantes.

- ➔ **Compte d'épargne.** Les comptes d'épargne sont faciles à ouvrir et offrent un accès facile à vos fonds. Ils n'offrent qu'un faible taux d'intérêt, mais les comptes d'épargne des banques, des caisses d'entraide économique et des caisses populaires sont des placements sûrs.
- ➔ **Compte de dépôt du marché monétaire.** Ce type de compte offre souvent des taux d'intérêt plus élevés que ceux des comptes d'épargne. La plupart des banques et des sociétés de placement offrent ces produits. Ils sont sûrs et les fonds y sont accessibles immédiatement et facilement. Ce genre de compte peut être un bon choix si vous n'avez pas besoin d'argent avant environ un an, mais rappelez-vous que vous aurez un accès limité à l'argent en cas de besoin soudain. De plus, selon l'établissement où vous ouvrez votre compte de dépôt du marché monétaire, vos fonds peuvent ne pas être assurés par le gouvernement fédéral. Veillez à poser la question.
- ➔ **Certificats de placement garanti (CPG).** Les CPG sont offerts par les banques, qui en déterminent le taux d'intérêt et l'échéance au moment du dépôt. Ils n'offrent pas autant de souplesse que les précédents puisque l'on ne peut pas résilier le contrat avant l'échéance de un, trois ou cinq ans, mais leurs taux d'intérêt sont généralement plus élevés que ceux des comptes d'épargne et du marché monétaire.
- ➔ **Régime enregistré d'épargne retraite (REER).** Les cotisations au REER peuvent servir à économiser pour les situations d'urgence. Pendant les années où votre revenu est le plus élevé, vous pouvez placer de l'argent dans votre REER afin d'obtenir des remboursements d'impôt que vous pouvez investir ou utiliser pour vos dépenses immédiates. En cas de diminution ou d'interruption de votre revenu, vous pouvez retirer de l'argent de votre REER et ne payer que peu d'impôt, ou pas du tout.



- ➔ **Compte d'épargne libre d'impôt (CELI).** Le CELI est un autre outil d'épargne utile et précieux. Vous pouvez investir jusqu'à 5 000 \$ par année et ne payer aucun impôt sur les intérêts, les dividendes ou les gains en capital issus de cet investissement. Les CELI existent depuis 2009 et, si vous n'y avez encore rien investi, vous pouvez investir les montants admissibles des années précédentes. Contrairement au cas du REER, le capital investi dans le CELI n'est pas admis en déduction d'impôt, par contre il n'est pas imposable au moment où il est retiré non plus. Dans le cadre du CELI, on peut investir notamment dans un compte d'épargne, le marché monétaire, un CPG, un fonds commun de placement, des obligations et des actions.
- ➔ **Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI).** Le REEI est un régime d'épargne à long terme conçu pour aider les Canadiens atteints de handicaps et leur famille à économiser pour l'avenir. Les résidents du Canada de moins de 60 ans qui sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées peuvent ouvrir un REEI. Les gains s'accumulent à l'abri de l'impôt jusqu'à ce qu'on retire des sommes du REEI. Le REEI est aussi admissible aux subventions et aux bons du gouvernement fédéral. La Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité est une subvention de contrepartie que le gouvernement dépose dans votre REEI, jusqu'à concurrence de 3 500 \$, selon le montant de votre cotisation et votre revenu familial. Le Bon canadien pour l'épargne-invalidité est un montant d'un maximum de 1000 \$ que le gouvernement du Canada verse dans le REEI des Canadiens à revenu faible ou modeste.

Les REEI n'ont aucun impact sur votre admissibilité à d'autres avantages fédéraux tels que la prestation fiscale canadienne pour enfants, le crédit pour la taxe sur les produits et services, la sécurité de la vieillesse ou les prestations d'assurance-emploi. Pour obtenir plus de détails sur le REEI, visitez le site Web de l'Agence du revenu du Canada, au [www.arc.gc.ca](http://www.arc.gc.ca), ou consultez un comptable ou un fiscaliste.

## Mon plan de contrôle de ma situation financière

1. Ce que je vais faire pour limiter mes dépenses :

---

---

---

---

---

2. Ce que je vais faire pour gérer mes dettes et remonter ma cote de crédit :

---

---

---

---

---

3. Je vais mettre de côté \_\_\_\_\_ \$ par mois par les moyens suivants :

---

---

---

---

---

4. Je vais m'informer sur l'investissement d'argent par les moyens suivants :

---

---

---

---

---

## 4<sup>e</sup> PARTIE : SI LA SP PROGRESSE

La SP est une maladie imprévisible. Vos symptômes peuvent se stabiliser et rester stables pendant des années, mais il est aussi possible que la maladie progresse. Vous trouverez dans la présente section des suggestions pour vous adapter financièrement aux changements.

### Quitter son emploi

Si la SP vous empêche d'accomplir votre travail, il est peut-être temps de quitter votre emploi, mais il pourrait être préférable de le faire graduellement, au cas où votre état s'améliorerait. Avant de quitter votre emploi, il faut analyser la situation attentivement et tenir compte de votre état de santé, de votre admissibilité aux prestations d'invalidité et d'assurance médicale, de votre situation financière personnelle et familiale et de vos perspectives de vie après le travail.

### Utiliser les congés et l'option d'horaire variable

Commencez par vérifier avec votre employeur si vous pouvez utiliser vos journées payées de congé de maladie et de vacances. Ensuite, demandez-lui s'il peut vous accorder des journées de congé sans solde. Envisagez toutes les possibilités qui vous permettront de conserver votre emploi tout en prenant les congés dont vous avez besoin pour prendre soin de vous-même. Votre employeur pourrait vous permettre d'adopter un horaire variable ou de faire du télétravail (c'est-à-dire de travailler de chez vous).

### Utiliser les prestations de maladie de l'AE

Comme nous l'avons décrit en détail dans la 2<sup>e</sup> partie, l'AE vous donne droit à un maximum de 15 semaines de congé de maladie en cas de maladie grave. Soulignons par ailleurs que votre employeur ne peut vous rayer de son régime d'assurance médicale pendant votre congé. Cela vous permet donc de prolonger la durée de la protection d'assurance de votre employeur, à condition, bien sûr, que vous continuiez de payer votre portion de la prime d'assurance médicale, comme vous le faisiez avant votre congé de maladie, s'il y a lieu.

### Explorer les polices d'assurance invalidité

L'assurance invalidité contribue au remplacement d'une partie de votre revenu si vous ne pouvez travailler en raison d'une maladie ou d'une blessure. Vous avez peut-être souscrit une assurance invalidité personnelle ou peut-être que vous en avez une dans le cadre de vos avantages sociaux.

Selon les dispositions de votre assurance, vous pouvez avoir droit à des prestations pour invalidité de courte durée ou de longue durée. L'assurance invalidité de courte durée couvre le coût d'une absence temporaire du travail. Si votre SP progresse jusqu'au point où vous ne pouvez plus accomplir les tâches de votre emploi actuel, vous devrez recourir à votre assurance invalidité de longue durée, si vous en avez.

En règle générale, l'assurance invalidité de longue durée n'entre pas en jeu avant un à six mois d'invalidité, la plupart du temps trois mois. Cependant, elle paie souvent les prestations pendant une longue durée, habituellement plusieurs années et jusqu'au 65<sup>e</sup> anniversaire de naissance.

Les prestations varient d'une assurance à l'autre, mais les polices d'assurance invalidité de longue durée des employeurs paient généralement environ 60 % du salaire. Elles peuvent aussi compter une disposition selon laquelle vous devez demander les prestations d'invalidité du RPC, ce qui permet au régime privé de réduire ses prestations.

Si vous disposez d'une assurance invalidité de longue durée, renseignez-vous sur son fonctionnement, en particulier sur les aspects suivants.

- ➔ **Définition de l'invalidité selon votre police.** Comment votre police définit-elle la notion d'invalidité? Répondez-vous à cette définition?
- ➔ **Montant de la prestation mensuelle.** Les prestations varient d'une assurance à l'autre. Si vous bénéficiez d'une assurance d'employeur, elle paie probablement un pourcentage de votre revenu. Lisez votre livret d'avantages sociaux pour connaître la méthode de détermination du « revenu ». Si vous avez contracté une assurance personnelle, la prestation sera celle que vous avez déterminée au moment de l'achat.
- ➔ **Période d'indemnisation.** Pendant combien de temps l'assurance verse-t-elle les prestations?
- ➔ **Période d'attente.** Combien de temps devez-vous attendre avant de recevoir votre première prestation?
- ➔ **Invalidité résiduelle ou partielle.** Vous avez peut-être droit, en vertu de la police d'assurance, de retourner au travail à temps partiel sans perdre la totalité de votre prestation. Certaines polices continuent de payer des prestations en cas de perte de revenu, même si vous retournez au travail à temps plein.
- ➔ **Coordination des prestations.** Si votre employeur assume seul le coût de votre assurance, le montant des prestations d'invalidité pourrait ne pas être un pourcentage de votre salaire. C'est le cas lorsque vous recevez aussi un revenu d'un autre programme, puisque l'indemnité reçue dans le cadre de l'autre programme peut être déduite de celle de votre assurance invalidité. Si vous avez une assurance invalidité achetée personnellement, toutefois, les prestations que vous recevez de programmes gouvernementaux n'en seront pas déduites, à moins qu'un avenant à votre assurance ne stipule que vos prestations cessent dès que vous recevez des prestations du gouvernement.

➔ **Impôt.** Si vous payez vous-même la prime de votre assurance invalidité, les prestations sont libres d'impôt. Si la prime est payée par votre employeur, les prestations sont imposables. Dans certains cas, les primes sont payées conjointement par l'employeur et l'assuré. Par exemple, l'employeur peut payer la prime pour une prestation couvrant 40 % de votre salaire, et vous payez un surplus pour couvrir les 20 % additionnels, ce qui vous permet de recevoir une prestation égale à 60 % de votre salaire. Le cas échéant, 40 % seraient imposables et 20 % seraient libres d'impôt.

## Gérer ses risques

Sachez que les personnes atteintes de SP ne sont habituellement pas admissibles à l'assurance invalidité de longue durée, à l'assurance maladies graves ni à l'assurance vie après avoir reçu leur diagnostic. Cependant, les aidants des personnes atteintes de SP peuvent envisager de contracter de telles assurances pour eux-mêmes, de sorte que, s'ils tombent malades ou décèdent, la personne atteinte de SP bénéficierait de fonds pour engager de l'aide de l'extérieur.

## Présenter des demandes dans le cadre de programmes gouvernementaux

En plus de demander les prestations d'invalidité de votre régime privé, veillez à demander aussi les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC). Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'assureur avec qui vous avez souscrit une assurance invalidité privée peut exiger que vous demandiez les prestations d'invalidité du RPC avant de traiter votre demande.

Le Régime de pensions du Canada offre des prestations d'invalidité aux personnes qui ne peuvent pas travailler en raison d'une invalidité prolongée. Si vous travaillez au Québec, vous contribuez aussi au Régime des rentes du Québec, qui est semblable au Régime de pensions du Canada.

La prestation mensuelle inclut un montant fixe et un montant supplémentaire qui dépend du montant et de la durée des cotisations que vous avez payées au RPC. Elle est ajustée annuellement, selon l'augmentation du coût de la vie.

## Définition d'invalidité selon le RPC

*La définition d'invalidité du RPC stipule que, pour être admissible, l'invalidité doit être grave et prolongée et qu'elle doit empêcher d'exercer régulièrement n'importe quelle activité professionnelle. Ces critères d'invalidité sont plus stricts que ceux des assurances privées.*

Pour qu'un particulier soit jugé admissible aux prestations d'invalidité du RPC, une équipe d'évaluateurs médicaux doit décider, après avoir étudié sa demande et les documents justificatifs, que son invalidité est « grave » et « prolongée ». Selon la loi, l'invalidité est grave si elle empêche le particulier de faire régulièrement le travail qu'il faisait auparavant, ou toute autre sorte de travail. L'invalidité est prolongée lorsqu'il est vraisemblable qu'elle sera de longue durée, qu'elle est de durée indéterminée ou si elle risque d'entraîner la mort.

Seules les personnes qui répondent à tous les critères prévus par la loi ont droit aux prestations. Les prestations d'invalidité du RPC sont imposables. Le versement de vos prestations prendra fin si votre état de santé s'améliore au point que vous puissiez recommencer à faire régulièrement n'importe quelle sorte de travail ou à votre 65<sup>e</sup> anniversaire de naissance ou encore à votre décès. Après votre 65<sup>e</sup> anniversaire, les prestations d'invalidité du RPC sont remplacées par la pension de retraite du RPC. La pension de retraite du RPC est inférieure au montant des prestations d'invalidité du RPC, mais vous aurez alors droit à la Sécurité de la vieillesse et peut-être aussi au Supplément de revenu garanti.

En général, on demande les prestations de maladie de l'AE avant de demander les prestations d'invalidité du RPC, mais vous pouvez aussi demander les deux en même temps : les prestations de maladie de l'AE et les prestations d'invalidité du RPC ou du RRQ. Les personnes qui cotisent au RPC depuis 25 ans et plus peuvent être admissibles aux prestations d'invalidité du RPC si elles ont travaillé trois des six dernières années. Quant aux demandeurs qui travaillent depuis moins de 25 ans, ils doivent avoir travaillé quatre des six dernières années.

Pour qu'une année compte comme année de travail, le revenu annuel minimal doit être de 4 600 dollars (selon les normes de 2009). Il est conseillé aux personnes atteintes de SP de tenter de gagner ce revenu minimal ou davantage pour assurer leur admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC.

Sachez que, si vous recevez des prestations d'invalidité du RPC, vos enfants à charge pourraient aussi avoir droit à des prestations. S'ils sont âgés de 18 à 25 ans, ils doivent fréquenter une école reconnue à temps plein. S'ils ont moins de 18 ans, ils n'ont pas à fréquenter l'école pour être admissibles.



## Demande de prestations

Nous vous suggérons de faire une demande de prestations d'invalidité auprès du RPC dès que vous devenez invalide et incapable de travailler. Le délai d'acceptation de votre demande est d'un maximum de trois mois. La trousse de demande est offerte en ligne, dans le site Web de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, au [www.rhdcc.gc.ca](http://www.rhdcc.gc.ca), et dans les bureaux de RHDCC partout au Canada. Vous pouvez aussi téléphoner au **1-800-277-9914**.

La trousse de demande comprend :

- ➔ le formulaire de demande de prestations d'invalidité, pour vous-même et pour vos enfants à charge, si vous en avez;
- ➔ un questionnaire demandant des détails sur vos antécédents de travail et votre état de santé;
- ➔ un formulaire de rapport médical, dont vous remplissez la partie A et votre médecin, la partie B;
- ➔ un formulaire de consentement autorisant le Régime de pensions du Canada à obtenir des renseignements personnels, comme vos dossiers médical, professionnel et scolaire, de même que votre dossier d'employé actuel auprès de tierces parties;
- ➔ un formulaire concernant la clause pour élever des enfants, que vous devez remplir si vous avez cessé de travailler ou avez diminué vos heures de travail pour vous occuper de vos enfants de moins de sept ans.

## Les prestations d'invalidité du Régime des rentes du Québec (RRQ)

Les prestations d'invalidité du Régime des rentes du Québec (RRQ) remplacent une portion de votre revenu d'emploi si vous résidez au Québec et que vous ne pouvez travailler en raison d'une invalidité, selon la définition de la Loi sur le RRQ. Les prestations mensuelles se divisent en deux montants, soit un montant fixe versé à tous les bénéficiaires et un montant variable fondé sur les revenus de travail inscrits à votre nom au Régime de rentes du Québec. La prestation est administrée par la Régie des rentes du Québec.

Vous pouvez vous procurer le formulaire de demande de prestations d'invalidité et le formulaire de rapport médical en ligne, dans le site Web de la Régie des rentes du Québec, au [www.rrq.gouv.qc.ca](http://www.rrq.gouv.qc.ca), ou par téléphone, au **1-800-463-5185**.

## Prestations provinciales

Les personnes qui ne peuvent travailler et qui disposent d'un faible revenu et de peu d'actifs peuvent présenter des demandes aux programmes provinciaux d'aide sociale, qui deviendraient alors leur principale source de revenus. Ces prestations aident à payer la nourriture, le loyer, l'essence, les vêtements, les médicaments d'ordonnance et d'autres services de santé. Certaines provinces ont des prestations et des services distincts pour les personnes handicapées.

Pour obtenir plus de détails à ce sujet, communiquez avec le ministère de la Santé et des Services sociaux de votre province (le nom peut varier d'une province à l'autre). Vous pouvez aussi trouver de l'information sur les services et les programmes de prestations fédéraux, provinciaux et territoriaux dans le site Web de Prestations du Canada, au **www.prestationsducanada.gc.ca**, ou par téléphone, au **1-800-622-6232**. Vous pouvez aussi communiquer avec votre section locale ou votre division de la Société canadienne de la SP.

## Retourner au travail

De nombreuses personnes ayant des handicaps désirent retourner au travail, et les prestations d'invalidité du RPC offrent plusieurs solutions pour évaluer votre capacité de retourner au travail tout en continuant de recevoir des prestations.

Premièrement, les bénéficiaires des prestations d'invalidité du RPC peuvent gagner un revenu brut (avant impôt) d'un maximum de 4 600 \$, selon les règles de 2009, sans avoir à en informer Service Canada et sans perdre leurs prestations. Ce montant est susceptible d'augmenter dans les années qui viennent.

Deuxièmement, le programme de prestations d'invalidité du RPC offre le rétablissement automatique aux bénéficiaires des prestations d'invalidité du RPC qui tentent un retour au travail. Si, dans les deux années qui suivent votre retour au travail, vous vous retrouvez dans l'impossibilité de travailler pour cause d'invalidité, vous pouvez demander le rétablissement automatique de vos prestations sans avoir à suivre de nouveau le processus de demande.

Troisièmement, si vous recevez des prestations d'invalidité du RPC et croyez que vous pouvez travailler régulièrement, vous pourriez être admissible au Programme de réadaptation professionnelle du RPC. Service Canada paie le programme pour toutes les personnes admissibles. Pour obtenir plus de détails à ce sujet, communiquez avec Service Canada, au **1-800-277-9914**, ou visitez le site Web de Service Canada, au **www.servicecanada.gc.ca**. L'une des publications de la Société canadienne de la SP, intitulée *SP : travail et soutien du revenu*, peut aussi vous être utile.

## Autres sources de revenu

Envisagez autant de sources de revenu que possible pour payer vos soins et vos autres factures. Voici quelques possibilités.

- **Régime de retraite.** Vous pouvez retirer de l'argent de votre REER. Économiquement, cette solution peut être sage pendant les années où votre revenu est faible ou inexistant, puisque ces retraits sont considérés comme un revenu imposable. Autre possibilité, vous pouvez peut-être emprunter de l'argent à votre régime de retraite d'employé ou, si vous avez une invalidité permanente, retirer des sommes d'un régime de retraite sans payer de pénalité, sauf l'impôt sur le revenu ainsi obtenu. Rappelez-vous toutefois que l'espérance de vie des personnes atteintes de SP est quasi normale; il convient donc de faire preuve de prudence lorsque vous utilisez les fonds mis de côté pour votre retraite.
- **Prestations des Anciens combattants du Canada.** Si vous êtes un ancien combattant, inscrivez-vous sans faute au système de soins de santé d'ACC. Vous pourriez recevoir des prestations d'invalidité en plus de celles du RPC ou de votre assurance privée. Pour obtenir plus de détails, consultez le site Web [www.acc.gc.ca](http://www.acc.gc.ca) ou téléphonez au **1-866-522-2022**.
- **Assurance vie.** Les polices d'assurance permanente, comme les polices à primes viagères et les polices d'assurance vie universelle, ont une valeur de rachat. Si vous avez l'un de ces types de polices d'assurance, vous pouvez peut-être utiliser la valeur de rachat pour obtenir un prêt de la compagnie d'assurance. Vous pouvez peut-être aussi récupérer une partie de la valeur de rachat en la débitant de votre police d'assurance. Les polices d'assurance vie temporaire n'ont pas de valeur de rachat.
- **Assurance pour soins de longue durée.** Ce type de police paie les frais des établissements de soins de longue durée et parfois aussi le coût de l'aide à domicile. Si vous avez une assurance pour soins de longue durée, demandez à votre agent d'assurance de vous aider à demander les indemnités. Si vous n'avez pas déjà ce genre d'assurance, vous ne pourrez vous en procurer une en raison de la SP.
- **Assurance maladies graves.** L'assurance maladies graves apporte une aide financière aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave. Cette assurance peut coûter cher, mais elle offre beaucoup de souplesse. Le bénéficiaire n'a pas à obtenir d'approbations ni à fournir de reçus. Cette assurance peut être très précieuse dans les cas où les aidants ne peuvent continuer d'aider : les indemnités de cette assurance garantissent la continuité des soins pour la personne atteinte de SP.
- **Assurance hypothèque ou assurance crédit invalidité.** Ce genre d'assurance peut payer votre hypothèque ou vos factures de carte de crédit en cas d'invalidité. Si vous n'avez pas déjà de telles assurances, il est peu probable que vous puissiez en acheter une à un tarif normal.

- **Biens personnels.** Vous pourriez tirer d'importantes sommes d'une collection de monnaie, de timbres ou de poupées, ou encore d'autres types de biens personnels.
- **Biens immobiliers.** Si vous êtes propriétaire d'une maison, envisagez de renouveler votre hypothèque à un taux d'intérêt plus faible. Ou encore, si vous pouvez en assumer les paiements, vous pourriez aussi la réhypothéquer pour couvrir vos frais de santé à court terme. Si vous avez 60 ans ou plus et que vous êtes propriétaire, vous pouvez aussi recevoir des fonds sur la valeur nette de votre maison en prenant un prêt hypothécaire inversé. (La valeur nette équivaut à la valeur de la maison moins la partie de l'hypothèque qui reste à payer.) L'hypothèque inversée (ou hypothèque de conversion) est un prêt consenti sur la valeur nette de votre maison. Le prêt n'a pas à être remboursé tant que vous vivez dans la maison, mais il peut être coûteux. Avant de contracter une hypothèque inversée, consultez votre comptable ou votre planificateur financier.

## Mon plan pour utiliser d'autres sources de revenus

1. Ce que je ferai pour utiliser les prestations d'invalidité dont je bénéficie au travail ou par une assurance personnelle :

---

---

---

2. Ce que je ferai pour déposer une demande de prestations d'invalidité :

---

---

---

3. Ce que je ferai pour trouver d'autres sources de revenu et d'aide financière :

---

---

---

La SP n'est pas une maladie mortelle, mais la mortalité est notre lot à tous et nous allons tous laisser des êtres chers. C'est pourquoi il est toujours bon de planifier sa succession. Prenez l'habitude de réviser régulièrement vos besoins en matière d'assurance vie et de planification successorale. En réglant ces questions, vous démontrez à vos êtres chers que vous vous souciez de leur avenir.

## Assurance vie

Chacun sait que l'assurance vie est importante, surtout pour les couples et les parents, mais on peut se demander combien il en faut. La réponse varie selon des facteurs comme les suivants :

- ➔ Êtes-vous célibataire, marié ou en union de fait?
- ➔ Votre conjoint travaille-t-il et est-il autonome financièrement?
- ➔ Avez-vous des enfants à charge?
- ➔ L'un ou l'autre de vos enfants a-t-il des besoins particuliers, comme des difficultés d'apprentissage ou une maladie grave?
- ➔ Avez-vous des parents âgés qui comptent sur votre soutien financier?
- ➔ Combien d'argent avez-vous placé dans des investissements relativement sûrs?

En raison de la SP, vous ne pourrez pas acheter d'assurance vie à un tarif normal. Toutefois, votre employeur pourrait vous permettre d'acheter un complément à l'assurance vie qu'il vous offre. Si vous changez d'emploi, tentez de convertir votre police collective d'assurance vie en police individuelle. À cette fin, un planificateur financier ou un agent d'assurance peut répondre à vos questions d'assurance vie. La publication de la Société canadienne de la SP intitulée *Assurer votre avenir : Guide sur l'assurance vie et la sclérose en plaques* pourrait vous être utile. Consultez aussi la section Ressources à la fin du présent guide pour trouver d'autres ressources en matière d'assurance vie.

## Planification successorale

La planification successorale, c'est la préparation de certains documents, comme le testament, la procuration permanente, le mandat en cas d'incapacité et autres. Pour bien rédiger ces documents, il serait bon de consulter un avocat ou un notaire, qui pourra vous adresser à la bonne personne et vous recommander les bons documents pour votre planification successorale. Si vous utilisez un logiciel pour rédiger votre testament, il est quand même bon de le faire réviser par un avocat ou un notaire.

Si vous engagez un avocat ou un notaire, rencontrez-en quelques-uns avant de prendre votre décision. Demandez-leur s'ils ont de l'expérience avec les personnes handicapées et en planification successorale. Demandez-leur quels sont leurs tarifs et ce que vous pouvez faire pour réduire vos frais.

Si vous ne pouvez vous permettre d'engager un tel professionnel, vous avez peut-être droit à l'Aide juridique. De plus, de nombreuses écoles de droit offrent aussi des services juridiques à peu de frais.

## Testament

Vous devez avoir un testament et, si vous êtes marié, votre conjoint doit aussi en avoir un. Le testament indique comment, et à qui, votre argent et vos autres biens doivent être distribués à votre décès. Il sert aussi à indiquer à qui vous confierez la garde de vos enfants mineurs. Si vous décédez sans testament, c'est la loi provinciale qui dicte comment vos biens seront distribués et qui prendra soin de vos enfants.

## Bénéficiaires

Pour certains de vos biens, comme l'assurance vie et les régimes de retraite, vous devez désigner un bénéficiaire, qui recevra les biens à votre décès. Veillez à ce que vos désignations de bénéficiaires soient à jour et à ce qu'elles correspondent aux volontés que vous avez énoncées dans votre testament. En cas de contradiction, la désignation de bénéficiaire prévaut contre le testament.

## Procuration permanente

Tout adulte devrait avoir une procuration permanente, c'est-à-dire un document juridique désignant la personne qui prendra soin de ses finances s'il est dans l'impossibilité de le faire lui-même. Cette personne pourrait ainsi payer vos factures et signer en votre nom vos transactions financières.

## Mandat en cas d'inaptitude et testament biologique

Le mandat en cas d'inaptitude est le document par lequel vous désignez une personne qui devra prendre les décisions relatives à vos soins de santé si vous n'êtes plus apte à les prendre vous-même. Quant au testament biologique (on parle aussi de volontés de fin de vie), il vous permet de préciser les types de traitements médicaux que vous voulez recevoir ou que vous refusez de recevoir, pour le cas où vous ne pourriez plus communiquer ces choix. Tout adulte devrait avoir un mandat en cas d'inaptitude et un testament biologique. Pour obtenir plus de détails sur ces documents, consultez votre conseiller financier, votre avocat, votre notaire ou un bibliothécaire. Vous pouvez aussi faire une recherche dans Internet en tapant « mandat en cas d'inaptitude ».

## Mon plan pour le règlement des questions de succession

1. Ce que je prévois faire pour m'assurer que je dispose de l'assurance vie adéquate :

---



---



---

2. J'ai déjà préparé les documents suivants :

**Testament :** Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

**Désignation des bénéficiaires :** Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

**Procuration :** Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

**Mandat en cas d'incapacité :** Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

**Testament biologique :** Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

## Continuer de prendre soin de soi et de sa famille

Le bien-être n'est pas le concept qui vient spontanément à l'esprit quand on pense à la SP. On pense en effet davantage aux notions de « curable et d'incurable », et la SP contredit le concept de bien-être de nombreuses façons. Cependant, bien qu'elle soit incurable pour l'instant, la SP est une maladie complexe qui répond à plusieurs traitements et thérapies. Il ne s'agit pas encore de remèdes, mais ils permettent du moins un certain degré de contrôle sur le bien-être.

Maintenant plus que jamais, consacrez-vous à prendre soin de vous-même et de votre famille et gardez les points suivants en tête.

- ➔ Continuez de prendre vos médicaments.
- ➔ Parlez ouvertement avec votre médecin de vos symptômes de SP, comme la dépression ou les problèmes sexuels. Il peut y avoir des traitements pour ces symptômes. La Société canadienne de la SP tient toute une bibliothèque de livrets sur de nombreux sujets entourant la sclérose en plaques. Pour obtenir la liste des publications de la Société canadienne de la SP, communiquez avec votre bureau local de la Société canadienne de la SP ou visitez le [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca).
- ➔ Faites ce que vous pouvez faire, au moment où vous le pouvez. Si vous avez de petites bouffées d'énergie, utilisez certaines d'entre elles simplement pour vous amuser avec vos proches.



- ➔ Trouvez des programmes d'exercices qui vous conviennent. Pensez au tai-chi, aux programmes d'exercices aquatiques, au yoga et à la méthode Pilates. Demandez à un parent ou à un ami de se joindre à vous. L'exercice procure force et souplesse, tout en combattant la dépression.
- ➔ Soyez actif comme vous le pouvez. De nombreux organismes sans but lucratif apprécieront votre aide, même si ce n'est qu'une heure ou deux à la fois. Le bénévolat peut vous aider à vous changer les idées.
- ➔ Gardez l'esprit actif. Faites la lecture à vos enfants, faites des mots croisés, suivez des cours. L'activité mentale assouplit l'esprit et aide à lutter contre les problèmes cognitifs.
- ➔ Utilisez les aides à la mobilité, s'ils sont utiles. L'isolement peut entraîner la dépression, alors sortez autant que possible, participez aux sorties de famille et communiquez avec votre entourage.
- ➔ Découvrez-vous des techniques d'accommodement. La méditation, la prière et le biofeedback peuvent calmer l'esprit et apaiser les craintes que peut entraîner la SP.
- ➔ Faites appel à toutes les ressources qui s'offrent à vous. Communiquez avec la Société canadienne de la SP pour obtenir une liste des ressources de votre localité.

La SP, c'est ce dont on est atteint, et non ce que l'on est. Prenez le temps de découvrir votre véritable valeur.

## CONCLUSION

Le présent guide traite de nombreux sujets, de l'évaluation de votre protection actuelle en matière de soins de santé à la planification successorale. Nous espérons qu'il vous sera utile et que vous le consulterez souvent, à mesure que vous vous adaptez aux changements qui peuvent accompagner la SP.

***La meilleure façon de lutter contre la SP, c'est de vivre pleinement sa vie.***

## RESSOURCES

Voici quelques autres livrets de la Société canadienne de la SP sur la planification financière et la SP :

- ➔ *SP : travail et soutien du revenu*
- ➔ *Assurer votre avenir : Guide sur l'assurance vie et la sclérose en plaques*
- ➔ *Guide pour les proches aidants*

Pour obtenir un exemplaire de ces publications, ou de toute autre publication de la Société canadienne de la SP, veuillez communiquer avec votre section locale ou votre division de la Société de la SP, ou téléphoner au **1-800-268-7582**. Vous pouvez aussi consulter ces publications en ligne, au **[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)**.

## Suggestions de lecture

*Disclosure: The Basic Facts*, publié par la NMSS. Composez le **1-800-344-4867** ou visitez le **[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)**. Cliquez sur Living with MS, puis sur Library & Literature et sur Brochures. (En anglais seulement.)

*Should I Work? Information for Employees*, publié par la NMSS. Composez le **1-800-344-4867** ou visitez le **[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)**. Cliquez sur Living with MS, puis sur Library & Literature et sur Brochures. (En anglais seulement.)

*At Home with MS: Adapting Your Environment*, publié par la NMSS. Composez le **1-800-344-4867** ou visitez le **[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)**. Cliquez sur Living with MS, puis sur Library & Literature et sur Brochures. (En anglais seulement.)

## Organismes et sites Web utiles

### Gouvernement fédéral

#### **Société canadienne d'hypothèque et de logement (SCHL)**

Entre autres programmes et services, la SCHL offre une aide financière pour les travaux entrepris dans le but d'améliorer l'accessibilité des logements occupés ou susceptibles d'être occupés par des personnes handicapées à faible revenu.

Sans frais : **1-800-668-2642**

Site Web : **[www.cmhc-schl.gc.ca](http://www.cmhc-schl.gc.ca)**

#### **Agence du revenu du Canada (ARC)**

L'ARC voit à l'application des lois fiscales au nom du gouvernement du Canada et de la plupart des provinces et territoires. Elle assure également l'application de divers programmes de prestations socio-économiques et programmes d'incitatifs financiers offerts par l'entremise du régime fiscal.

Sans frais : **1-800-959-8281**

Site Web : **[www.cra.gc.ca](http://www.cra.gc.ca)**

#### **Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDC)**

RHDC offre de l'information sur la planification de carrière, les prestations financières, et la formation et l'apprentissage en milieu de travail.

Sans frais (demandes générales) : **1-800-622-6232**

Site Web : **[www.rhdcc.gc.ca](http://www.rhdcc.gc.ca)**

#### **Industrie Canada (IC)**

IC offre un large éventail de programmes et de services aux entreprises et aux consommateurs du Canada.

Sans frais : **1-866-959-1699**

Site Web : **[www.ic.gc.ca](http://www.ic.gc.ca)**

## EMPLOI ET FORMATION

### **Conseil Canadien de la Réadaptation et du Travail (CCRT)**

Le CCRT est un organisme national qui apporte son soutien aux personnes handicapées, aux employeurs et aux organismes communautaires en vue de favoriser les perspectives d'emploi des personnes handicapées.

Sans frais : **1-800-664-0925**

Site Web : **[www.ccrw.org](http://www.ccrw.org)**

### **La *Vocational Rehabilitation Association of Canada* (VRA Canada)**

VRA Canada est un organisme national qui, en collaboration avec d'autres professionnels, offre des services opportuns et efficaces de réadaptation professionnelle, aidant les particuliers ayant une capacité de travail diminuée à améliorer leur qualité de vie. (En anglais seulement.)

Sans frais : **1-888-876-9992, poste 202**

Site Web : **[www.vracanada.com](http://www.vracanada.com)**

### **Vie autonome Canada (VA)**

Vie autonome Canada est une association sans but lucratif nationale de centres de vie autonome dirigés par et pour des personnes handicapées qui font la promotion de la philosophie de la Vie autonome.

Téléphone : **(613) 563-2581**

Site Web : **[www.vacanada.ca](http://www.vacanada.ca)**

## FINANCES, INVESTISSEMENTS ET ASSURANCE

### **Advocis® Financial Advisors Association of Canada**

Advocis® est une association professionnelle nationale qui assure la préparation, la promotion et la protection de la profession de conseiller financier dans l'intérêt du public. Pour accéder aux ressources et aux outils financiers, ainsi qu'à une liste des conseillers financiers de votre région, sélectionnez Consumer info dans le site Web d'Advocis. (En anglais seulement.)

Site Web : [www.advocis.ca](http://www.advocis.ca)

### **Canadian Association of Credit Counselling Services (CACCS)**

La CACCS est une association nationale qui offre des services de conseils financiers, d'information et d'agrément d'organismes et de conseillers en crédit. Vous pourrez trouver dans le site Web de la CACCS une liste des organismes de conseil en crédit sans but lucratif agréés du Canada. (En anglais seulement.)

Site Web : [www.caccs.ca](http://www.caccs.ca)

### **Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP)**

Cette association sans but lucratif fournit de nombreuses publications gratuites sur plusieurs aspects de l'assurance vie.

Site Web : [www.accap.ca](http://www.accap.ca)

### **Comptables agréés du Canada (ICCA)**

L'ICCA est un organisme national qui représente les comptables agréés du Canada tout en agissant dans l'intérêt public. Vous trouverez dans le site Web de l'ICCA une liste complète des comptables agréés et des cabinets de comptables agréés, dans la section *Ordres provinciaux*.

Site Web : [www.icca.ca](http://www.icca.ca)

**Insurance Canada**

Insurance Canada est une source d'information sur Internet à l'intention des consommateurs, des professionnels et des entreprises. Elle traite de sujets en lien avec l'assurance. (En anglais seulement.)

Site Web : [www.insurance-canada.ca](http://www.insurance-canada.ca)

**Investment Planning Council (IPC)**

IPC offre aux Canadiens et Canadiennes de nombreuses solutions financières, comme la conception de portefeuilles, les solutions de retraite, l'information fiscale, la planification successorale et la gestion de la trésorerie et du crédit. (En anglais seulement.)

Site Web : [www.ipcc.ca](http://www.ipcc.ca)

**Investor Education Fund (IEF)**

IEF est une organisation sans but lucratif qui recueille et transmet de l'information financière exempte de parti pris et qui élabore des programmes et des outils afin d'aider les consommateurs à prendre de meilleures décisions relativement à leurs finances et leurs investissements.

Site Web : [www.GetSmarterAboutMoney.ca](http://www.GetSmarterAboutMoney.ca)





## Bureaux de la Société canadienne de la SP

(Coordonnées mises à jour en Janvier 2010)

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Site Web : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

### Division de la

#### Colombie-Britannique

4330, Kingsway, bureau 1501  
Burnaby (Colombie-Britannique)  
V5H 4G7  
(604) 689-3144  
[info.bc@mssociety.ca](mailto:info.bc@mssociety.ca)

### Division de l'Alberta

9405, 50<sup>e</sup> Rue, bureau 150  
Edmonton (Alberta)  
T6B 2T4  
(780) 463-1190  
[info.alberta@mssociety.ca](mailto:info.alberta@mssociety.ca)

### Division de la Saskatchewan

150, rue Albert  
Regina (Saskatchewan)  
S4R 2N2  
(306) 522-5600  
[info.sask@mssociety.ca](mailto:info.sask@mssociety.ca)

### Division du Manitoba

1465, place Buffalo, bureau 100  
Winnipeg (Manitoba)  
R3T 1L8  
(204) 943-9595  
[info.manitoba@mssociety.ca](mailto:info.manitoba@mssociety.ca)

### Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est  
Bureau 700, tour Nord  
Toronto (Ontario)  
M4W 3R8  
(416) 922-6065  
[info.ontario@mssociety.ca](mailto:info.ontario@mssociety.ca)

### Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 1010, tour Est  
Montréal (Québec)  
H3A 1B9  
(514) 849-7591  
[info.qc@scleroseenplaques.ca](mailto:info.qc@scleroseenplaques.ca)

### Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12  
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)  
B3B 1L5  
(902) 468-8230  
[info.atlantic@mssociety.ca](mailto:info.atlantic@mssociety.ca)

### Bureau national

175, rue Bloor Est  
Bureau 700, tour Nord  
Toronto (Ontario)  
M4W 3R8  
(416) 922-6065  
[info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



## Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)

Site Web : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

### Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.



Investor  
Education Fund  
[GetSmarterAboutMoney.ca](http://GetSmarterAboutMoney.ca)

La publication de cette brochure a été rendue possible grâce à un partenariat établi avec le Investor Education Fund.