

PRISE DE POSITION SUR LA SÉCURITÉ DE REVENU DES FAMILLES



DÉCLARATION DE PRINCIPE

Les familles qui appuient un parent ayant une déficience intellectuelle doivent bénéficier des soutiens et services nécessaires pour assurer la complète inclusion de cette personne. L'inclusion d'un parent ayant une déficience intellectuelle au sein de l'unité familiale ne doit pas avoir de répercussions négatives sur la sécurité économique et le bien-être financier d'une famille. Pour être réellement inclusif et accessible, le Canada doit reconnaître que la famille est l'unité fondamentale de notre société et que les familles sont un élément clé de la réalisation d'une véritable citoyenneté et d'une inclusion complète de leurs parents ayant une déficience intellectuelle.

CONTEXTE

La famille représente la première ligne de soutien pour une personne ayant une déficience intellectuelle, et elle fournit la majeure partie des soutiens nécessaires à cette personne. Une grande partie de cette aide est fournie sans aucune rémunération ou compensation. On estime que la valeur économique de cette contribution familiale et amicale se chiffrait à plus de cinq milliards de dollars par an si elle était fournie par une main-d'œuvre rémunérée. Lorsqu'il n'y a ni soutiens ni services adéquats, on s'attend à ce que la famille joue un rôle qui dépasse de loin celui de soutien parental typique et qui se prolonge bien au-delà de l'enfance.

Cette situation a des répercussions importantes sur les familles. On sait que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle doivent souvent refuser des possibilités d'emploi (27,8 %), travailler moins d'heures par semaine (33,6 %) et refuser des promotions (17,1 %). Dans un grand nombre de ces familles, un des parents (en général la mère) demeure sans emploi en raison de ses responsabilités de fournisseur de soins. Les enfants ayant une déficience ont deux fois plus de chance que les autres enfants d'habiter dans des foyers qui dépendent de l'aide sociale comme principale source de revenu, et les familles avec un enfant ayant une déficience ont plus de chance de vivre dans la pauvreté que les autres familles. On s'attend de plus en plus à ce que les parents vieillissants continuent à fournir la majeure partie du soutien nécessaire à leur enfant, même lorsque celui-ci atteint l'âge adulte. Il est tout à fait inacceptable qu'aujourd'hui au Canada, on s'attende à ce que les familles risquent leur sécurité économique actuelle et future, et souvent leur santé et leur bien-être, dans le but de prendre soin d'un parent.

DISCUSSION

Bien qu'il soit nécessaire d'envisager un programme plus complet d'élaboration de politiques tenant compte des besoins des familles si l'on veut pouvoir offrir toute la gamme de soutiens nécessaires aux familles, l'objectif de cette déclaration est d'examiner la question des besoins de revenu de ces familles et les options qui permettraient de garantir leur bien-être économique.

Au Canada, on s'attend à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle participent pleinement à tous les aspects de notre société, et c'est de plus en plus une réalité. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont plus systématiquement cloîtrées dans des institutions ou autres types d'habitation à part. Cet avenir d'inclusion repose sur le principe que les enfants ayant une déficience intellectuelle, comme tous les autres enfants, réussiront mieux tout au long de leur vie s'ils grandissent et sont soutenus dans le contexte d'une famille forte et dynamique. On sait que faire partie d'une famille est une condition clé d'inclusion et de citoyenneté actuelles et futures pour une personne ayant une déficience intellectuelle. Il a été prouvé sans l'ombre d'un doute que les personnes ayant une déficience qui habitent avec leur famille réussissent mieux dans la vie et ont une meilleure qualité de vie.

Et pourtant, on sait que ces familles assument souvent un lourd fardeau financier lorsqu'elles font leur possible pour s'assurer que leur enfant ayant une déficience intellectuelle est entièrement et normalement inclus en leur sein et dans leur vie familiale. Pour de nombreuses familles, ce fardeau financier est bien supérieur à celui qui est typiquement associé à l'éducation d'un enfant. Trop souvent, ces coûts – directs et indirects – mettent tellement de pressions sur l'unité familiale qu'ils menacent son bien-être familial, social et économique.

Ces familles ne souhaitent pas qu'on remplace ou qu'on supprime le rôle de soutien financier ou de fournisseurs de soins qu'elles assument, et elles ne l'ont d'ailleurs pas demandé. Ce que ces familles souhaitent plutôt, c'est du soutien – le soutien nécessaire pour assumer leur rôle d'une manière qui garantisse l'inclusion totale de leur enfant au niveau familial et communautaire, un soutien qui renforcerait le bien-être général de l'unité familiale, y compris son bien-être financier.

Les mesures fiscales actuelles telles que le crédit d'impôt aux aidants naturels, le crédit d'impôt pour personnes à charge atteintes d'incapacité et le crédit d'impôt transféré d'une personne à charge sont conçues pour fournir aux familles un certain allègement fiscal et une forme de compensation pour les soins qu'elles fournissent. Les programmes d'investissements tels que le régime enregistré d'épargne-invalidité aident les familles à planifier et à investir pour assurer la sécurité financière future de leur enfant. Ces mesures existantes, qui sont certainement positives, ne vont toutefois pas assez loin pour résoudre les besoins de soutien au revenu de ces familles. Il faut des mesures fiscales remboursables et des mesures plus générales conçues pour aider les fournisseurs de soins qui n'ont pas de revenu imposable et résoudre le problème de la vulnérabilité économique à long terme des fournisseurs de soins qui n'ont jamais pu se joindre au marché du travail. Les prestations directes ne devraient pas être sujettes à une réduction causée par des règlements provinciaux ou territoriaux.

Les gouvernements doivent faire preuve de leadership et prendre des mesures plus vigoureuses pour répondre aux besoins divers des familles et des fournisseurs de soins dans l'ensemble du Canada. Pour pouvoir créer une vie inclusive pour leurs enfants, ces familles ont besoin d'être elles-mêmes incluses dans le tissu social et économique de ce pays.

L'Inclusion Canada recommande :

1. que le Régime de pensions du Canada soit amélioré en élargissant les dispositions d'exclusion et en permettant la contribution des personnes qui ne se joignent pas au marché du travail afin de pouvoir prendre soin d'un parent ayant des besoins liés à une déficience;
2. que l'on crée une prestation fiscale familiale offrant un bénéfice remboursable aux familles qui offrent du soutien à un parent ayant une déficience;
3. que l'on modifie le Code canadien du travail pour y inclure des dispositions relatives à un congé familial pour les personnes qui doivent quitter leur emploi temporairement pour s'occuper d'un parent ayant des besoins liés à une déficience;
4. que les dispositions du congé de soignant de l'assurance-emploi soient modifiées afin de couvrir les membres d'une famille qui doivent quitter leur emploi temporairement pour s'occuper d'un parent ayant des besoins liés à une déficience;
5. que l'on étudie des options qui permettraient d'assurer la sécurité économique des fournisseurs de soins qui, en raison de leurs responsabilités de soignants, n'ont pas la capacité financière de contribuer au Régime de pensions du Canada ou autres programmes d'investissements et qui ne bénéficient pas des mesures ci-dessus.