

PRISE DE POSITION SUR LA SÉCURITÉ DU REVENU POUR LES FAMILLES

DÉCLARATION DE PRINCIPE

Les familles avec enfants ayant une déficience intellectuelle doivent avoir le revenu et les ressources requises pour mener une vie de bonne qualité et participer pleinement à toutes les facettes de leur communauté. Le soutien d'un être cher avec une déficience intellectuelle ne devrait pas gruger la sécurité économique de la famille ni son bien-être financier. Les familles doivent avoir accès à l'aide au revenu et aux mesures de soutien afin de pouvoir se concentrer sur la cellule familiale et bâtir une vie inclusive.

CONTEXTE POLITIQUE

Au Canada, les familles fournissent un soutien quasi-intégral de leurs êtres chers ayant une déficience intellectuelle. Elles s'y engagent avec amour.

Les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle doivent fournir bien plus de soins que les parents d'enfants non en situation de handicap. Et cette prévision se perpétue lorsque leur être cher arrive à l'adultéité. Les adultes en situation de handicap devraient avoir un revenu et un soutien suffisants pour vivre dans la dignité. Mais hélas, ce n'est pas généralement le cas. Souvent, un des parents doit quitter le marché du travail pour répondre aux besoins de soutien du membre de leur famille.

L'ampleur de cet impact est peu documentée. L'absence de données récentes sur les enfants en situation de handicap et leurs familles a provoqué d'énormes lacunes en matière d'information. Pour mieux instruire les futures décisions politiques, une collecte de données non regroupées, portant sur les types précis de handicap et axée sur les enfants et les familles, s'impose.

À partir des données disponibles et des expériences qualitatives, nous savons que :

- 93.2% des personnes fournissant des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée ou en situation de handicap ne recevaient pas de soutien financier des programmes gouvernementaux.ⁱ 91.6% ne bénéficiaient d'aucun crédit d'impôt fédéral.ⁱⁱ
- Environ 50% des personnes fournissant des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée ou en situation de handicap ont déclaré avoir des besoins insatisfaits en matière de soutien à la prestation des soinsⁱⁱⁱ.
- Les personnes fournissant des soins à un membre de la famille, à un ami avec un problème de santé de longue durée ou en situation de handicap ont déclaré que l'aide issue des programmes gouvernementaux était la moins perçue.^{iv}
- Les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle doivent souvent refuser des possibilités d'emploi ou limiter leurs heures de travail hebdomadaires ou encore

- déclin des promotions.
- Les familles d'enfants en situation de handicap vivent souvent dans la pauvreté.
- Les parents vieillissants doivent continuer à fournir des soins et du soutien à l'adulte en situation de handicap de leur famille.

Les familles doivent risquer leur sécurité financière actuelle et future pour prendre soin de leurs êtres chers en situation de handicap. Cela provoque une incidence intergénérationnelle sur la sécurité financière car les parents luttent pour pouvoir prendre leur retraite et la fratrie doit assumer des responsabilités supplémentaires.

Le manque d'accès à des garderies inclusives et abordables et à des mesures de soutien appropriées pour les personnes handicapées maintient les familles hors du marché du travail ou limite leur participation.

Les programmes financiers censés aider les familles sont difficiles d'accès. L'aide financière accordée par certains d'entre eux ne suffit pas à compenser les dépenses encourues pour élever des enfants en situation de handicap.

DISCUSSION

Le rôle des familles

La famille se compose de deux personnes ou plus, vivant ou non ensemble, liées par le sang, le mariage, l'adoption ou déterminées à s'aider les uns les autres.

Les familles de personnes en situation de handicap ne sont pas des groupes homogènes. Leurs besoins financiers varient selon leur lieu de résidence (région urbaine ou rurale, région éloignée du Nord ou communauté autochtone), leur structure familiale ou leur expérience en tant que groupe marginalisé (nouveaux arrivants, autochtones, personnes racisées, minorités de genre, etc...). Puisque ce document de position ne peut traiter l'ensemble des réalités particulières de toutes les familles du pays, de plus amples travaux devront être réalisés pour que les besoins de ces familles soient entendus et comblés.

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, faire partie d'une famille est la clé de l'inclusion et de l'appartenance. Les familles offrent un cadre d'amour et de soutien où il fait bon apprendre et grandir. Elles aident leurs membres handicapés à relever les défis et à réussir. Elles les aident à réaliser leurs rêves et à canaliser leurs efforts vers un avenir prometteur.

Élever des enfants en situation de handicap est plus onéreux, plus chronophage et dure plus longtemps. Les familles doivent souvent se battre pour que leurs êtres chers soient totalement inclus dans la vie de la communauté. Elles subissent alors de fortes pressions sociales et financières. Or, elles veulent tout simplement garantir le bien-être social et financier actuel et futur, de leur enfant.

Les besoins financiers et de soutien des familles évoluent au fil du temps au rythme des changements familiaux. Les besoins précis des adultes ayant une déficience intellectuelle sont approfondis dans notre [Prise de position sur la sécurité financière et le soutien du revenu](#). Ces deux documents peuvent être utilisés conjointement, permettant ainsi de mieux savoir comment aider les

familles tout au long de la vie.

Accès au marché du travail

Pour de nombreuses familles, la sécurité financière est liée au marché du travail qui leur permet en effet de combler leurs besoins actuels et d'épargner pour l'avenir. Dans la plupart des ménages comprenant deux parents, les deux adultes travaillent à l'extérieur. En revanche, les familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle sont confrontées à d'autres obstacles qui entravent leur participation au marché du travail.

L'absence de garderies abordables et inclusives empêche les ménages à deux parents ou monoparentaux de participer pleinement à la force active. Les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle incapables d'avoir une garderie doivent souvent rester chez eux pour s'occuper de leur enfant qui ne peut rester seul(e), contrairement aux pré-adolescents et adolescents non handicapés. Cela peut aller du préscolaire à l'adultéité si des garderies préscolaires et périscolaires ne sont pas disponibles. Les familles d'enfants de 13 ans et plus qui ont toujours besoin de soutien se heurtent à d'importants manques de soins pré-et périscolaires et d'accès aux mesures de soutien.

L'absence et la participation limitée au marché du travail ont une énorme incidence sur la sécurité financière des familles. Certaines familles luttent pour assumer leurs dépenses quotidiennes, incluant les dépenses liées aux limitations fonctionnelles de leur enfant. Les absences prolongées du marché du travail menacent aussi la sécurité financière à long terme des familles, rendant l'épargne quasi-impossible pour la retraite, surtout dans les ménages monoparentaux. La vulnérabilité économique et la dépendance financière frappent aussi les ménages où un seul des deux parents est employé et l'autre reste à la maison comme aidant naturel.

Accès au soutien financier

Même avec un plus grand accès au marché du travail, il est évident que les soins fournis à un membre de la famille ayant une déficience intellectuelle engendrent des dépenses supplémentaires. Les programmes d'aide financière et les mesures d'allègement fiscal mis en vigueur pour compenser ces coûts sont souvent difficiles d'accès et de portée limitée.

La prestation pour enfant handicapé (PEH) est une allocation non imposable mensuellement versée aux familles pour prendre soin des enfants handicapés de moins de 18 ans. Pour obtenir cette prestation, l'enfant doit d'abord être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. C'est une démarche longue et difficile que doit justifier « une incapacité grave et prolongée ». Les multiples problèmes affrontés pour accéder au CIPH sont détaillés dans le rapport « *Briser les obstacles : une analyse critique du crédit d'impôt pour personnes handicapées et du Régime enregistré d'épargne-invalidité* », de 2018. L'acceptation des personnes ayant une déficience intellectuelle est souvent plus difficile parce que basée sur les « limitations des fonctions mentales. » Les personnes en situation de handicap permanent doivent souvent refaire une demande. En ce qui a trait aux jeunes enfants, au lieu d'examiner l'impact de leur déficience sur les activités quotidiennes, le programme évalue souvent leur handicap en comparant leur développement à celui d'autres enfants. En tant que porte d'entrée à la prestation pour enfant handicapé et à de nombreuses autres prestations, l'accès au CIPH est crucialement important pour le bien-être financier des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

La prestation pour enfant handicapé offre un important soutien financier aux parents prenant soin d'un enfant en situation de handicap. Les paiements sont directement versés aux familles. Pour être efficace, la PEH devrait être établie comme revenu exonéré et non pas imposée ou récupérée aux niveaux provincial/territorial. Même si elle a beaucoup plus d'impact pour les familles à faible revenu, elle devrait être modernisée pour accroître la sécurité financière d'un plus grand nombre de familles.

Certaines familles n'ont qu'une seule source de revenu: l'aide sociale provinciale ou territoriale. Ces programmes de dernier recours ne sont pas conçus pour combler les besoins financiers des familles prenant soin d'enfants handicapés. Les stricts critères d'admissibilité, les contraintes concernant les gains et les politiques visant les ménages, maintiennent les familles d'enfants en situation de handicap vivant dans la pauvreté. D'importantes réformes s'imposent, certes. Mais en attendant, de petites mesures comme l'exonération des pensions alimentaires et les politiques de cohabitation devraient être immédiatement mises en vigueur.

Un revenu suffisant tiré de l'emploi et des programmes comme celui du revenu fédéral ciblé contribuent au bien-être social des adultes ayant une déficience intellectuelle. À cela doit s'ajouter l'accès à un logement abordable et sécuritaire et aux mesures de soutien appropriées. Les répercussions positives de ces programmes, pourtant non axés sur l'unité familiale, sont souvent ressenties par toute la famille. Sachant que la sécurité financière de leur être cher est assurée, les familles peuvent alors se concentrer sur la satisfaction de leurs propres besoins et épargner pour l'avenir.

Épargner pour l'avenir

En cas d'absence prolongée du marché du travail, les membres de la famille éprouvent souvent des difficultés à épargner pour leur retraite. Les parents qui restent chez eux pour s'occuper de leurs enfants n'ont pas accès à des programmes d'épargne gouvernementaux, comme le Régime de pensions du Canada (RPC/RRQ). Puisque le soutien requis est assuré par ces parents, leur contribution devrait être reconnue et valorisée. Prendre soin d'un enfant ne devrait pas compromettre la sécurité financière de l'avenir. Il est évident que des solutions s'imposent pour les membres de la famille qui fournissent des soins à leur être cher. Ils doivent pouvoir épargner pour leur retraite tout en continuant à assurer ce soutien essentiel. Des solutions novatrices ont été créées pour permettre à d'autres groupes (comme les travailleurs indépendants) de contribuer au RPC/RRQ. Des options analogues devraient être approfondies et mises à l'essai pour les membres des familles prenant soin de personnes en situation de handicap.

APPEL À L'ACTION D'INCLUSION CANADA

Il incombe au gouvernement fédéral d'améliorer la sécurité du revenu des familles prenant soin d'êtres chers ayant une déficience intellectuelle. Nous recommandons:

Priorités à impact maximum

- 1) **Garantir aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, l'accès à des garderies abordables et inclusives. Ce qui doit inclure du soutien préscolaire et périscolaire pour les enfants de 12 ans et plus.**
- 2) **Améliorer et renommer la prestation pour enfant handicapé**
 - La prestation pour enfant handicapé devrait être établie comme revenu exonéré aux fins de l'assistance sociale provinciale ou territoriale. Cette prestation et les autres crédits d'impôt familiaux ou pour enfants ne devraient pas être soumis à des recouvrement provinciaux/territoriaux ni même fédéraux.
 - Doubler l'actuel montant de la prestation (242,91\$ par mois) par enfant admissible.
 - Élever le seuil de réduction de la prestation pour l'harmoniser à la limite supérieure de la deuxième tranche d'impôt fédéral personnel (98 040 \$ en 2021). Le seuil de réduction de cette prestation correspond à un revenu net familial de 69 395 \$. Ainsi, les familles à faible et à moyen revenu qui en ont le plus besoin, bénéficieront d'un niveau d'aide plus élevé.
 - Élargir la couverture pour inclure les jeunes en situation de handicap de 18 ans. La prestation pour enfant handicapé devrait s'étendre jusqu'aux jeunes d'au moins 21 ans. Mais un accès jusqu'à l'âge de 30 ans favoriserait bien plus le soutien continu fourni par les familles à leur membre ayant un handicap. Cette prestation élargie pourrait être renommée *Prestation pour enfants et jeunes en situation de handicap*.
- 3) **Simplifier l'acceptation au crédit d'impôt pour personnes handicapées.** L'accès au CIPH, porte d'entrée à la prestation pour enfant handicapé et à d'autres prestations, est crucial. Or, une telle acceptation est particulièrement difficile à obtenir pour les jeunes enfants, les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes sur le spectre de l'autisme. Une procédure simplifiée, sans exigence de renouvellement de demande, devrait être instaurée pour les personnes à la déficience permanente et de nature stable.
- 4) **Aider les parents à épargner pour leur retraite.** L'éloignement prolongé du marché du travail pour prendre soin d'un enfant a d'énormes répercussions sur la sécurité financière de l'avenir. Nous savons que pour ces familles, il n'existe aucun alignement entre l'épargne retraite et les mécanismes d'investissement. Le gouvernement devrait reconnaître cet écart et s'engager à explorer des solutions et à les mettre à l'essai.

Priorités systémiques

- 5) **Entreprendre un examen complet des programmes fédéraux, notamment:**
 - Une analyse du crédit d'impôt pour personnes handicapées en tant que porte d'entrée au Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) et à la prestation pour enfant handicapé (PEH).
 - Un examen des critères d'admissibilité au Plan d'accession à la propriété et son utilisation par les familles de personnes en situation de handicap.
 - Un examen des critères d'admissibilité au programme de Bourses canadiennes pour étudiants et son utilisation par les personnes en situation de handicap.

- Un examen du déplacement des fonds entre les Régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REEI) et les Régimes enregistrés d'épargne-études (REEE) sans compromettre les subventions et bons.
- 6) **Explorer les améliorations à apporter au REEI pour aider les familles à épargner pour l'avenir (par les subventions et bons) et à débloquer leurs fonds plus tôt.** Les recommandations détaillées pour ces améliorations sont disponibles dans le [Designing a RDSP Homeownership Plan: Exploring the Canada Disability Savings Program for Homeownership](#). (Concevoir un plan d'accession à la propriété au titre du REEI: Approfondir le REEI aux fins d'accession à la propriété).
- 7) **Instaurer à nouveau un mécanisme de collecte de données non regroupées sur les enfants en situation de handicap et leurs familles.** Ces données devraient pouvoir être analysées selon le type de handicap.

ⁱ Statistique Canada – [Tableau 44-10-0012-01. Les aidants naturels recevant du soutien financier des programmes gouvernementaux pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement.](#)

ii. Statistique Canada - [Tableau 44-10-0013-01. Les aidants recevant des crédits d'impôt fédéral pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement](#)

iii. Hango, Darcy, 2020 , « Soutien reçu par les aidants au Canada », *Regards sur la société canadienne*, janvier, Catalogue no.75-006-X de Statistique Canada.

iv. Hango, Darcy, 2020 , « Soutien reçu par les aidants au Canada », *Regards sur la société canadienne*, janvier, Catalogue no.75-006-X de Statistique Canada.