

## Position sur la sécurité du revenu pour les familles

### DÉCLARATION DE PRINCIPE

Certaines familles ont des enfants avec une déficience intellectuelle. Ces familles ont besoin d'un revenu. Elles ont aussi besoin de ressources. Le revenu et les ressources leur donneront une vie de bonne qualité. Ils leur permettront de participer pleinement à leur communauté. Quelquefois, un être cher avec une déficience intellectuelle a besoin du soutien de sa famille. Ce soutien ne doit pas affecter les finances de la famille. Les familles doivent avoir accès au revenu et aux mesures de soutien pour personnes en situation de handicap. Ainsi, elles pourront se concentrer sur la famille elle-même. Elles pourront aussi bâtir une vie inclusive.

### POLITIQUE

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont besoin de soutien. Au Canada, en général, ce sont leurs familles qui les aident. Elles le font gratuitement. Elles le font par amour. Elles s'engagent à prendre soin de leur être cher.

Les enfants avec une déficience intellectuelle ont besoin du soutien de leurs parents. Ils ont besoin d'un plus grand soutien que les enfants qui ne sont pas en situation de handicap. Ils ont encore besoin de ce soutien quand ils deviennent adultes. Les adultes en situation de handicap devraient recevoir de l'aide financière du gouvernement. Ils pourraient vivre dans la dignité. Mais cela n'arrive pas en général. Ils ont souvent besoin du soutien et de l'argent de leurs parents. Quelquefois, l'un des parents arrête de travailler pour prendre soin de l'être cher. La famille ne gagne pas alors assez d'argent.

Nous savons que c'est un problème pour les Canadiens. Nous ne connaissons pas l'étendue du problème. Nous n'avons pas assez d'informations ou de « données ». Nous avons besoin d'informations supplémentaires sur les enfants en situation de handicap. Sur leurs familles aussi. Cela aidera à prendre de meilleures décisions stratégiques. Nous avons besoin de données sur certains groupes et personnes. Nous devons parler aux personnes avec différentes situation de handicap. Nous devons nous concentrer sur les enfants et les familles. Nous devons recueillir toutes ces données.

Nous avons certaines données. Elles viennent de la recherche. Et de nos propres expériences aussi. Voici ce que nous savons :

- Certaines personnes prennent soin d'un membre de la famille ou d'un ami malade ou en situation de handicap. Elles n'ont pas beaucoup d'aide du gouvernement. Plus de 93% d'entre elles ne reçoivent aucune aide du gouvernement. Plus de 91% d'entre elles n'ont aucun crédit d'impôt du gouvernement.
- De nombreuses personnes qui prennent soin d'un enfant malade ou en situation de handicap disent qu'elles ont des besoins non satisfaits. Environ 50% l'affirment.
- Les personnes qui soutiennent un membre de la famille ou un ami malade ou en situation de handicap ont des besoins non satisfaits. Elles disent que l'aide du gouvernement serait utile. Comme le soutien

financier ou les crédits d'impôt.

- Les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle refusent souvent des emplois. Quelquefois, ils travaillent moins d'heures par semaine. Quelquefois ils refusent des promotions.
- Les familles d'enfants en situation de handicap vivent souvent dans la pauvreté.
- Selon la société, les parents âgés doivent continuer à prendre soin du membre adulte de leur famille.

Les familles doivent prendre soin de leur être cher en situation de handicap. Cela peut leur créer des problèmes sur financiers sur le moment. Cela peut aussi créer des problèmes à l'avenir. Cela peut affecter les familles pendant des générations. Les parents pourront peut-être ne pas prendre leur retraite. Les frères et sœurs devront peut-être prendre des responsabilités supplémentaires.

Les familles ont des difficultés à trouver des garderies inclusives et abordables. Elles n'ont pas accès aux mesures de soutien liées au handicap. Les membres de la famille ont alors des difficultés à avoir un emploi.

Les programmes du gouvernement ne donnent pas assez d'argent pour élever un enfant en situation de handicap. Les familles ont aussi du mal à accéder aux programmes qui peuvent les aider.

## DISCUSSION

### Le rôle des familles

Une famille est composée de deux personnes ou plus. Elles peuvent vivre ensemble. Elles peuvent être séparées. Elles peuvent être liées par le sang. Ou par le mariage. Elles peuvent être aussi liées par l'adoption ou par l'engagement de s'aider les uns les autres.

Les familles de personnes en situation de handicap ne sont pas toutes identiques. Par exemple:

- Elles peuvent avoir différentes formes.
- Elles peuvent vivre n'importe où. Dans les régions urbaines ou rurales. Elles peuvent être dans des communautés éloignées. Ou des communautés autochtones.
- Elles peuvent faire partie d'un groupe marginalisé. Ces groupes et ces personnes sont souvent laissées de côté ou oubliés par la majorité de la société. Cela peut inclure les nouveaux arrivants. Les groupes racisés aussi. Les minorités de genre aussi.

Les familles différentes ont des besoins financiers différents. Nous ne pouvons ici parler de tous les types de familles. Il nous faudra faire d'autres travaux pour les connaître. C'est important, nous le savons! Leurs voix doivent être entendues. Cela aidera à combler leurs besoins.

Faire partie d'une famille est très important pour les personnes avec une déficience intellectuelle. C'est la clé de l'inclusion et un sentiment d'appartenance. Les familles sont un cadre d'amour où il fait bon apprendre et grandir. Elles aident leurs membres en situation de handicap à surmonter les obstacles. Elles les aident à réussir dans la vie. Elles encouragent leurs rêves. Elles les aident à construire un avenir meilleur.

Il est plus difficile d'élever un enfant en situation de handicap. C'est plus cher. Cela demande beaucoup plus de temps chaque jour. Il faut aussi davantage de temps pour que l'enfant devienne adulte. Les adultes ont peut-être des difficultés à intégrer leurs êtres chers dans la communauté. Les familles subissent beaucoup de stress social. Cela crée des tensions financières. Les familles doivent être sûres que le bien-être de leurs êtres chers est protégé. Elles doivent savoir qu'ils auront suffisamment d'argent pour vivre. Et elles veulent aussi ces protections pour l'avenir.

La composition de la famille peut changer au fil du temps. Par conséquent, leurs besoins financiers changent aussi. Ainsi que le type de soutien nécessaire. Nous l'avons examiné dans notre [Prise de position sur la sécurité financière et le soutien du revenu](#). Nous avons étudié les besoins spécifiques des adultes avec une déficience intellectuelle. Ces deux documents peuvent être utilisés ensemble. Ils expliquent comment soutenir les familles tout au long de leur vie.

### Accès au marché du travail

Être employé est important pour les familles. L'emploi leur apporte une sécurité financière. Il les aide à combler leurs besoins actuels. Il les aide à épargner pour l'avenir. Dans de nombreux ménages avec deux parents, les deux adultes travaillent à l'extérieur. C'est dur pour les parents d'enfants en situation de handicap. Ils affrontent des obstacles supplémentaires en essayant de trouver un emploi.

Les garderies et les services de garde après l'école sont chers. En général, ils ne sont pas inclusifs. Les parents qui ne peuvent trouver des garderies doivent rester à la maison. Il leur est difficile de conserver un emploi. Souvent, les enfants en situation de handicap ne peuvent pas rester seuls. C'est différent pour les enfants qui ne sont pas en situation de handicap. En grandissant, les enfants en situation de handicap ont encore besoin de soins. Les familles d'enfants de 13 ans et plus, qui ont besoin de soutien, vivent des moments difficiles. Il n'y a pas assez d'aide pour les enfants un peu plus âgés. Elles ne peuvent obtenir le soutien pour adultes en situation de handicap.

Il est difficile pour les personnes qui ne peuvent travailler d'avoir une sécurité financière. Certaines familles ne peuvent assurer leurs dépenses quotidiennes. Cela inclut les dépenses supplémentaires pour élever un enfant en situation de handicap. Les familles ont aussi des difficultés à épargner. Ce qui met leur avenir en danger. Elles ne peuvent économiser pour la retraite. C'est très dur pour les parents uniques. Cela peut être aussi difficile pour les ménages avec deux parents. Quelquefois, un seul des deux parents peut travailler. Cela peut causer beaucoup de stress. Quelquefois, c'est dur aussi pour le parent qui reste à la maison. Il n'est peut-être plus sur le marché du travail. Il doit dépendre de l'autre partenaire qui travaille.

### Accès au soutien financier

Prendre soin d'un membre de la famille avec une déficience intellectuelle peut coûter cher. Cela est vrai même avec un plus grand accès au marché du travail. Il existe des crédits d'impôt qui peuvent aider. Il existe aussi des programmes d'aide financière. Mais aucun des deux soutiens n'est suffisant. Ils ne donnent pas beaucoup d'aide. Et il est difficile d'y accéder.

La prestation pour enfant handicapé (PEH) est un paiement mensuel qui n'est pas imposé. Il est versé aux familles d'enfants en situation de handicap, de moins de 18 ans. Afin d'obtenir cette prestation, l'enfant doit d'abord être accepté pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). C'est un processus long et difficile. Il faut prouver « une incapacité grave et prolongée ». Les nombreux problèmes rencontrés pour obtenir le crédit d'impôt pour personnes handicapées sont expliqués dans un rapport de 2018. En voici quelques uns:

- Les personnes avec une déficience intellectuelle ont des difficultés à être acceptées. Le refus est basé sur les « limitations des fonctions mentales. »
- Les personnes en situation de handicap permanent doivent souvent présenter une nouvelle demande.
- Les jeunes enfants en situation de handicap sont comparés aux autres enfants. L'impact du handicap sur leur quotidien n'est pas pris en considération. Cela peut freiner leur admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

L'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées est crucial. C'est la porte d'accès aux autres prestations. Dès que le crédit d'impôt pour personnes handicapées est accordé, les familles ont accès à la prestation pour enfant handicapé.

La prestation pour enfant handicapé est importante pour les familles. Elle donne de l'argent aux parents pour élever un enfant en situation de handicap. L'argent va dans la poche des familles. Il y a des moyens de l'améliorer. Elle ne devrait pas être imposée. Elle ne devrait pas être « récupérée » par les provinces et territoires. La prestation est spécialement bénéfique aux familles à faible revenu. Mais d'autres familles pourraient aussi en bénéficier. Elle devrait être améliorée pour aider un plus grand nombre de familles.

L'aide sociale est le principal revenu de certaines familles. Elle est donnée par les gouvernements provincial ou territoriaux. Ce sont des programmes de dernière instance. Ils ne sont pas faits pour aider les familles à élever des enfants en situation de handicap. Ils sont aussi difficiles à obtenir. Leurs règles concernant les demandes d'aides sont rigoureuses. Elles limitent aussi le montant d'argent qu'une personne peut gagner. Leurs politiques n'aident pas les familles. Ces programmes maintiennent les familles d'enfants en situation de handicap dans la pauvreté. Ils ont besoin de grandes réformes. Mais de petits changements pourraient être apportés dès à présent. Par exemple, les prestations pour enfants ne devraient pas être imposées. Autre exemple: modifier la politique déterminant quelles personnes peuvent vivre ensemble et continuer à recevoir de l'aide.

Les adultes avec une déficience intellectuelle doivent avoir accès à de bons emplois. Ils ont besoin d'un programme de revenu fédéral. Ce programme contribuerait à leur bien-être financier. Ils ont besoin de logements sécuritaires et abordables. Ils doivent avoir accès à des mesures de soutien pour personnes handicapées. Ces mesures aideraient aussi les familles. Car les familles ont besoin de savoir que leurs êtres chers auront de l'aide financière si nécessaire. Ainsi, elles peuvent s'occuper de leurs propres besoins. Elles peuvent épargner pour l'avenir.

### Épargner pour l'avenir

Les membres des familles qui ne peuvent travailler, ne peuvent épargner pour leur retraite. Les parents qui restent à la maison pour prendre soin de leurs enfants ne peuvent recevoir le Régime de pensions du Canada (RPC/RRQ) ni d'autres programmes de ce genre. Les parents apportent le soutien nécessaire. Leurs efforts doivent être reconnus et valorisés. Prendre soin d'un enfant ne devrait signifier vivre dans la pauvreté et ne pas pouvoir prendre sa retraite. Les parents qui prennent soin de leurs enfants doivent pouvoir prendre leur retraite. Ils doivent avoir accès au Régime de pensions du Canada. D'autres groupes ont été autorisés à cotiser à ce Régime. Ce fait devrait être aussi approfondi pour les membres de la famille qui prennent soin d'une personne en situation de handicap.

## APPELS À L'ACTION D'INCLUSION CANADA

Le gouvernement fédéral a des responsabilités vis-à-vis de familles de personnes en situation de handicap. Il doit s'assurer qu'elles ont une sécurité financière. Voici quelques moyens d'y arriver:

### Priorités absolues

- 1) **Garantir l'accès aux garderies aux parents d'enfants avec une déficience intellectuelle. Rendre ces garderies inclusives. Les rendre abordables. Assurer du soutien avant et après l'école pour les enfants de 12 ans et plus.**
- 2) **Renommer la prestation pour enfant handicapé et l'améliorer.**
  - Ne pas imposer la prestation pour enfant handicapé. Elle ne devrait pas provoquer des « recouvrements » d'autres prestations. Ceci s'applique aux niveaux provinciaux, territorial ou fédéral.

- Doubler le montant actuel de la prestation (242.91 \$ par mois) pour chaque enfant admissible.
  - Accorder cette prestation aux travailleurs. Autoriser un revenu de 98 040 \$ avant que cette prestation soit imposée. Cela aidera les familles à faible et à moyen revenu.
  - Élargir la couverture pour inclure les jeunes en situation de handicap de plus de 18 ans. La prestation devrait être accordée au moins jusqu'à l'âge de 21 ans. Ce serait encore mieux jusqu'à 30 ans. Cela reflèterait le soutien que les familles donnent à leurs proches en situation de handicap. Renommer cette prestation élargie, la *Prestation pour enfant et jeune en situation de handicap*.
- 3) **Faciliter l'obtention du crédit d'impôt pour personnes handicapées.** L'accès au CIPH est important. Il permet d'accéder à d'autres programmes. Obtenir le CIPH est difficile. C'est même plus dur pour certaines personnes. Ce qui inclut les jeunes enfants, les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes sur le spectre de l'autisme. Le processus doit être simplifié. Les personnes en situation de handicap permanent ne devraient être obligées de soumettre une autre demande.
- 4) **Aider les parents à épargner pour leur retraite.** Il est difficile de prendre soin de quelqu'un et de travailler. Nous devons trouver le moyen d'aider les proches aidants à épargner. Ils doivent être capables de prendre leur retraite. Nous devons trouver des solutions pour régler ce problème.

#### Priorités systémiques

- 5) **Effectuer un examen complet des programmes du gouvernement fédéral. Voici ce qu'il devrait inclure:**
- Un examen du crédit d'impôt pour personnes handicapées qui contrôle l'accès au Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) et à la prestation pour enfants handicapé (PEH).
  - Une révision des critères d'admissibilité au Plan d'accession à la propriété. Examiner comment il est utilisé par les familles de personnes en situation de handicap.
  - Une révision de l'admissibilité au programme de Bourses canadiennes pour étudiants. Examiner comment il est utilisé par les personnes en situation de handicap.
  - L'étude du déplacement des fonds entre les Régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REEI) et les Régimes enregistrés d'épargne-études (REEE) sans toucher aux subventions et aux bons.
- 6) **Améliorer le REEI. S'assurer qu'il aide les familles à épargner pour l'avenir. Accorder des subventions et des bons. Autoriser les personnes à retirer des fonds plus tôt.** Pour plus de suggestions pour améliorer le REEI, consulter le document: [\*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) **Recueillir des données détaillées sur les enfants en situation de handicap et leurs familles.** Répartir ces données par type de handicap. Cela pourrait révéler de nouvelles données. Cela permettra aussi d'étudier les données basées selon le type de situation de handicap.