



**AUTISM
CANADA**

SEE THE SPECTRUM
DIFFERENTLY

MÉMOIRE À L'INTENTION DU SÉNAT

**UN ACCÈS ÉQUITABLE À L'ÉQUITÉ FISCALE
POUR LA COMMUNAUTÉ DE L'AUTISME**

Le 1^{er} février 2018



Le 1^{er} février 2018

RÉSUMÉ

L'autisme est un état permanent qui influe sur le développement normal du cerveau. La plupart des personnes touchées ont des problèmes de communication, de la difficulté à avoir des interactions sociales courantes et une tendance à reproduire des comportements particuliers. Les personnes atteintes d'autisme et leur famille sont confrontées à un plus grand nombre d'obstacles dans les sphères économique, éducative et sociale que les autres sans handicap. Les parents et les aidants naturels s'acquittent de l'essentiel du fardeau des soins et des dépenses. L'incertitude de l'avenir est l'une des plus grandes préoccupations des parents d'enfants autistes et des adultes autistes. Autisme Canada a entendu des centaines de familles canadiennes; sans exception, leur plus grande préoccupation est l'avenir de leur enfant. Un père a écrit ce qui suit :

« Pour l'heure, nous souffrons de notre incapacité de préparer l'avenir de notre fils. Nous sommes son seul cercle social, son seul appui financier et son seul moyen de transport : nous sommes sa vie. Mes craintes me privent de sommeil la nuit. Si rien ne se présente — un plan, un programme, un réseau de soutien — qu'advient-il de notre fils après notre mort? Placé dans un établissement, négligé, sans amour ni soutien : j'ai besoin d'une paix d'esprit, et lui, d'un avenir. »

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est l'une des principales mesures d'aide fédérales pour les personnes ayant une déficience grave et prolongée au Canada. Or, sous sa forme actuelle, il ne répond pas aux besoins des personnes souffrant d'un trouble neurodéveloppemental comme l'autisme. Les incohérences dans l'examen des demandes, dont le personnel de l'Agence du revenu du Canada (ARC) est responsable, jettent les bases d'une sombre perspective financière pour cette population vulnérable.

Une refonte de la politique du CIPH — et des politiques concernant les handicapés au Canada — est requise depuis longtemps. Dans le présent mémoire, nous formulons cinq recommandations précises :

1. Créer des processus de demande, d'examen et d'appel clairs, transparents et éclairés;
2. Adopter des critères de classification des handicaps clairs, cohérents et universellement acceptés;
3. Dissocier le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) du CIPH;
4. Surveiller et évaluer à l'échelle fédérale les données démographiques sur les handicaps;
5. Intégrer la communauté des personnes atteintes d'un trouble neurodéveloppemental au Comité consultatif des personnes handicapées.

De façon plus générale, il est temps pour le Canada d'envisager de nouvelles mesures stratégiques coordonnées visant à garantir l'amélioration de l'accès, de l'indépendance, de la transférabilité et de l'aide pour les personnes autistes.

Le 1^{er} février 2018

INTRODUCTION

Autisme Canada a lancé un examen approfondi lorsqu'on a attiré l'attention sur le fait qu'un nombre sans précédent de demandeurs était exclu du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) de l'Agence du revenu du Canada. Des centaines d'histoires transmises par des personnes autistes et leur famille ont relayé à l'unisson un message étonnamment : le processus de demande et d'examen du CIPH manque de transparence et de cohérence, est miné par les inégalités et nécessite des ressources financières considérables qui justifient à peine les efforts requis pour sa mise en œuvre.

Médecins, psychologues, diagnosticiens et cliniciens de cet avis au pays affirment traiter des centaines de demandes de CIPH chaque année, et qu'une grande part est rejetée ou retournée parce qu'il manque de renseignements. Une fois les renseignements transmis, une proportion considérable est une fois de plus rejetée. Les conséquences financières d'un rejet sont importantes pour les familles. Lorsque la demande de CIPH est rejetée, non seulement ces familles assument une foule de dépenses payées avec l'argent des contribuables, mais ne sont pas admissibles au REEI. Cette exclusion combinée cause du stress et des difficultés financières injustes aux personnes et aux familles touchées.

COMPRÉHENSION DE L'AUTISME

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental complexe qui influe sur le développement du cerveau. La plupart des personnes atteintes d'autisme ont des problèmes de communication, de la difficulté à avoir des interactions sociales courantes et une tendance à reproduire des comportements particuliers. Mentionnons également l'éventail restreint d'activités et d'intérêts de ces personnes.

Malheureusement, d'aucuns pensent que les personnes atteintes d'une forme plus légère d'autisme, aussi appelée autisme à haut fonctionnement ou syndrome d'Asperger, méritent moins le CIPH et les avantages fiscaux qui y sont liés, mais rien ne pourrait être plus éloigné de la réalité. Les formes plus « légères » d'autisme n'entraînent pas de légères lacunes de fonctionnement. Les difficultés découlent d'importants problèmes de fonctionnement aux études, au travail et, plus particulièrement, en société. Toutes les personnes autistes souffrent d'états concomitants, notamment d'épilepsie, de troubles du sommeil, d'anomalies gastro-intestinales, de dérèglements du système immunitaire ainsi que de problèmes de santé mentale, comme l'anxiété et la dépression, qui accentuent le besoin de soutien psychologique et financier.

Le CIPH est l'une des principales mesures d'aide fédérales au Canada pour les déficiences graves et prolongées. Administré par l'ARC, il est conçu pour accorder des allègements fiscaux pour les coûts impossibles à détailler (ou cachés) qui sont liés à un handicap ou à une thérapie. Le crédit peut être demandé par la personne handicapée ou être transféré à un aidant naturel admissible, comme un parent, un grand-parent, une sœur ou un frère qui le réclamera dans sa déclaration de revenus. L'admissibilité au crédit donne accès à d'autres avantages importants, comme le REEI.

Or, l'accès au CIPH est inéquitable. Ce mémoire vise à donner un aperçu des changements requis pour créer et maintenir un traitement équitable relativement au CIPH pour les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme et leur famille.

Le 1^{er} février 2018

CONTEXTE

Les personnes autistes composent avec des dépenses plus élevées et des obstacles supplémentaires à la sécurité financière.

Aujourd'hui, une personne sur 68 est diagnostiquée autiste (Centers for Disease Control and Prevention, 2016). Ces personnes et leur famille sont confrontées à un plus grand nombre d'obstacles dans les sphères économique, éducative et sociale que celles sans handicap (Prince, 2016). Les Canadiens ayant une déficience mentale et physique grave sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté et de connaître des taux de chômage parmi les plus élevés en raison d'une faible scolarité et d'obstacles à une intégration au marché du travail (Till, Leonard, Yeung et Nicholls, 2015; Wall, 2017). Par exemple, 75 % des adultes atteints d'un trouble du développement ne travaillaient pas en 2012, et seulement la moitié d'entre eux avaient terminé leurs études secondaires (Zwicker, Zaresani et Emery, 2017).

Parmi les personnes autistes à haut fonctionnement, 98 % ne se sont jamais mariées, et 76 % ont été hospitalisées ou ont vécu avec leurs parents indéfiniment (Tantam, 1991). Pour les enfants les plus durement touchés par l'autisme, les résultats sont encore pires. Ces handicaps permanents ont d'énormes répercussions dans la famille et la société en général. On estime que le coût à vie estimé des soins prodigués à une personne autiste varie de 1,4 à 2,4 millions de dollars, selon la présence d'une déficience intellectuelle (Buescher, Cidav, Knapp et Mandell, 2014). Ces coûts élevés sont dans une certaine mesure pris en charge par les gouvernements, mais beaucoup ne le sont pas.

Les personnes autistes et leur famille doivent régulièrement compléter les ressources gouvernementales par des services du secteur privé, de l'équipement ou des frais de programmes. Parmi ces « frais supplémentaires », mentionnons ceux pour les services spécialisés en garderie, les soins de relève, les tuteurs et les préposés aux services de soutien à la personne, de soutien personnel, les frais accrus de transport et de services publics (Mitra, Palmer, Kim, Mont et Groce, 2017), les heures de thérapie supplémentaires, les mentors personnels et formateurs en milieu de travail, les camps spécialisés, le matériel thérapeutique, les rénovations domiciliaires pour des raisons de sécurité ou de traitement, les services paramédicaux, comme l'orthophonie, l'ergothérapie, la psychologie, l'alimentation spécialisée, etc. Par ailleurs, à ces coûts directs s'ajoutent les coûts indirects. L'autisme a des conséquences sur les occasions d'emploi des parents. De nombreux parents renoncent à leur poste et à leur revenu pour prodiguer des soins, superviser les soins thérapeutiques à domicile, emmener leur enfant à de multiples rendez-vous ou être disponibles à tout moment dans l'éventualité où leur enfant est envoyé à la maison par l'école ou pour des programmes de traitement. Ces coûts directs et indirects sont exorbitants pour beaucoup de parents, sinon la plupart, qui vivent avec l'autisme.

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est un instrument de politique dépassé qui ne fonctionne plus dans le contexte actuel et dont la mise en œuvre est source d'injustices.

Le CIPH est l'une des principales mesures d'aide fédérales pour les personnes ayant une déficience grave et prolongée au Canada. Or, sous sa forme actuelle, il ne répond pas aux besoins des personnes souffrant d'un trouble neurodéveloppemental comme l'autisme.

À l'origine, une déduction pour les personnes aveugles instaurée en 1944, le CIPH a été ultérieurement étendu aux personnes ayant une déficience grave. Il a ensuite été converti en crédit d'impôt non

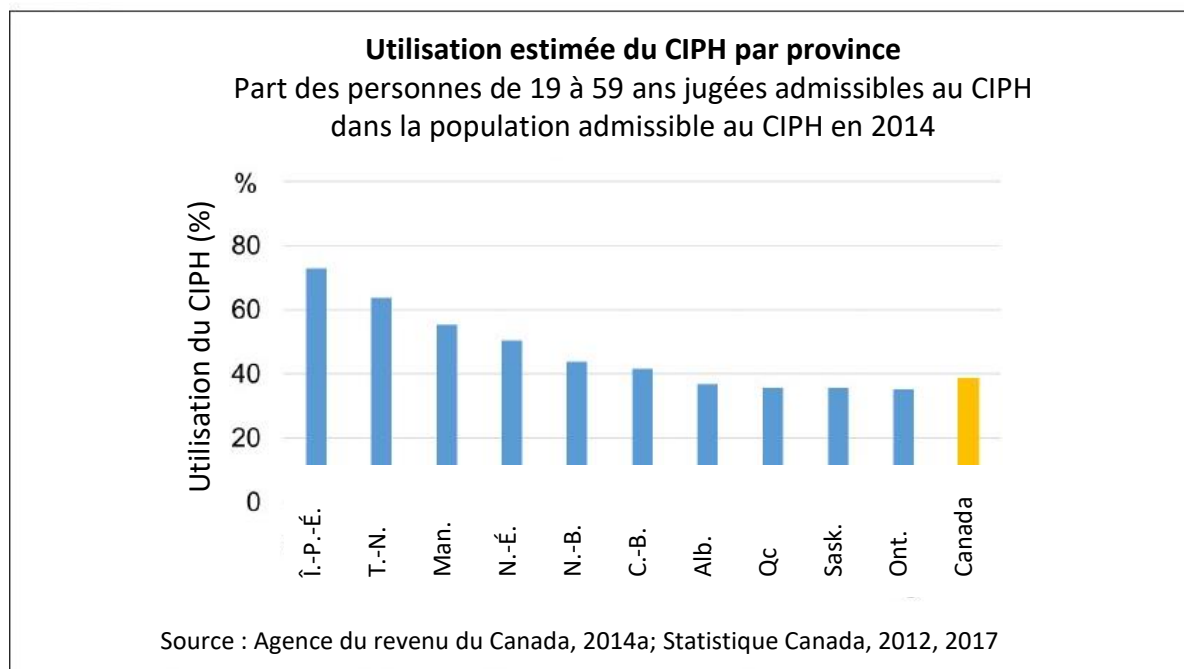
Le 1^{er} février 2018

remboursable offrant d'autres avantages fiscaux liés à un handicap ou à la santé, comme le crédit d'impôt pour frais médicaux, dans le cadre d'une grande réforme du régime fiscal à la fin des années 1980.

Le crédit d'impôt non remboursable vise à promouvoir l'équité horizontale en reconnaissant que les coûts supplémentaires que doivent assumer les personnes handicapées ne représentent pas une consommation réelle et doivent être déduits de l'assiette de l'impôt sur le revenu (Smart et Stabile, 2006). Le CIPH n'est donc pas une subvention pour les personnes handicapées (comme l'aide sociale); c'est plutôt une mesure d'équité fiscale qui tient compte du fait que les coûts liés à un handicap sont des dépenses supplémentaires inévitables que les autres contribuables ne paient pas (Tjorman et coll., 2004).

Toutefois, environ 40 % des adultes en âge de travailler ayant une déficience grave au Canada sont jugés admissibles au CIPH par l'ARC (figure 1). Les incohérences dans l'examen des demandes, peut-être liées au manque de compétence du personnel de l'ARC, jettent les bases d'une sombre perspective financière pour cette population vulnérable.

FIGURE 1



Le recours au CIPH est bas au Canada, mais varie selon la province. Seulement une personne sur trois serait jugée admissible au CIPH en Alberta, en Ontario, au Québec et en Saskatchewan.

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est la porte d'entrée à l'épargne à l'abri de l'impôt.

L'admissibilité au CIPH — qui n'est pas automatique — donne accès à plusieurs avantages fédéraux et provinciaux, comme les prestations pour enfants handicapés et les suppléments provinciaux au

Le 1^{er} février 2018

CIPH. L'admissibilité au CIPH donne également droit à l'établissement d'un REEI ainsi qu'aux bons et aux subventions du gouvernement — jusqu'à 20 000 \$ et 70 000 \$ respectivement — pendant toute la durée du régime et jusqu'à l'âge de 50 ans, selon les contributions et le revenu familial (voir en détail le tableau 1)¹.

Les répercussions de l'admissibilité au CIPH sont considérables, en particulier pour les familles ayant un enfant handicapé et, dans une moindre mesure, pour les adultes handicapés à faible revenu.

TABEAU 1 MESURES DE SOUTIEN POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

	Famille dont un enfant de moins de 18 ans a une déficience grave et prolongée	Adulte ayant une déficience grave et prolongée
Admissibilité au CIPH préalable à l'accès	Crédits d'impôt pour personnes handicapées (fédéral ou provincial)* Supplément au CIPH destiné aux enfants admissibles (fédéral et provincial)* Prestation pour enfants handicapés Crédit d'impôt pour l'accessibilité domiciliaire Régime d'accession à la propriété Régime enregistré d'épargne-invalidité Fiducie admissible pour personne handicapée	Crédits d'impôt pour personnes handicapées (fédéral ou provincial)* Crédit d'impôt pour l'accessibilité domiciliaire Régime d'accession à la propriété Fiducie admissible pour personne handicapée
Avantages supplémentaires liés à une admissibilité au CIPH	Crédit d'impôt pour dépenses médicales Déduction pour frais de garde d'enfants Montant relatif aux études et pour manuels Montant pour l'achat d'une habitation Régime enregistré d'épargne-invalidité	Crédit d'impôt pour dépenses médicales Prestation fiscale pour revenu gagné Montant relatif aux études et pour manuels Montant pour l'achat d'une habitation Régime enregistré d'épargne-invalidité

*Toutes les provinces sauf le Québec.

ENJEUX PRINCIPAUX ET RECOMMANDATION

1. CRÉER DES PROCESSUS DE DEMANDE, D'EXAMEN ET D'APPEL CLAIRS, TRANSPARENTS ET ÉCLAIRÉS

Le formulaire de demande du CIPH (T2201, Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées) ainsi que les processus de demande et d'examen ne sont pas conviviaux pour les demandeurs, selon les mémoires présentés aux consultations publiques de l'ARC en 2014 (Agence du revenu du Canada, 2014). Ce constat se confirme par la prolifération des entreprises tierces qui offrent des services pour aider les gens, moyennant des frais, à demander le CIPH. La naissance de cette activité a nécessité la création d'une mesure législative limitant les frais qui peuvent être facturés aux demandeurs, bien que l'ARC doive encore appliquer la réglementation à ces frais². Des députés ont aussi indiqué que les compressions budgétaires des dernières années à l'ARC ont réduit l'accès à l'aide et à l'information, ce qui concorde avec les récentes conclusions du vérificateur général du Canada selon

¹ Le REEI est conjointement administré par Emploi et Développement social Canada (qui régit l'administration des subventions et des bons, la diffusion et la sensibilisation ainsi que les rapports sur les dépenses du programme) et l'ARC (qui définit le cadre législatif du REEI et administre le CIPH).

² En 2014, le projet de loi C-462, Loi sur les restrictions applicables aux promoteurs du crédit d'impôt pour personnes handicapées, a été déposé pour limiter les frais que les entreprises tierces peuvent exiger pour aider les personnes handicapées à présenter une demande de CIPH. Dans un mémoire présenté au gouvernement, l'Association médicale canadienne s'est dite « préoccupée par le fait qu'une des raisons pour lesquelles des personnes fassent appel aux services d'une entreprise tierce est la méconnaissance des objectifs et des avantages du crédit d'impôt pour les personnes handicapées. On doit faire plus pour faire en sorte que le formulaire de demande du CIPH soit plus informatif et convivial pour les patients » [TRADUCTION]. (Projet de loi C-462 [historique], Loi sur les restrictions applicables aux promoteurs du crédit d'impôt pour personnes handicapées. Débats de la Chambre des communes, 2013.)

Le 1^{er} février 2018

lesquelles deux appels sur trois aux centres d'appels de l'ARC restent sans réponse (projet de loi C-462 [historique], *Loi sur les restrictions applicables aux promoteurs du crédit d'impôt pour personnes handicapées*. Débats de la Chambre des communes, 2013. Bureau du vérificateur général du Canada, 2017). Par conséquent, les personnes moins nanties ont encore plus de mal à accéder au CIPH parce qu'elles ne peuvent payer pour des conseils professionnels.

À titre de mise en contexte, un demandeur doit trouver (et payer) un médecin ou un certain professionnel paramédical qui accepte de remplir son formulaire. Ce document permet d'attester qu'il est limité de façon marquée dans sa capacité d'accomplir une activité de la vie courante, toujours ou presque toujours, ou que l'effet cumulatif des contraintes dans plusieurs activités équivaut à une limitation marquée à accomplir une activité de la vie courante. Les activités de la vie courante sont les suivantes : marcher, voir, entendre, parler, s'habiller, se nourrir, évacuer et utiliser les fonctions mentales au quotidien.

Exemples d'obstacles dans le processus de demande :

- **Il est difficile de trouver un professionnel de la santé qui soit informé au sujet du CIPH et prêt à remplir le formulaire de demande.** C'est particulièrement vrai dans le cas des adultes autistes qui ne sont plus suivis par un pédiatre. Certains professionnels refusent de remplir le formulaire, en particulier pour les patients atteints d'une maladie mentale, parce qu'ils ne connaissent pas tous les antécédents ou en raison de critères mal définis et des risques juridiques liés à une fausse déclaration (Goffin, 2017; Ross, 2016).
- **Le coût par rapport aux avantages (perçus).** Le fait que le CIPH soit non remboursable peut décourager les personnes à faible revenu de présenter une demande parce que les frais élevés liés à la demande contrebalancent le peu d'avantages que semble présenter le crédit.

Le montant du crédit d'impôt fédéral multiplié par le taux d'imposition le plus bas permet d'établir un montant non remboursable. Au cours de l'année d'imposition 2016, le calcul aurait été le suivant : 8 001 \$ x 15 % ou 1 200 \$ si le demandeur avait un revenu imposable suffisant, et rien en l'absence de revenu imposable. Une étude récente a montré qu'environ la moitié des demandeurs du CIPH tire peu ou pas avantage du crédit parce que leur revenu imposable était trop faible (Simpson et Stevens, 2016). Or, comme indiqué plus haut, l'admissibilité au CIPH donne droit à d'autres avantages que la simple valeur du crédit même.

- **Les professionnels de la santé peuvent avoir du mal à décrire en quoi la déficience du demandeur peut influencer sur les activités de la vie courante.** Selon des recommandations formulées à l'intention de l'ARC pour résoudre ce problème, les renseignements à l'appui fournis par des membres de la famille et d'autres personnes qui connaissent bien le demandeur devraient être reconnus officiellement (Agence du revenu du Canada, 2015).
- **La nécessité de présenter une nouvelle demande de CIPH peut alourdir le fardeau des personnes ayant des déficiences graves et permanentes des fonctions mentales et physiques.** Certaines personnes — et l'ensemble des enfants — ne se voient accorder qu'une admissibilité temporaire et doivent présenter une nouvelle demande ultérieurement, même celles qui ont

Le 1^{er} février 2018

des déficiences graves et permanentes. Cette situation a suscité des appels à un processus de renouvellement simplifié (Agence du revenu du Canada, 2015).

- **Les demandes de suivi déroutantes de l'ARC pour l'obtention de renseignements supplémentaires d'un médecin peuvent entraîner une perte d'admissibilité à tort.** Par exemple, cette question a été soulevée dans un récent cas d'appel, et on a conclu que la demande d'information nécessitant qu'un professionnel de la santé remplisse la demande manquait de clarté et ne constituait pas un critère juridique d'admissibilité (*McDermid c. The Queen, 2014 TCC 264 [CanLII], 2014*).
- **Manque de cohérence et de transparence dans les processus de l'ARC.** Mentionnons les préoccupations liées à la façon dont les demandes sont examinées, aux compétences des personnes qui examinent les demandes, au processus interne opaque, aux demandes de réexamen et au processus d'appel ainsi qu'à la retenue de preuves documentaires par l'ARC pendant les processus d'appel (Weissman et Buchanan, 2016).

Mesures recommandées :

- **Adopter un processus d'examen clair et transparent pour le CIPH.** Il faut former adéquatement le personnel qui examine les formulaires de demande du CIPH et faire en sorte que les décisions internes relatives à l'admissibilité reposent sur un processus fiable et cohérent.
- **Adopter un processus d'appel clair et transparent pour le CIPH.** Il faut mettre en place un processus d'appel clair et transparent pour les personnes qui se voient refuser l'admissibilité. Les médecins et les professionnels qui remplissent les formulaires devraient recevoir de l'aide, afin qu'on sache mieux comment s'y prendre pour que le processus d'appel se déroule efficacement.
- **Abandonner le réexamen obligatoire pour le CIPH en présence d'un handicap permanent.** Les exemptions accordées aux personnes dont l'incapacité est permanente éliminent le fardeau que représente la nécessité de présenter régulièrement une nouvelle demande. Cela permet au demandeur d'épargner du temps et de l'argent et représente un gain de temps pour les professionnels qui remplissent les formulaires.

2. ADOPTER DES CRITÈRES DE CLASSIFICATION DES HANDICAPS CLAIRS, COHÉRENTS ET UNIVERSELLEMENT ACCEPTÉS

Le formulaire T2201 et les critères d'admissibilité ont été à l'origine conçus pour aider les personnes handicapées physiquement. Ils sont inadéquats, inappropriés et inefficaces pour évaluer l'admissibilité des personnes autistes, parce qu'ils ne permettent pas d'évaluer précisément si une personne a une déficience grave et prolongée qui a une incidence sur ses activités de la vie courante. Voici quelques exemples :

Le 1^{er} février 2018

- **Interprétation administrative sans cadre juridique des critères d'admissibilité.** L'ARC juge qu'une « limitation marquée » se définit comme une fonction déficiente « au moins 90 % du temps »; or, on ne tient pas compte de cette position administrative dans la *Loi de l'impôt sur le revenu*. Ce critère figure toujours sur le formulaire de demande, même si une jurisprudence a reconnu que cette mesure ne permettait pas d'évaluer adéquatement les effets d'une déficience (*Watts c. The Queen, 2004 TCC 535 [CanLII], 2004*). On a aussi critiqué de la même manière l'expression « maintien d'une fonction vitale » utilisée par l'ARC relativement aux soins thérapeutiques. En raison d'une interprétation administrative, certaines personnes peuvent se voir refuser l'admissibilité.
- **Les critères d'admissibilité manquent de clarté.** Par conséquent, ils ne sont pas interprétés de façon uniforme par les professionnels de la santé qui remplissent le formulaire, ce qui peut entraîner le rejet injuste de demandes d'admissibilité (Goffin, 2017; *Mullings c. The Queen, 2017 TCC 133 [CanLII], 2017*; Ross, 2016). Par exemple, selon les critères d'admissibilité actuels, les professionnels de la santé doivent déterminer si un patient est considéré comme étant limité de façon marquée « toujours ou presque toujours (au moins 90 % du temps) », ou si les effets cumulatifs des limitations importantes sont équivalents au fait d'être limité de façon marquée dans la capacité d'accomplir une activité courante de la vie quotidienne. L'interprétation de ces critères peut prêter à confusion, comme l'ARC définit de manière à peine plus claire « toujours ou presque toujours » comme « 90 % du temps ». De plus, ces critères ne correspondent pas aux critères internationaux actuels de classification du fonctionnement (norme internationale permettant de décrire et d'évaluer la santé et le handicap).

Mesures recommandées :

- **Appliquer des critères de classification universellement acceptée.** Pour éliminer la distinction fondée sur les conditions de santé « mentale » ou « physique », l'ARC doit utiliser des critères reconnus à l'échelle internationale, comme la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (Organisation mondiale de la Santé, 2001). La CIF va au-delà d'une conceptualisation purement médicale ou biologique de la dysfonction et tient compte de l'influence des facteurs de l'environnement et d'autres facteurs contextuels sur la santé fonctionnelle. Ce modèle intègre des concepts multidimensionnels liés au fonctionnement du corps, aux activités, à la **participation** et aux facteurs environnementaux. Une évaluation cohérente et équitable est la base d'une équité horizontale, et l'élimination du besoin de stigmatiser le niveau de capacité d'une personne.

Statistique Canada utilise déjà la CIF dans l'Enquête canadienne sur l'incapacité. L'uniformisation des modèles de critères améliorera les possibilités d'évaluer l'utilisation des avantages et recueillir des données indispensables.

Le 1^{er} février 2018

3. DISSOCIER LE REEI DU CIPH

La seule façon d'avoir accès au régime enregistré d'épargne-invalidité, c'est d'être admissible au CIPH en premier lieu. Malheureusement, le REEI est de loin le produit d'épargne enregistré soutenu par le gouvernement fédéral le plus inaccessible. C'est d'autant plus dommage que ce produit vise à soutenir les personnes les moins à même de garantir leur avenir financier.

Étant donné le grave handicap social associé à l'autisme, les personnes souffrant d'un trouble du spectre ont souvent beaucoup de mal à trouver un emploi et à le conserver. Ce sont des chômeurs chroniques ou des gens enchaînant simplement les emplois à temps partiel mal payés (Zwicker, Zaresani et Emery, 2017). Souvent, ils ne reçoivent pas de prestations de leur employeur, ne sont pas admissibles au Régime de pension du Canada (RPC), et leurs revenus sont insuffisants pour investir dans un régime enregistré d'épargne-retraite ou d'autres instruments d'épargne. Le CIPH est destiné à servir de protection importante contre la pauvreté chronique. Il permettrait aux parents d'enfants autistes et aux adultes autistes de planifier leur sécurité financière et ainsi éviter de prolonger la dépendance financière envers les parents et d'autres proches. De plus, l'indépendance financière offerte par le CIPH aiderait à alléger une part du fardeau qui pèse sur le programme d'assurance-emploi.

Mesures recommandées :

- **Adopter un nouveau processus d'évaluation pour les prestations d'invalidité, et envisager la dissociation de l'admissibilité d'autres avantages importants du CIPH.** En raison de sa conception, le CIPH n'est pas une prestation universelle, mais plutôt une mesure d'équité fiscale qui profite aux personnes qui paient de l'impôt. Le fait d'utiliser l'admissibilité à un avantage n'offrant pas la même valeur à toutes les personnes handicapées pour déterminer l'accès à des avantages qui ont d'autres objectifs stratégiques découle d'une mauvaise conception. Ce problème pourrait être résolu si la détermination de l'admissibilité au REEI était dissociée du CIPH.
- **Ajouter des critères d'admissibilité au REEI qui ne soient pas liés au CIPH.** Envisager l'acceptation des statuts provinciaux d'invalidité pour le soutien au revenu, de la même manière que le CIPH donne accès au REEI, afin que les personnes handicapées ne soient pas obligées de prouver à répétition et inutilement la gravité de leur handicap.
- **Éviter la fermeture du REEI des personnes qui perdent leur admissibilité au CIPH.** La perte de l'admissibilité au CIPH ne devrait pas priver une personne des prestations fédérales (bons et subventions) qu'elles recevaient pendant leur période d'invalidité.
- **Rétablir les bons et les subventions pour les personnes qui redeviennent admissibles au CIPH.** On doit rétablir le REEI, dont les bons et les subventions fédérales, pour les personnes redevenues admissibles au CIPH ou qui ont vu leur admissibilité expirer.

Le 1^{er} février 2018

4. SURVEILLER ET ÉVALUER À L'ÉCHELLE FÉDÉRALE DES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES SUR LES HANDICAPS

Selon l'UNICEF, « le calibre d'un pays se mesure à l'attention qu'il accorde à ses enfants, notamment à leur santé, leur sécurité, leur situation matérielle, leur éducation et leur socialisation, ainsi qu'à leur sentiment d'être aimés et appréciés et à leur sentiment d'appartenance aux familles et sociétés au sein desquelles ils naissent ».

Un nombre impressionnant de 850 000 enfants au Canada vivraient avec un trouble neurodéveloppemental. Cependant, les données démographiques nationales existantes sont dépassées, comme les dernières données sur les enfants handicapés au Canada ont été recueillies il y a près d'une décennie. Trois des quatre enquêtes démographiques auprès de la population sur les handicaps chez les enfants ne sont plus actives, ce qui signifie qu'il manque de renseignements sur les besoins souvent non satisfaits de ce groupe, ainsi que les dépenses courantes assumées par les familles. Dans ce contexte de rareté des données, comment pouvons-nous concevoir des politiques et des programmes qui améliorent les résultats sur les plans social, économique, de la santé et de l'emploi pour les enfants handicapés et leurs aidants naturels?

La surveillance et l'évaluation de tout programme exigent la collecte de données précises, qui permettent de déterminer si les objectifs énoncés sont atteints. Le manque de données sur les personnes handicapées associées à des données sur l'utilisation des avantages fait en sorte qu'il est difficile pour quiconque — y compris le gouvernement fédéral — de déterminer avec quelle efficacité le CIPH atteint sa population cible et quels efforts sont nécessaires pour améliorer la sensibilisation et l'accès au programme. C'est d'autant plus important que le CIPH est une condition préalable à d'autres avantages (dont l'objectif stratégique est plutôt social).

L'absence de données nationales à jour sur les enfants handicapés est aussi préoccupante. On ne peut actuellement évaluer les répercussions des prestations d'invalidité comme le CIPH ou la prestation pour enfants handicapés, dont celles pour les thérapies admissibles.

Mesures recommandées :

- **Recueillir des commentaires auprès des demandeurs et des professionnels qui remplissent les formulaires.** Afin d'évaluer précisément l'efficacité et la pertinence des processus de demande, d'examen et d'appel, il est essentiel de recueillir des données auprès des personnes touchées par ces processus.
- **Recueillir des données sur les personnes handicapées et l'utilisation des avantages.** Il est essentiel de déterminer si le programme atteint ses buts et de collecter des données de référence pour voir à ce que tous les Canadiens soient traités équitablement. Il est important que le gouvernement fédéral investisse dans les données longitudinales nationales sur les enfants et les jeunes handicapés (l'Enquête canadienne sur l'incapacité ne commence qu'à l'âge de 15 ans). Des besoins définis peuvent être comblés.

Le 1^{er} février 2018

**5. INTÉGRER LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES ATTEINTES D'UN TROUBLE
NEURODÉVELOPPEMENTAL AU COMITÉ CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES**

L'annonce récente du rétablissement du Comité consultatif des personnes handicapées en 2018 est un pas prometteur vers l'amélioration de l'accès au CIPH. Le mandat du Comité est d'examiner les pratiques administratives en place et de formuler des avis à l'ARC pour améliorer la sensibilisation au CIPH, l'utilisation de ses avantages, son administration et l'interprétation des lois et des programmes liés aux mesures fiscales pour les personnes handicapées (Agence du revenu du Canada, 2017). Nous espérons que le Comité se penchera sur les obstacles énumérés et formulera des recommandations précises pour ce faire. Toutefois, la nature complexe de l'autisme nécessite une représentation de la communauté au Comité afin que des renseignements adéquats soient relayés, que toutes les situations soient prises en compte et que l'égalité soit atteinte pour toutes les catégories de personnes autistes.

Selon l'ARC (Agence du revenu du Canada, 2018), les demandes de CIPH présentées en 2017 par les personnes appartenant à la catégorie des handicaps « mentaux » avaient 107 % plus de chance d'être rejetées que tous les autres types de demandes. C'est une tendance très préoccupante qui se répète chaque année. Les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme constituent une population vulnérable qui mérite des mesures de soutien fédérales. La communauté des personnes autistes ne demande pas une aide ou de cadeaux spéciaux, mais simplement un accès équitable aux crédits d'impôt fédéraux auxquels elle a droit.

Mesure recommandée :

- **Intégrer un professionnel de la santé neurodéveloppementale au Comité consultatif des personnes handicapées.** L'apport d'un médecin ou d'un professionnel paramédical ayant une expérience clinique des troubles neurologiques du développement comme l'autisme.

Le 1^{er} février 2018

ANNEXE

Le 29 janvier 2018 : énoncé sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées

Nous, les groupes soussignés, vous écrivons pour vous faire part de notre préoccupation collective liée au fait que plusieurs familles d'enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des troubles développementaux qui y sont associés ont vu leur demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) rejetée par l'Agence du revenu du Canada (ARC). Il est précisément question de demandes présentées pour des enfants ayant reçu un diagnostic de TSA de niveau 3, pour lequel un enfant a besoin d'un soutien considérable. Nous voyons souvent l'ARC arriver à la conclusion que les déficiences d'un enfant autiste sont liées à son jeune âge (et ne peuvent être évaluées adéquatement). L'autisme est un trouble neurodéveloppemental permanent fondé sur l'observation des déficiences manifestées.

Ces refus entraînent un fardeau indu pour les familles qui tentent d'obtenir les services et les ressources nécessaires pour combler les besoins de leur enfant atteint d'un TSA, ainsi qu'un coût économique lié au potentiel inexploité. Ils détournent le CIPH de sa vocation première. Ils empêchent aussi des médecins de prodiguer des soins pendant qu'ils doivent remplir d'autres formulaires souvent redondants. Concrètement, les médecins passent plusieurs heures par semaine à remplir des demandes initiales, à répondre à des demandes de renseignements supplémentaires et à écrire des lettres pour appuyer les familles qui font appel d'un refus. L'ARC est imprécise lorsqu'elle exige des renseignements supplémentaires, ce qui fait en sorte que de nombreux médecins reprennent les données probantes qui figurent déjà dans la demande initiale. Le processus est exigeant pour les médecins et très stressant pour les familles, en plus de nuire au bien-être mental et émotionnel des familles, ce qui entraîne éventuellement d'autres dépenses en soins de santé.

Il est urgent de clarifier le processus de demande, c'est-à-dire que l'ARC indique ce qu'elle recherche relativement aux critères d'admissibilité et explique aux médecins ce qu'elle n'approuve pas actuellement en fonction des catégories actuelles. Ce manque de transparence dans le processus décisionnel contribue à une utilisation inefficace des ressources médicales et l'incapacité de conseiller les familles quant à leur admissibilité au CIPH. Nous serions très heureux de parler de notre expérience en détail (courriel : m.s.zubairi@gmail.com).

D^r Nicola Jones-Stokreef
Président, Physicians of Ontario Neurodevelopmental Advocacy

D^r Shawn Kao
Président, Section pédiatrique, Ontario Medical Association

D^r Hirotaka Yamashiro
Président, Pediatricians Alliance of Ontario



Autisme Canada souhaite remercier les personnes suivantes pour leurs précieuses contributions :

Glen Davies, Ph. D., psychologue agréé, est directeur d'ABLE Development Clinic inc. et psychologue spécialisé en troubles neurodéveloppementaux. Il est conseiller professionnel pour Pacific Autism Family Network, Autism BC et Autism Support Network.

Stephanie Dunn est adjointe de recherche au sein de l'équipe des politiques de santé de l'École des politiques publiques de l'Université de Calgary. Les politiques sociales, de santé et relatives aux handicaps comptent parmi ses intérêts de recherche.

Paul M. McDonnell, Ph. D., psychologue autorisé (N.-B.), est président du conseil d'administration d'Autism Connections Fredericton et est professeur émérite de l'Université du Nouveau-Brunswick.

Jennifer Zwicker est directrice des politiques de santé à l'École des politiques publiques et professeure adjointe à la Faculté de kinésiologie de l'Université de Calgary. D^r Zwicker est enquêtrice pour Kids Brain Health Network (réseau des centres d'excellence) et CHILD-BRIGHT (un réseau de la SRAP des IRSC).

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec Autisme Canada au 519-695-5858 ou par courriel à info@autismcanada.org.

info@autismcanada.org

[**https://autismcanada.org/?lang=fr**](https://autismcanada.org/?lang=fr)

