

RETRAITE QUÉBEC

DIRECTIVE GÉNÉRALE **en matière d'évaluation du handicap**

Ce document a pour objet de définir les paramètres généraux utilisés dans l'analyse de l'importance du handicap aux fins de l'admissibilité médicale au supplément pour enfant handicapé (SEH) et au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE).

Rédaction

Service de l'évaluation et de l'expertise médicales

Mise en page

Direction des communications

Date de parution

Novembre 2019

Ce document est disponible sur le site Web de Retraite Québec :

www.retraitequebec.gouv.qc.ca.

Le contenu de cette publication peut être reproduit en tout ou en partie, à condition que la source soit mentionnée.

Pour tout renseignement, commentaire ou suggestion sur le contenu, s'adresser à :

Service de l'évaluation et de l'expertise médicales

Retraite Québec

Case postale 5200

Québec (Québec) G1K 7S9

Dépôt légal – 2019

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN – 978-2-550-85365-7 (PDF)

© Retraite Québec

Table des matières

Cadre légal applicable	4
Détermination de l'admissibilité médicale aux suppléments	4
Supplément pour enfant handicapé	4
Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels	4
Étude des demandes	4
Modèle conceptuel applicable à l'évaluation du handicap	5
Application du modèle à l'analyse de la situation de handicap (schéma)	5
Glossaire	6
A. Facteurs personnels	6
B. Facteurs environnementaux	6
C. Habitudes de vie	7
D. Participation sociale et situation de handicap	7
Critères d'admissibilité au supplément pour enfant handicapé	8
Présomptions	8
Habitudes de vie	8
Critères d'admissibilité au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels	8
Sévérité des limitations de l'enfant à réaliser ses habitudes de vie	8
Critères d'admissibilité en fonction de l'âge	9

Cadre légal applicable

Le cadre légal applicable à l'admissibilité médicale est établi aux articles 1029.8.61.19 et 1029.8.61.19.1 à 1029.8.61.19.4 de la Loi sur les impôts, ainsi qu'aux articles 1029.8.61.19R1 à 1029.8.61.19R6, 1029.8.61.19.1R1 à 1029.8.61.19.1R5 et à l'annexe A du Règlement sur les impôts.

À ces articles s'ajoute le contenu du bulletin d'information publié par le ministère des Finances le 11 juin 2019, qui introduit le nouveau palier (palier 2) s'ajoutant au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) déjà existant, et qui précise certaines modifications apportées à la Loi sur les impôts et à son règlement. Ce contenu sera ultérieurement intégré à la législation et à la réglementation fiscales.

Détermination de l'admissibilité médicale aux suppléments

L'admissibilité médicale aux suppléments est établie par Retraite Québec à partir de l'ensemble du dossier clinique de l'enfant, qui comporte les rapports des divers professionnels ayant évalué son état de santé.

Supplément pour enfant handicapé

Le supplément pour enfant handicapé (SEH) est destiné à l'enfant ayant des incapacités qui le limitent de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie. L'admissibilité médicale est d'abord établie en fonction des critères de présomption de handicap prévus à l'annexe A du Règlement sur les impôts. Si l'état de l'enfant ne répond pas aux critères de présomption, l'admissibilité est établie en fonction de l'importance de ses limitations.

Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

Le SEHNSE est destiné à l'enfant qui se trouve dans l'une ou l'autre des situations suivantes :

Situation A

Il a des incapacités très importantes et multiples qui l'empêchent, de façon absolue ou quasi absolue, de réaliser ses habitudes de vie de manière autonome.

Situation B

Son état de santé nécessite des soins médicaux complexes à domicile qui sont déterminés par la Loi, pour lesquels le parent a reçu une formation dans un centre spécialisé lui permettant de maîtriser les techniques spécifiques à l'utilisation de l'équipement requis. Le parent doit être en mesure de répondre à tout changement de l'état clinique de l'enfant qui peut représenter une menace pour sa vie.

L'admissibilité médicale est ainsi établie en fonction de l'importance des limitations ou en fonction du type de soins requis par son état de santé. Retraite Québec détermine si l'enfant est admissible au palier 1 ou au palier 2, le palier 1 accordant un montant plus élevé que le palier 2.

Pour recevoir le SEHNSE, un parent doit recevoir pour cet enfant l'Allocation famille et le SEH.

Étude des demandes

L'étude des demandes est effectuée par l'équipe de professionnels de Retraite Québec qui statue sur l'admissibilité aux suppléments. L'analyse consiste à évaluer l'ensemble du dossier de l'enfant pour s'assurer de la concordance et de la vraisemblance des allégations sur la situation de l'enfant, de l'histoire clinique, des symptômes et des signes, des épreuves d'investigation ainsi que des diagnostics et des incapacités qui en résultent. L'ensemble des données doit être lié à des déficiences physiques ou à des troubles des fonctions mentales reconnus par la communauté scientifique.

L'analyse de tous ces éléments doit démontrer avec consistance, cohérence et de façon prépondérante que la situation de l'enfant répond aux critères d'admissibilité établis, et ce, pour une période d'au moins un an.

L'opinion émise au regard de la situation de handicap doit être motivée et conforme aux données de la science médicale actuelle.

Modèle conceptuel applicable à l'évaluation du handicap

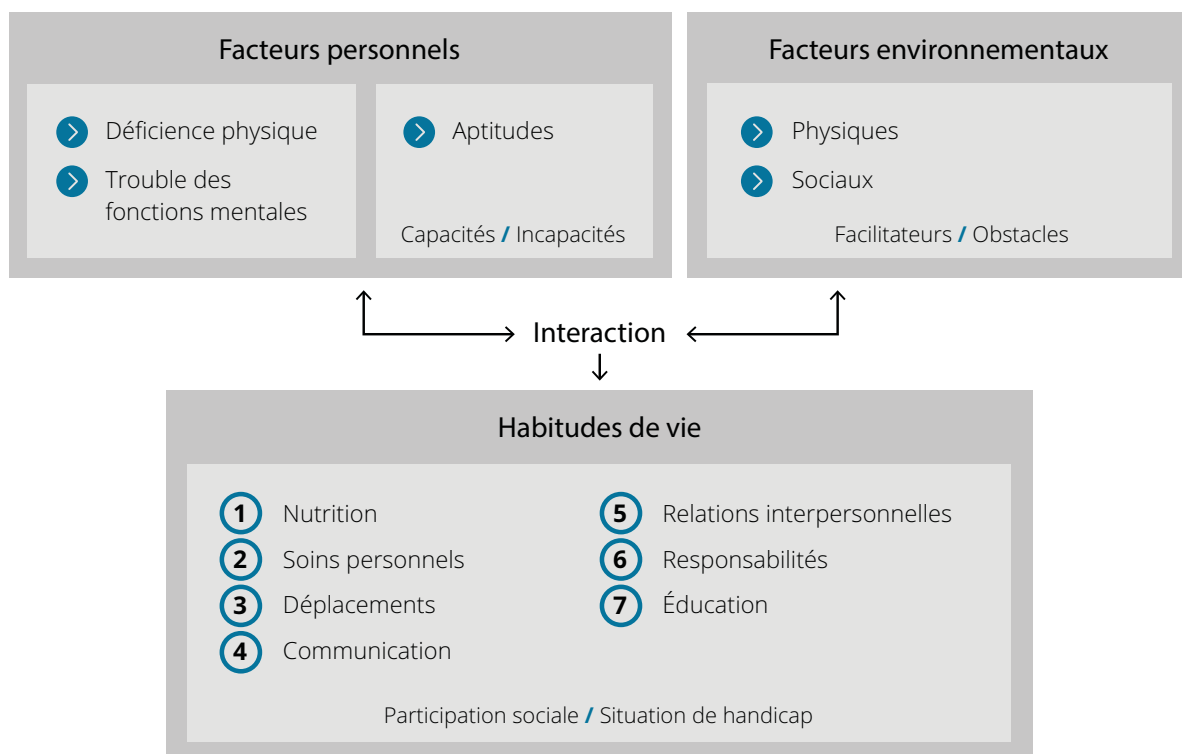
L'évaluation de la situation de handicap est effectuée selon le modèle conceptuel de la classification québécoise du processus de production du handicap (PPH)¹.

Ce modèle mène au constat qu'un diagnostic de déficience physique ou de trouble des fonctions mentales ne peut à lui seul déterminer l'importance du handicap et l'admissibilité médicale aux suppléments.

L'importance du handicap s'évalue en fonction des limitations de l'enfant à réaliser les habitudes de vie d'un enfant de son âge. L'ampleur de ces limitations est quant à elle évaluée en tenant compte non seulement des incapacités qui résultent de la déficience physique ou du trouble des fonctions mentales, mais également de l'effet des facilitateurs et des obstacles présents dans l'environnement de l'enfant, qui favorisent ou entravent la réalisation de ses habitudes de vie.

Application du modèle à l'analyse de la situation de handicap (schéma)

Le schéma suivant, inspiré du modèle conceptuel de référence (PPH), illustre la méthode d'analyse de la situation de handicap applicable au SEH et au SEHNSE.



À titre d'exemple², les limitations d'un enfant dans la réalisation des habitudes de vie liées aux déplacements seraient analysées notamment selon les éléments suivants :

- Les déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales présentés par l'enfant (ex. : spasticité des membres inférieurs [raideurs et contractions musculaires] et atteinte de l'équilibre liées à une paralysie cérébrale)
- Les incapacités de l'enfant (ex. : incapacité à marcher, sauter, courir, enjamber les obstacles, monter et descendre les escaliers)
- Les facilitateurs environnementaux qui favorisent ses déplacements (ex. : orthèses tibiales, marchette)
- Les obstacles environnementaux qui entravent ses déplacements (ex. : escaliers)
- Ses limitations dans les déplacements, en considérant l'effet des facilitateurs et des obstacles (ex. : réalisation réduite des habitudes de vie liées aux déplacements, malgré la présence de facilitateurs [port d'orthèses et utilisation d'une marchette] et compte tenu des obstacles environnementaux tels les escaliers)

1. FOUGEYROLLAS Patrick, René CLOUTIER, Hélène BERGERON, Jacques CÔTÉ et Ginette ST-MICHEL. Classification québécoise du processus de production du handicap, Québec, RIPPH, 1998, 164 p.

2. Les éléments contenus dans cet exemple ne font pas état du degré d'importance des limitations et ne peuvent être interprétés comme des facteurs donnant droit aux suppléments sur le plan médical.

Glossaire³

Les définitions qui suivent s'appliquent autant à l'étude de l'admissibilité au SEH qu'au SEHNSE.

A. Facteurs personnels

Caractéristiques appartenant à la personne (âge, sexe, systèmes organiques, aptitudes, etc.).

1. Déficience physique

Altération persistante histologique, anatomique ou métabolique d'un système organique, ou altération persistante de la fonction physiologique correspondante.

2. Trouble des fonctions mentales

Perturbations cliniquement significatives et persistantes sur le plan cognitif, langagier, comportemental et de la régulation des émotions qui empêchent ou retardent l'intégration des expériences et des apprentissages ou compromettent l'adaptation de l'enfant.

3. Aptitude

Possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale. Il s'agit d'une dimension intrinsèque de la personne au regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale, sans considération de l'environnement.

Les grandes catégories d'aptitudes sont liées aux activités suivantes : les activités intellectuelles, le langage, le comportement, les sens et la perception, les activités motrices, la respiration, la digestion, l'excrétion, la protection et la résistance.

Certaines aptitudes peuvent être appréciées par des tests normalisés permettant de situer l'enfant par rapport à un groupe normatif.

Capacité

Expression positive d'une aptitude.

Incapacité

Réduction partielle ou totale (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité physique ou mentale dans des limites considérées comme normales pour un être humain.

B. Facteurs environnementaux

Dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société.

1. Facteurs sociaux

Éléments des systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels de l'environnement.

Pour le SEH et le SEHNSE, compte tenu de l'âge de la population visée, les facteurs sociaux considérés feront référence au système sociosanitaire (soins médicaux, réadaptation, soutien social), au système éducatif (tous types confondus) et à la famille.

2. Facteurs physiques

Éléments naturels et artificiels de l'environnement. Les aménagements architecturaux et urbains, les aliments, les médicaments et les équipements de soins font notamment partie des éléments dits artificiels, c'est-à-dire créés, transformés ou organisés par l'être humain, et qui influencent son environnement.

3. Facilitateur

Facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales et les incapacités).

4. Obstacle

Facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales et les incapacités).

3. Le contenu du glossaire a été en partie tiré de la Classification québécoise du processus de production du handicap, et adapté au présent document.

C. Habitudes de vie

Activités courantes ou rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Seules les habitudes de vie suivantes sont considérées, en fonction de l'âge de l'enfant :

1. Nutrition

Habitudes liées à la consommation de nourriture, soit la prise des repas, y compris l'utilisation des accessoires pour boire et manger.

2. Soins personnels

Habitudes liées au bien-être corporel, soit les soins corporels (propreté), l'hygiène excrétrice, l'habillement et les soins de santé, y compris la prise de médicaments.

3. Déplacements

Habitudes liées aux déplacements sur de courtes ou de grandes distances, à l'intérieur et à l'extérieur.

4. Communication

Habitudes liées à l'échange d'information avec l'entourage au moyen de la parole et du langage, incluant la compréhension, l'expression des besoins, la conversation, l'audition et la vision.

5. Relations interpersonnelles

Habitudes liées aux relations avec l'entourage et à la capacité à créer des liens.

6. Responsabilités

Habitudes liées à la prise de responsabilités selon l'âge, notamment le respect des consignes de sécurité, la résolution des problèmes de la vie courante, le respect des règles de vie et l'adoption de comportements logiques et sensés.

7. Éducation

Habitudes liées au développement intellectuel, ainsi qu'aux apprentissages préscolaires et scolaires.

D. Participation sociale et situation de handicap

1. Participation sociale

Pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales et les incapacités qui en résultent) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

2. Situation de handicap

Réalisation réduite des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales et les incapacités qui en résultent) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Critères d'admissibilité au supplément pour enfant handicapé

Présomptions

L'enfant dont l'état correspond à l'un des critères de l'annexe A du Règlement sur les impôts est présumé handicapé.

Habitudes de vie

Si l'état de l'enfant ne correspond à aucune présomption, l'importance des limitations de l'enfant dans la réalisation des habitudes de vie d'un enfant de son âge est analysée. L'évaluation est faite en fonction du résultat, sur les habitudes de vie de l'enfant dans ses divers milieux de vie, de l'interaction entre les critères suivants :

- les incapacités résultant de la déficience physique ou du trouble des fonctions mentales
- les facteurs environnementaux en tant que facilitateurs et obstacles à la réalisation des habitudes de vie.

Les habitudes de vie considérées pour l'admissibilité au SEH sont les suivantes :

- Nutrition
- Soins personnels
- Déplacements
- Communication
- Relations interpersonnelles
- Responsabilités
- Éducation

Critères d'admissibilité au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

Sévérité des limitations de l'enfant à réaliser ses habitudes de vie

L'analyse de l'admissibilité ne repose pas uniquement sur le diagnostic, mais aussi sur la sévérité des limitations de l'enfant à réaliser ses habitudes de vie.

Limitation absolue :

L'enfant est absolument incapable de réaliser une habitude de vie, ou éprouve toujours une difficulté extrêmement importante à réaliser une habitude de vie de manière autonome selon son âge, et ce, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs, tels que les aides techniques. La réalisation de l'ensemble des activités de l'habitude de vie dépend entièrement de l'aide humaine d'une autre personne.

Limitation grave :

L'enfant éprouve toujours ou presque toujours une difficulté importante à réaliser une habitude de vie de manière autonome selon son âge, et ce, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs, tels que les aides techniques. Sans aide humaine, l'habitude de vie est réalisée de manière incomplète et/ou inadéquate.

Habitudes de vie considérées :

Les habitudes de vie considérées dans l'analyse des demandes sont celles que l'enfant devrait réaliser, selon son âge, pour prendre soin de lui et participer à la vie sociale. Ces habitudes de vie sont les suivantes :

- Nutrition
- Soins personnels
- Déplacements
- Communication
- Relations interpersonnelles
- Responsabilités
- Éducation

Critères d'admissibilité en fonction de l'âge

Enfant présentant des incapacités très importantes et multiples

L'enfant présente des **déficiences physiques** ou un **trouble des fonctions mentales** qui entraînent des **incapacités très importantes et multiples** l'empêchant de réaliser de manière autonome les **habitudes de vie** d'un enfant de son âge. La durée prévisible des incapacités est d'**au moins un an**.

Enfant de 2 ans ou plus, mais de moins de 4 ans

> Nutrition > Déplacements > Communication

Par rapport à ces trois habitudes de vie, l'enfant présente :

Palier 1

3 habitudes de vie
limitées de façon **absolue**

Palier 2

1 habitude de vie
limitée de façon **absolue**

+

1 autre habitude de vie
limitée de façon **grave ou absolue**

Enfant de 4 ans ou plus, mais de moins de 18 ans

Par rapport à l'**ensemble** des habitudes de vie considérées, l'enfant présente :

Palier 1

4 habitudes de vie
limitées de façon
absolue

+

1 autre habitude de vie
limitée de façon **grave**
ou absolue

OU

3 habitudes de vie,
dont les déplacements,
limitées de façon **absolue**

+

2 autres habitudes de vie
limitées de façon **grave**
ou absolue

Palier 2

2 habitudes de vie
limitées de façon
absolue

+

1 autre habitude de vie
limitée de façon **grave**
ou absolue

OU

l'habitude des
déplacements limitée
de façon **absolue**

+

1 autre habitude de vie
limitée de façon **grave**
ou absolue

Enfant ayant besoin de soins médicaux complexes à domicile

L'état de santé de l'enfant nécessite des **soins médicaux complexes à domicile** pour lesquels le parent a reçu une formation dans un centre spécialisé lui permettant de maîtriser les techniques spécifiques à l'utilisation de l'équipement requis. Les soins doivent être administrés par le parent. Il doit aussi être en mesure de répondre à tout changement de l'état clinique de l'enfant qui peut représenter une menace pour sa vie. La durée prévisible des soins est d'**au moins un an**.

Enfant de moins de 18 ans

L'enfant reçoit **un de ces soins** :

Palier 1

➤ Soins respiratoires :

- trachéostomie avec ventilation mécanique;
- pour les **moins de 6 ans, OU** pour les **6 ans ou plus** qui présentent une habitude de vie limitée de façon absolue ou deux habitudes de vie limitées de façon grave, à l'exclusion des relations interpersonnelles :
 - trachéostomie sans ventilation mécanique,
 - ventilation mécanique non invasive en pression positive biphasique (BPAP) quotidienne.

➤ Soins nutritionnels :

- nutrition parentérale (hyperalimentation intraveineuse).

➤ Soins cardiaques :

- inotropes par voie intraveineuse;
- dispositif d'assistance ventriculaire (pompe cardiaque artificielle).

➤ Soins rénaux :

- dialyse péritonéale.

Palier 2

➤ Soins respiratoires :

- pour les **6 ans ou plus** qui ne présentent pas de limitations à leurs habitudes de vie :
 - trachéostomie sans ventilation mécanique;
- oxygénothérapie ou ventilation mécanique (exemples : CPAP, BPAP, système d'oxygénothérapie à haut débit) quotidienne, 24 heures par jour.

➤ Soins nutritionnels :

- nutrition par tube gastro-jéjunale ou jéjunale.

➤ Autres soins :

- soins journaliers de la peau pour conditions dermatologiques extrêmes et étendues, à haut risque de plaies de pression, de synéchies ou de rétractions.

