

DIRECTIVE GÉNÉRALE EN MATIÈRE D'ÉVALUATION DU HANDICAP

RETRAITE QUÉBEC

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

Direction de l'évaluation et de l'expertise médicales

Mise en page

Direction générale des communications

Date de parution

Novembre 2019

Date de mise à jour

Septembre 2024

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

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 :

Direction de l'évaluation et de l'expertise médicales

Retraite Québec

Case postale 5200

Québec (Québec) G1K 7S9

Dépôt légal – 2024

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-98632-4 (PDF)

© Retraite Québec

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	4
1.1 CADRE LÉGAL APPLICABLE	4
1.2 DÉTERMINATION DE L'ADMISSIBILITÉ AUX SUPPLÉMENTS	4
1.3 ÉTUDE DES DEMANDES DE SUPPLÉMENT	4
1.4 TYPES DE SUPPLÉMENTS	5
2. MODÈLE CONCEPTUEL (Processus de production du handicap)	6
2.1 SCHÉMA	6
2.2 GLOSSAIRE	7
2.2.1 Facteurs personnels	7
2.2.2 Facteurs environnementaux	8
2.2.3 Habitudes de vie	8
2.2.4 Participation sociale et situation de handicap	9
3. RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE CHEZ L'ENFANT	9
3.1 DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT	9
3.2 APTITUDES ET ACTIVITÉS ASSOCIÉES AUX HABITUDES DE VIE ET ÉVALUATION DU HANDICAP	9
Nutrition	10
Déplacements	11
Communication	12
Relations interpersonnelles	12
Responsabilités	13
Éducation	13
4. CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AUX SUPPLÉMENTS	14
4.1 SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ	14
4.1.1 Critères d'admissibilité au SEH	14
4.2 SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ NÉCESSITANT DES SOINS EXCEPTIONNELS	15
4.2.1 Critères d'admissibilité au SEHNSE, paliers 1 et 2	16
4.2.2 Cadre d'analyse des demandes de SEHNSE par les professionnelles et professionnels de Retraite Québec	20
NOTES	21

1. INTRODUCTION

1.1 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 1029.8.61.19.4.1 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.

1.2 DÉTERMINATION DE L'ADMISSIBILITÉ AUX SUPPLÉMENTS

L'admissibilité médicale aux suppléments est établie à partir de l'ensemble des renseignements contenus dans le dossier de l'enfant. En plus des renseignements fournis par la famille qui dépose une demande, l'équipe de professionnelles et professionnels de la santé de Retraite Québec tient compte de toute information pertinente qui provient de sources médicales ou paramédicales (littérature scientifique contemporaine, rapports d'évaluation et notes de suivi rédigés par des professionnelles et professionnels du réseau de la santé, résultats d'examen, etc.). Les renseignements transmis par l'école, la garderie, les intervenantes psychosociales ou les intervenants psychosociaux qui connaissent bien l'enfant sont également considérés.

1.3 ÉTUDE DES DEMANDES DE SUPPLÉMENT

Les demandes sont étudiées par l'équipe pluridisciplinaire de professionnelles et professionnels (médecins de différentes spécialités, psychologues, orthophonistes et infirmières et infirmiers) de Retraite Québec, qui statuent sur l'admissibilité aux suppléments. Leur analyse consiste à évaluer l'ensemble des données au dossier de l'enfant qui proviennent de sources médicales ou non médicales. L'analyse de tous ces éléments doit démontrer avec constance, cohérence et de façon prépondérante que la situation de l'enfant répond aux critères d'admissibilité établis, pour une période d'au moins un an.

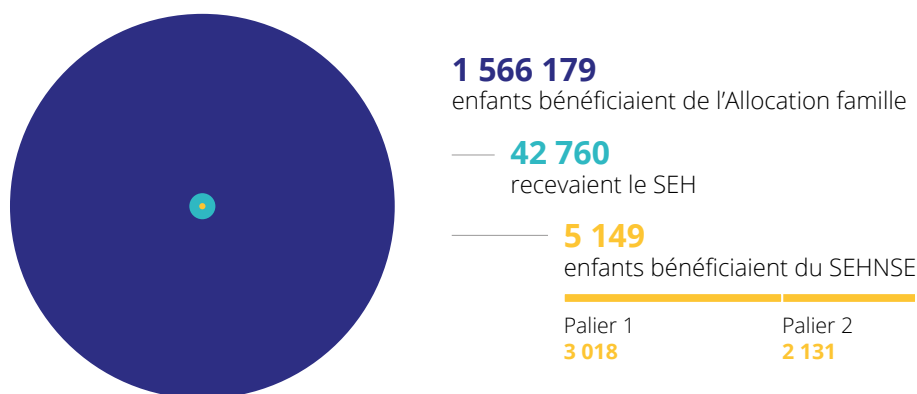
L'ensemble des données doivent être liées à des déficiences physiques ou à des troubles de fonctions mentales reconnus par la communauté scientifique. Les données doivent de plus faire ressortir les capacités et incapacités de l'enfant dans les domaines particuliers évalués par les spécialistes concernés.

1.4 TYPES DE SUPPLÉMENTS

Le supplément pour enfant handicapé (SEH) est une aide financière destinée aux parents qui doivent assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant ayant une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante dans la réalisation des habitudes de vie d'un enfant de son âge pendant une période prévisible d'au moins un an. En 2023, environ 2,7 % des enfants du Québec bénéficiaient de ce supplément.

Quant au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), il vise à bonifier le soutien financier accordé aux parents pour les aider à subvenir aux besoins d'un enfant qui a une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales entraînant de graves et multiples incapacités et/ou dont l'état de santé nécessite des soins médicaux complexes. Cette aide financière est destinée aux parents qui doivent assumer des responsabilités hors du commun liées aux soins de l'enfant et à la vigilance nécessaire pour assurer sa sécurité. En 2023, parmi les enfants qui bénéficiaient du SEH, 7 % bénéficiaient du SEHNSE, palier 1 et 5 %, du SEHNSE, palier 2.

Proportion des enfants admissibles au SEH et au SEHNSE en 2023



L'évaluation des situations de handicap pour lesquelles les suppléments pour enfant handicapé peuvent être accordés se base sur des définitions prévues au règlement qui s'harmonisent avec le modèle conceptuel MDH-PPH (modèle de développement humain – processus de production du handicap). Ce modèle repose sur la Classification québécoise du processus de production du handicap (1998)¹. (Voir le schéma et les définitions.)

1. Patrick FOUGEYROLLAS et autres, *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et Patrick FOUGEYROLLAS, *La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

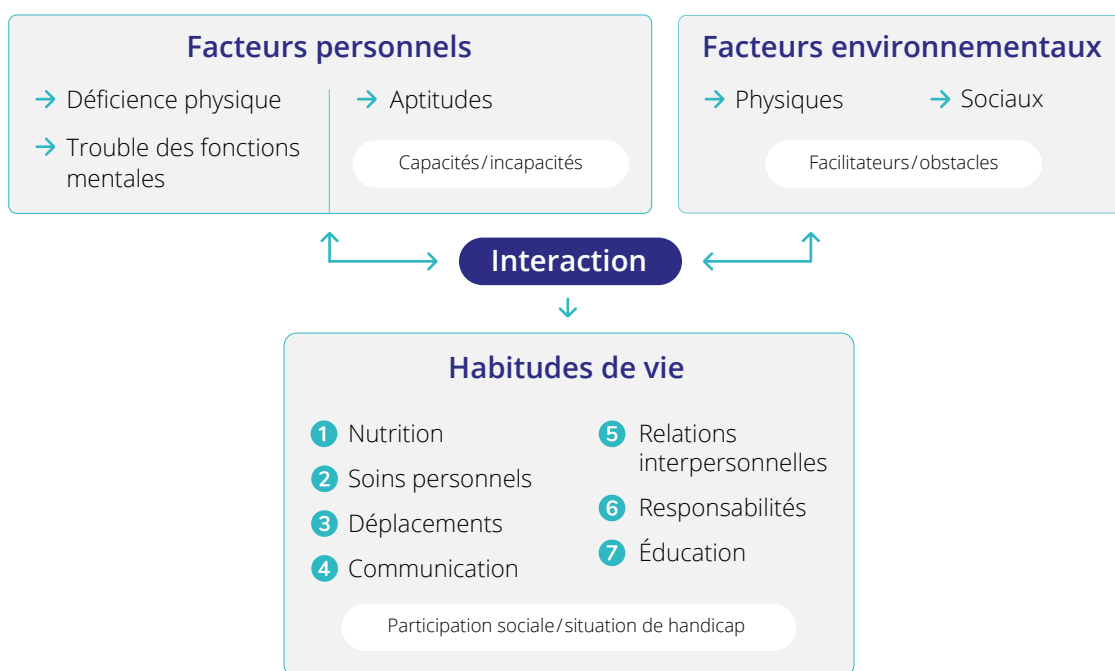
2. MODÈLE CONCEPTUEL (Processus de production du handicap)

Le MDH-PPH est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. Ce modèle permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui détermine le niveau de réalisation des habitudes de vie d'une personne selon son âge, notamment. Ce modèle conceptuel québécois est reconnu et utilisé par plusieurs professionnelles et professionnels.

La référence à un modèle conceptuel pour évaluer l'importance du handicap permet aux professionnelles et professionnels d'utiliser un langage commun et une nomenclature précise. Un modèle donne par ailleurs un cadre d'analyse structuré qui facilite la prise de décision.

2.1 SCHÉMA

Le schéma suivant illustre l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie² :



2. Le schéma qui suit a été adapté de Patrick FOUGEYROLLAS et autres, *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et de Patrick FOUGEYROLLAS, *La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

2.2 GLOSSAIRE³

2.2.1 Facteurs personnels

Caractéristiques propres 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 qui 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 en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte 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 qui permettent de situer l'enfant par rapport à un groupe normatif.

Capacité

Expression positive d'une aptitude.

Incapacité

Réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité physique ou mentale.

3. Le contenu du glossaire a été en partie adapté de Patrick FOUGEYROLLAS et autres, *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et de Patrick FOUGEYROLLAS, *La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

2.2.2 Facteurs environnementaux

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

1. Facteurs sociaux

Système sociosanitaire (soins médicaux, réadaptation et soutien social), système éducatif (tous types confondus) et 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 qui sont 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 (déficiences physiques ou troubles des fonctions mentales et incapacités qui en résultent), par exemple des aides techniques, des aménagements de la tâche ou de l'environnement, la fréquentation d'une classe spécialisée, l'accompagnement ou l'aide d'une intervenante ou d'un intervenant spécialisé.

4. Obstacle

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

2.2.3 Habitudes de vie

Pour établir l'admissibilité aux suppléments, les sept habitudes de vie suivantes sont considérées. Seules les activités et aptitudes attendues pour l'âge de l'enfant sont prises en compte.

NUTRITION	Consommation de liquides et d'aliments, prise des repas et capacité d'utiliser les accessoires pour boire et manger
SOINS PERSONNELS	Soins corporels (propreté), hygiène excrétrice, habillage et soins de santé
DÉPLACEMENTS	Aptitudes motrices de déplacement
COMMUNICATION	Échange d'information avec l'entourage au moyen de la parole et du langage, soit par la compréhension, l'expression des besoins, la conversation, l'audition et la vision
RELATIONS INTERPERSONNELLES	Relations avec l'entourage et capacité de créer des liens
RESPONSABILITÉS	Respect des consignes de sécurité, résolution des problèmes de la vie courante, respect des règles de vie, capacité de se prendre en charge et adoption de comportements logiques et sensés
ÉDUCATION	Développement intellectuel, dont les habiletés de jeu et les apprentissages préscolaires et scolaires

Pour plus de détails sur les aptitudes et activités considérées en ce qui concerne chaque habitude de vie, voir la section 3.2 « Aptitudes et activités associées aux habitudes de vie et évaluation du handicap ».

2.2.4 Participation sociale et situation de handicap

Selon le modèle conceptuel MDH-PPH, la notion de handicap est un processus dynamique et interactif qui englobe plusieurs dimensions. Ce modèle mène au constat qu'**un diagnostic ne peut à lui seul déterminer l'importance de la situation de handicap vécue par l'enfant.**

L'application du modèle conceptuel MDH-PPH chez l'enfant doit tenir compte du fait que l'enfant est un être en développement. Dans ce contexte, l'évaluation de l'importance de la situation de handicap doit être faite en se référant au niveau de réalisation des habitudes de vie d'un enfant du même âge qui n'a pas de déficience physique ni de trouble des fonctions mentales. Entre la naissance et l'âge de 18 ans, un enfant sans problème de santé passe de la dépendance totale envers une personne adulte à l'autonomie complète sur le plan de la réalisation des habitudes de vie. Un enfant sera en situation de handicap si le niveau de réalisation de ses habitudes de vie au quotidien s'écarte du niveau attendu d'un enfant du même âge qui ne présente pas de déficience physique ni de trouble des fonctions mentales. Lorsque cet écart par rapport à la norme devient important, la situation de l'enfant peut donner droit au SEH selon des règles définies. Si l'écart devient extrême, la situation peut donner droit au SEHNS selon les règles établies pour ce dernier.

3. RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE CHEZ L'ENFANT

3.1 DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Pour établir l'importance de l'écart par rapport au développement normal d'un enfant, il est nécessaire de se référer aux grandes étapes du développement habituel d'un enfant, notamment sur le plan de l'acquisition de l'autonomie personnelle.

3.2 APTITUDES ET ACTIVITÉS ASSOCIÉES AUX HABITUDES DE VIE ET ÉVALUATION DU HANDICAP

Pour évaluer l'écart par rapport à la norme et, par conséquent, l'importance des limitations de l'enfant au quotidien, Retraite Québec étudie les rapports des divers professionnelles et professionnels versés au dossier de l'enfant qui a une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales. Les données objectives recueillies dans ces rapports permettent d'évaluer les aptitudes (capacités et incapacités) de l'enfant, son niveau de développement ainsi que le niveau de réalisation de ses habitudes de vie, selon son âge.

La réalisation de l'ensemble des habitudes de vie au quotidien fait appel à plusieurs aptitudes cognitives, notamment l'attention, la mémoire, l'orientation dans le temps et l'espace, la maîtrise du comportement, etc.

Bien que ces aptitudes soient nécessaires pour la réalisation de chacune des habitudes de vie selon l'âge de l'enfant, aux fins de l'application du règlement, elles sont considérées au moment d'évaluer la réalisation de l'habitude de vie « Responsabilités ».

Une synthèse des principales aptitudes et activités considérées dans l'évaluation de l'importance de la situation de handicap pour chacune des habitudes de vie définies dans le règlement est présentée ci-dessous.

Seuls les éléments attendus pour l'âge de l'enfant sont pris en compte.

Nutrition

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- boire : au sein ou au biberon, avec un verre à bec, à la bouteille, avec une paille, dans une tasse ou un verre;
- ingérer des aliments variés et en quantité suffisante afin d'assurer un apport nutritif adéquat pour la croissance;
- ingérer des liquides et des aliments de différentes textures sans étouffement important ou aspiration;
- être en mesure de porter les aliments à sa bouche avec les doigts;
- utiliser les différents ustensiles (c'est la capacité à les utiliser qui sera prise en compte et non la préférence de l'enfant de le faire ou non);
- ouvrir les contenants, se prendre une collation, participer à la préparation d'un repas simple (bol de céréales ou sandwich);
- utiliser un grille-pain, un micro-ondes et d'autres outils de cuisine.

Particularités

Bien que la gestion de la diète fasse partie des activités en lien avec cette habitude de vie, son acquisition se fait tardivement dans le développement de l'enfant. De ce fait, cet élément ne peut à lui seul être déterminant dans l'évaluation de la réalisation de cette habitude de vie, même chez l'adolescent.

Exclusion

Puisque l'ingestion de substances non comestibles (pica) constitue un trouble des conduites alimentaires⁴ (de ce fait, un trouble de type comportemental plutôt qu'un trouble de la nutrition), elle fait partie de l'évaluation de la réalisation de l'habitude de vie « Responsabilités ».

Les difficultés comportementales qui entourent les repas sont prises en compte dans l'évaluation globale des problèmes de comportement qui fait partie de l'évaluation de la réalisation de l'habitude de vie « Responsabilités ».

4. Selon la définition du DSM V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders*, 5^e édition).

Soins personnels

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- s'habiller et se déshabiller (haut et bas du corps);
- assurer son hygiène personnelle (se laver les mains et le visage, prendre un bain ou une douche; se brosser les dents, prendre soin de ses cheveux, etc.);
- exécuter les activités liées à l'hygiène excrétrice;
- utiliser les toilettes;
- accomplir les activités liées à une hygiène menstruelle;
- participer aux soins de santé et au suivi des consignes thérapeutiques.

Particularités

Bien que la prise autonome de médicaments fasse partie des activités en lien avec cette habitude de vie, son acquisition se fait tardivement dans le développement de l'enfant. De ce fait, cet élément ne peut à lui seul être déterminant dans l'évaluation de la réalisation de cette habitude de vie, même chez l'adolescent.

Déplacements

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

L'ensemble des éléments en lien avec le développement moteur global de l'enfant selon son âge est considéré, notamment :

- soulever sa tête;
- se retourner du ventre sur le dos et vice versa;
- prendre et maintenir la position assise;
- ramper;
- se relever à partir du sol ou d'une chaise;
- se tenir debout;
- passer d'une position donnée à une autre;
- marcher.

Particularités

Les aptitudes de motricité globale (aptitudes liées au mouvement et au maintien de positions corporelles) et les aptitudes liées aux sens et à la perception (vision et proprioception) sont prises en compte dans l'évaluation de la réalisation de cette habitude de vie.

Exclusion

Les aptitudes cognitives en lien avec des déplacements (aptitudes à s'orienter dans le temps et l'espace ainsi qu'à gérer sa sécurité selon son âge) sont prises en compte dans l'évaluation de la réalisation de l'habitude de vie « Responsabilités », par exemple les fugues, le fait de ne pas regarder avant de traverser la rue et l'incapacité à s'orienter lors de déplacements.

Communication

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- voir et entendre;
- utiliser les habiletés prélinguistiques (le contact visuel, l'attention conjointe, l'imitation verbale et motrice, le tour de rôle, etc.);
- comprendre et utiliser les gestes;
- comprendre et utiliser les informations non verbales (images et pictogrammes);
- comprendre les consignes (qui vont de consignes simples et concrètes présentées dans un contexte avec un appui gestuel jusqu'à des consignes plus longues et complexes qui peuvent faire appel à divers concepts abstraits ou nécessiter des inférences);
- s'exprimer de façon verbale et non verbale.
- s'exprimer de façon intelligible.
- exprimer ses besoins.
- utiliser les diverses fonctions de la communication, qui vont des fonctions simples (saluer, nommer, commenter, demander, protester, répondre, questionner, etc.) aux fonctions plus complexes (raconter, expliquer, argumenter, discuter, etc.).

Exclusion

La capacité de communication sociale (utilisation de la communication verbale et non verbale dans un contexte social comme les relations interpersonnelles) est prise en compte dans l'évaluation de l'habitude de vie « Relations interpersonnelles ».

Relations interpersonnelles

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- entrer en contact avec autrui;
- faire preuve de réciprocité dans les échanges;
- maintenir des relations affectives avec sa famille (parents et fratrie);
- créer et/ou maintenir des liens avec d'autres enfants;
- entretenir des liens sociaux avec d'autres adultes que ses parents (enseignantes ou enseignants et intervenantes ou intervenants);
- participer à des activités de groupe;
- travailler en équipe;
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui (respecter l'autorité, éviter les comportements agressifs et irrespectueux envers les autres, etc.);
- se conformer aux conventions sociales.

Responsabilités

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- être conscient de son environnement et avoir la capacité de s'y adapter;
- mémoriser de l'information;
- accepter l'aide des autres;
- comprendre et respecter les règles de vie, les règlements et les consignes de sécurité;
- respecter ses biens et ceux des autres;
- collaborer aux activités et aux tâches attendues en fonction de l'âge et du milieu de vie;
- se prendre en charge et gérer ses actions :
 - participer aux routines, aux tâches et aux activités du quotidien;
 - être en mesure de demander de l'aide lorsque c'est nécessaire;
 - maîtriser son comportement et ne pas mettre les autres ni soi-même en danger (en fuguant, en étant désorienté ou en ne regardant pas avant de traverser la rue par exemple);
 - résoudre des problèmes du quotidien;
 - prendre des initiatives et des décisions;
 - rester seul pendant de courtes périodes, etc.
- s'orienter dans l'espace et dans le temps;
- reconnaître la valeur de l'argent, faire de petits achats, etc.;
- faire respecter ses droits (prendre sa place et s'affirmer).

Éducation

Cette habitude de vie inclut les activités suivantes :

- être conscient de son environnement et en mesure d'interagir avec ce dernier (exploration physique ou sensorielle, utilisation appropriée des jouets et des objets);
- être disponible et avoir la capacité pour faire des apprentissages;
- développer ses habiletés de jeu;
- se développer sur les plans sensoriel, perceptif et cognitif (compréhension verbale, capacités visuospatiales, raisonnement fluide, mémoire de travail et vitesse de traitement de l'information) et en ce qui a trait à la motricité fine;
- faire l'apprentissage des notions scolaires : lecture, écriture, calcul, etc.

Particularités

Chez un enfant d'âge préscolaire, Retraite Québec évalue les aptitudes nécessaires à la réalisation de cette habitude de vie en se basant entre autres choses sur le niveau de développement global atteint selon les échelles de développement reconnues. Chez un enfant plus âgé, on considère les résultats des tests psychométriques qui évaluent les capacités intellectuelles de l'enfant.

L'évaluation du rendement dans la réalisation de cette habitude de vie porte en grande partie sur le niveau des acquis sur les plans développemental et scolaire, conformément à la définition de l'habitude de vie. Chez un enfant d'âge scolaire, la capacité à fréquenter l'école ne peut être déterminante à elle seule dans l'évaluation de la réalisation de cette habitude de vie.

4. CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AUX SUPPLÉMENTS

De manière générale, l'admissibilité aux suppléments est basée sur l'écart par rapport à la norme quant au rendement occupationnel d'un enfant qui présente une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales, en comparaison avec un enfant du même âge qui n'a pas de problème de santé. En conformité avec les exigences réglementaires, le niveau de fonctionnement sera évalué une fois les facilitateurs et les interventions thérapeutiques mis en place.

4.1 SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ

Ce supplément vise à aider les parents qui doivent assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant ayant une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante dans la réalisation des habitudes de vie d'un enfant de son âge pendant une période prévisible d'au moins un an.

Selon les règles prescrites dans le règlement, les habitudes de vie sont celles qu'un enfant devrait réaliser d'après son âge, pour prendre soin de lui-même et participer à la vie sociale. Ces habitudes de vie sont la nutrition, les soins personnels, les déplacements, la communication, les relations interpersonnelles, les responsabilités et l'éducation. (Voir la section 2.2 Glossaire pour la description des habitudes de vie.)

4.1.1 Critères d'admissibilité au SEH

A. Présomptions

L'enfant dont l'état, pendant une période prévisible d'au moins un an, correspond à l'un des cas mentionnés à l'annexe A du Règlement sur les impôts est présumé handicapé au sens du règlement, sauf s'il est visé par une exclusion prévue à cette annexe.

B. Dans les autres cas

Dans tous les cas où aucune présomption ne peut s'appliquer, l'importance des limitations dans la réalisation des habitudes de vie de l'enfant selon son âge est évaluée 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 qui résultent de la déficience physique ou du trouble des fonctions mentales;
- Les facteurs environnementaux en tant que facilitateurs ou obstacles à la réalisation des habitudes de vie.

C. Autres considérations

- Une ou un membre d'un ordre professionnel doit confirmer l'altération secondaire à une déficience physique et les diagnostics, à la suite d'une évaluation réalisée selon les normes de pratique établies.
- Le trouble des fonctions mentales doit être évalué par une ou un membre d'un ordre professionnel selon les guides de pratique et les lignes directrices établis par l'ordre professionnel auquel cette personne appartient.
- La déficience physique ou le trouble des fonctions mentales ne sont pas présumés limiter de façon importante la réalisation des habitudes de vie avant d'avoir donné lieu à une intervention diagnostique ni lorsqu'ils touchent une fonction qui n'est pas encore développée chez l'enfant en santé.
- Si une intervention thérapeutique reconnue par la communauté scientifique peut améliorer la condition de santé de l'enfant, l'importance des limitations de cet enfant dans la réalisation de ses habitudes de vie sera évaluée une fois le traitement mis en place.
- Dans le cas d'un enfant prématuré, son âge est corrigé en soustrayant les semaines de prématurité lorsque cela est nécessaire pour évaluer son état.

4.2 SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ NÉCESSITANT DES SOINS EXCEPTIONNELS

Ce supplément vise à aider les parents à subvenir aux besoins d'un enfant qui a une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales entraînant de graves et multiples incapacités et/ou dont l'état de santé nécessite certains soins médicaux complexes, pour une période prévisible d'au moins un an.

Trois situations (situations A, B et C) permettent l'admissibilité d'un enfant selon des critères différents.

SITUATION A	L'enfant a deux ans ou plus et 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, selon les règles prescrites dans le Règlement sur les impôts.
SITUATION B	L'enfant a entre 0 et 18 ans et son état de santé nécessite des soins médicaux complexes à domicile parmi ceux nommés dans la Loi sur les impôts.
SITUATION C	L'enfant a moins de deux ans et se trouve dans l'une des situations suivantes : • Il a une maladie chronique grave installée, sans traitement connu, et présente à la fois : – des incapacités graves, multiples et persistantes, y compris des incapacités motrices très sévères; – une symptomatologie quotidienne importante et persistante qui nécessite de multiples soins médicaux complexes. • Il a une maladie neurogénétique, congénitale ou métabolique, sans traitement connu, qui limite l'espérance de vie à l'enfance et qui est associée à une symptomatologie très importante dès les premiers mois de vie en raison d'incapacités graves, multiples et persistantes.

Ce supplément comporte deux paliers. Les conditions d'admissibilité sont plus exigeantes pour le palier 1 que pour le palier 2.

4.2.1 Critères d'admissibilité au SEHNSE, paliers 1 et 2

A. Critères d'admissibilité en fonction de l'âge

Situation A : enfant de 2 ans ou plus, mais de moins de 18 ans qui présente 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

Par rapport à la réalisation des **3 habitudes de vie** suivantes :

> Nutrition > Déplacements > Communication

Palier 1

Limitation **absolue**
dans **3 habitudes de vie**

Palier 2

Limitation **absolue**
dans **1 habitude de vie**

+

Limitation **grave ou absolue**
dans au moins **1 autre habitude de vie**

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

Par rapport à la réalisation de l'**ensemble des 7 habitudes de vie** considérées

Palier 1

Limitation **absolue**
dans **4 habitudes de vie**

+

Limitation **grave ou absolue** dans au moins
1 autre habitude de vie

ou

Limitation **absolue** dans
3 habitudes de vie, dont les déplacements

+

Limitation **grave ou absolue** dans au moins
2 autres habitudes de vie

Palier 2

Limitation **absolue**
dans **2 habitudes de vie**

+

Limitation **grave ou absolue** dans
au moins **1 autre habitude de vie**

ou

Limitation **absolue** dans
les **déplacements**

+

Limitation **grave ou absolue** dans
au moins **1 autre habitude de vie**

Situation B : enfant de moins de 18 ans qui a 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 qui lui permet de maîtriser les techniques propres à l'utilisation de l'équipement nécessaire. Les soins doivent être prodigués par le parent. Ce dernier 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**.

L'enfant reçoit un de ces soins :

Palier 1

➤ Soins respiratoires :

- trachéostomie avec ventilation mécanique;
- pour les enfants de **moins de six ans OU** pour ceux de **six ans ou plus** qui présentent une limitation absolue dans la réalisation d'une habitude de vie ou une limitation grave dans la réalisation de deux habitudes de vie, 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 **enfants de 6 ans ou plus** qui ne présentent pas de limitations dans la réalisation de leurs habitudes de vie :
 - trachéostomie sans ventilation mécanique;
- oxygénothérapie ou ventilation mécanique (exemples : CPAP, 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 plaie de pression, de synéchies ou de rétractions.

Situation C : enfant de moins de 2 ans qui présente des incapacités graves, multiples et persistantes

Enfant de moins de deux ans

Tous les éléments listés sous CRITÈRE 1 ou CRITÈRE 2 caractérisent la condition de l'enfant.

Palier 1

Critère 1

Maladie chronique
et grave sans traitement connu



Incapacités motrices
très sévères et persistantes



Multiplés soins
médicaux complexes

ou

Critère 2

Maladie neurogénétique, congénitale,
ou métabolique sans traitement connu



Symptomatologie
très importante
dès les premiers mois de vie



Maladie qui limite
l'espérance de vie
à l'enfance

Pour l'application de la situation C :

- Une maladie est considérée comme limitant l'espérance de vie à l'enfance lorsqu'elle est associée à un décès survenant avant l'âge de 18 ans chez la majorité des enfants qui en sont atteints, malgré une prise en charge optimale.
- Un enfant qui présente des « incapacités motrices très sévères persistantes » est un enfant qui présente à la fois :
 - des capacités en motricité globale qui restent moindres que celles de la moyenne des enfants en santé ayant le quart de son âge, malgré l'application des traitements recommandés (par exemple, un enfant de 12 mois qui a des capacités moindres que celles attendues chez un enfant de 3 mois);
 - des incapacités orales motrices qui entraînent des enjeux significatifs sur le plan de son alimentation.
- Pour évaluer le développement d'un enfant né prématurément, son âge est corrigé en soustrayant les semaines de prématurité, jusqu'à l'âge de 36 mois.
- L'expression « soins médicaux complexes » désigne les soins qui remplissent l'ensemble des conditions suivantes :
 - Ils sont prodigués au quotidien, et la routine de soins présente une lourdeur importante.
 - Ils sont prodigués pour la survie de l'enfant, car ils pallient une dysfonction d'un organe ou d'un système.
 - Ils ne sont pas fréquemment prodigués à des enfants du même groupe d'âge que celui de l'enfant.
 - Ils nécessitent un équipement spécialisé ou exigent qu'une personne soit disponible en tout temps pour répondre à tout changement de l'état clinique de l'enfant.

B. Degrés de limitation dans la réalisation des habitudes de vie

Lorsque l'enfant est limité dans la réalisation de ses habitudes de vie selon son âge, on le dit en situation de handicap, dont la sévérité se situe sur un continuum qui va de la réalisation partielle des habitudes de vie à leur non-réalisation (dépendance totale envers une autre personne, qui doit compenser le manque d'aptitudes de l'enfant et réaliser la totalité des actes en lien avec une habitude de vie à la place de l'enfant, car il est incapable de participer).

Dans le cas de la situation A et dans certains cas pour la situation B, on doit évaluer les degrés de limitations dans la réalisation des habitudes de vie de l'enfant pour déterminer son admissibilité.

Dans le cas du SEHNSE, deux degrés de limitation dans la réalisation d'une habitude de vie sont définis dans le règlement et, par conséquent, considérés lors de l'analyse des demandes. Ces deux degrés sont une limitation absolue ou une limitation grave.

Limitation absolue

- Selon le règlement, une limitation est **absolue** lorsque l'enfant ne peut absolument pas réaliser cette habitude de vie de manière autonome selon son âge, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs.
- En d'autres termes, l'enfant est absolument incapable de réaliser une habitude de vie selon la norme attendue pour son âge, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs, tels que les aides techniques, les aménagements ou l'aide humaine.
- Pour pallier les difficultés extrêmement importantes rencontrées, une autre personne doit compenser le manque d'aptitudes de l'enfant et réaliser la presque totalité des actes en lien avec l'habitude de vie à la place de l'enfant, dans tous ses milieux de vie.
- Dans ces cas, les incapacités de l'enfant sont majeures et ne sont pas compensées par les facilitateurs environnementaux.
- L'enfant ne démontre aucune autonomie individuelle ou en démontre très peu.
- La réalisation de l'habitude de vie **dépend entièrement de l'adulte**, et l'enfant n'est pas en mesure de participer ou ne participe que très minimalement pour son âge.

Limitation grave

- Selon le règlement, une limitation est **grave** si l'enfant éprouve toujours ou presque toujours une difficulté importante à réaliser une habitude de vie de manière autonome selon son âge, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs.
- En d'autres termes, l'enfant réalise l'habitude de vie, mais de manière incomplète, et le résultat final est considérablement altéré en comparaison avec la norme attendue pour son âge, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs, tels que les aides techniques, les aménagements ou l'aide humaine.
- Pour pallier les difficultés très importantes rencontrées, une autre personne doit fournir à l'enfant une aide directe, soutenue et répétée pour compenser son manque d'aptitudes et réaliser la majorité des actes en lien avec l'habitude de vie, dans tous ses milieux de vie.
- Dans ces cas, les incapacités sont très importantes et partiellement compensées par les facilitateurs environnementaux.
- L'enfant démontre peu d'autonomie individuelle pour son âge.
- La réalisation de l'habitude de vie **dépend majoritairement de l'adulte**, et l'enfant ne participe que partiellement pour son âge.

Le degré de limitation dans la réalisation d'une habitude de vie peut varier dans le temps selon l'âge de l'enfant, ses capacités et incapacités, les facilitateurs envisageables, les obstacles qu'il peut rencontrer ainsi que les exigences sociales et scolaires, qui augmentent avec l'âge. Ainsi, pour un même enfant, les mêmes incapacités pourraient être considérées comme limitant la réalisation d'une habitude de vie de façon grave quand il est jeune et de façon absolue lorsque l'enfant sera plus vieux (s'il ne progresse pas et que, par conséquent, l'écart avec les autres enfants se creuse au fil des années).

C. Soins médicaux complexes

En ce qui concerne la situation B, les soins médicaux complexes à domicile admissibles sont ceux qui sont listés dans la loi et repris à la section 4.2.1 « Critères d'admissibilité en fonction de l'âge » dans l'encadré pour la situation B. Puisque la liste est exhaustive, il n'est pas permis d'y ajouter d'autres soins de façon arbitraire. Pour assurer l'équité et l'intégrité de la mesure, une limitation absolue ou deux limitations graves dans la réalisation des habitudes de vie, à l'exception des relations interpersonnelles, peuvent également faire partie des critères d'admissibilité, en fonction du type de soin et de l'âge de l'enfant. Par exemple, pour être admissible au palier 1, un enfant de six ans ou plus qui a une trachéostomie sans ventilation mécanique doit être limité de façon absolue dans la réalisation d'une habitude de vie, ou de façon grave dans la réalisation de deux habitudes de vie, à l'exclusion des relations interpersonnelles. Les limitations dans la réalisation des habitudes de vie doivent correspondre aux degrés définis précédemment, soit une limitation absolue ou une limitation grave.

Dans la situation C, les soins médicaux complexes auxquels on fait référence ne sont pas limités à ceux énumérés à la situation B ni aux soins prodigués à domicile. Cependant, ils doivent remplir toutes les conditions précisées dans la loi en lien avec la définition des soins médicaux complexes pour l'application de la situation C. Ces conditions sont reprises à la section 4.2.1 « Critères d'admissibilité en fonction de l'âge » dans l'encadré pour la situation C.

4.2.2 Cadre d'analyse des demandes de SEHNSE par les professionnelles et professionnels de Retraite Québec

A. Analyse de l'incidence d'une incapacité sur la réalisation de l'habitude de vie appropriée

Afin d'établir l'admissibilité au supplément, l'incidence d'une incapacité sera considérée pour l'habitude de vie sur laquelle l'atteinte de l'aptitude se répercute davantage, même si cette incapacité peut affecter de façon moins importante la réalisation des autres habitudes de vie.

B. Écart par rapport à la norme pour un enfant en développement

Le niveau de limitation est déterminé selon le degré d'écart avec la norme établie en fonction des attentes développementales pour l'âge de l'enfant. Plus l'écart par rapport à la norme est grand, plus le niveau de limitation est important.

C. Espérance de vie limitée à l'enfance

Dans la situation C, une maladie est considérée comme limitant l'espérance de vie à l'enfance lorsqu'elle est associée au décès avant l'âge de 18 ans chez la majorité des enfants qui en sont atteints, malgré une prise en charge optimale.

Ainsi, les enfants malades qui peuvent décéder ou qui sont décédés en raison de complications liées au traitement ou à leur maladie, mais dont la condition médicale est généralement associée à une espérance de vie au-delà de l'enfance et de l'adolescence ne répondent pas à ce critère.

D. Maladie chronique sans traitement connu

Dans la situation C, une maladie chronique sans traitement connu correspond à une condition de longue durée, progressive ou stable, pour laquelle il n'existe aucun traitement. La gestion de la maladie est axée sur le soulagement des symptômes, le maintien de la qualité de vie et la prévention des complications. Les soins disponibles ne visent qu'à améliorer la qualité de vie des enfants.

E. Pronostic et persistance

Pour déterminer l'admissibilité dans le cas de la situation C, il faut que le pronostic de la maladie de l'enfant soit établi ou que le degré de sévérité des incapacités motrices et leur persistance soient démontrés.

Certains enfants ont un diagnostic clair avec une évolution et un pronostic bien déterminés dès la naissance. Toutefois, pour plusieurs enfants, c'est l'évolution au fil du temps qui précise le diagnostic, la sévérité et la persistance des incapacités, les soins nécessaires et la réponse au traitement.

NOTES

- 1- Patrick FOUGEYROLLAS et autres, Classification québécoise du processus de production du handicap, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et Patrick FOUGEYROLLAS, La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.
- 2- Le schéma qui suit a été adapté de Patrick FOUGEYROLLAS et autres, Classification québécoise du processus de production du handicap, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et de Patrick FOUGEYROLLAS, La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.
- 3- Le contenu du glossaire a été en partie adapté de Patrick FOUGEYROLLAS et autres, Classification québécoise du processus de production du handicap, Québec, RIPPH, 1998, 164 p., et de Patrick FOUGEYROLLAS, La funambule, le fil et la toile – Transformations réciproques du sens du handicap, Québec, 2010, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.
- 4- Selon la définition du DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders, 5^e édition).

