

RETRAITE QUÉBEC

Allocation famille

Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels



Pour bien comprendre
les critères d'admissibilité



Dépôt légal – 2024
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN – 978-2-550-97977-7 (imprimé)
ISBN – 978-2-550-97978-4 (PDF)
© Retraite Québec

Table des matières

Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels	5
Conditions préalables	5
Analyse de l'admissibilité	6
Période d'évaluation de l'admissibilité au SEHNSE	6
Sévérité des limitations	7
Habitudes de vie	9
Critères d'admissibilité	10
Situation A	
Enfant qui présente des incapacités très importantes et multiples	10
Situation B	
Enfant qui a besoin de soins médicaux complexes à domicile	12
Situation C	
Très jeune enfant qui présente des incapacités graves, multiples et persistantes	14
Nous joindre	16

Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) est une aide financière qui s'ajoute au supplément pour enfant handicapé (SEH). Il permet de tenir compte du fait que les parents d'un enfant qui est gravement malade ou qui a des incapacités très importantes doivent assumer des responsabilités hors du commun liées aux soins de l'enfant et à la vigilance nécessaire pour assurer sa sécurité. Le SEHNSE est versé à la famille d'un enfant de moins de 18 ans qui présente des **incapacités graves et multiples**, et/ou dont l'état de santé nécessite **certains soins médicaux complexes**. Un enfant peut être admissible au supplément si son état répond aux critères d'admissibilité pour une période prévisible d'au moins un an.

Le SEHNSE comporte deux paliers d'admissibilité. En fonction de la gravité de sa condition et de son âge, un enfant peut être admissible au palier 1 ou au palier 2.

Les conditions d'admissibilité sont plus exigeantes pour le palier 1 que pour le palier 2. C'est pourquoi un montant plus élevé est accordé au premier palier qu'au deuxième.

Pour les trois situations, une fois admis au SEHNSE, l'enfant reste admissible jusqu'à ses 18 ans si sa condition ne change pas.

Conditions préalables

Pour avoir droit au SEHNSE, la famille de l'enfant doit recevoir pour lui l'**Allocation famille** (AF) et le **supplément pour enfant handicapé** (SEH).

Si ce n'est pas le cas, la famille doit faire une demande d'AF et/ou de SEH. Vous trouverez les formulaires de demande sur notre site Web. Vous pouvez nous transmettre en même temps vos demandes d'AF et de suppléments pour enfant handicapé (SEH et SEHNSE).

Analyse de l'admissibilité

L'admissibilité de l'enfant est évaluée par une équipe de médecins et de professionnels et professionnelles de la santé de Retraite Québec, selon les critères présentés dans la section « Critères d'admissibilité ».

Trois situations différentes (situations A, B et C) permettent à un enfant d'être admissible au SEHNSE selon des critères différents.

Dans la situation A, comme les critères d'admissibilité sont différents pour les deux groupes d'âge déterminés, un enfant pourrait ne pas être admissible au SEHNSE avant 4 ans, mais l'être après cet âge. À l'inverse, il pourrait y être admissible avant 4 ans, mais ne plus l'être après cet âge. Pour cette même raison, un enfant peut être admissible à des paliers différents avant et après 4 ans.

L'analyse de l'admissibilité au SEHNSE n'est pas basée uniquement sur un diagnostic. Ainsi, même si deux enfants ont reçu le même diagnostic, les demandes faites pour eux pourraient donner lieu à des décisions différentes en raison de différences quant à leurs incapacités, à leurs limitations et/ou aux soins médicaux complexes qu'ils nécessitent.

Période d'évaluation de l'admissibilité au SEHNSE

Pour les trois situations, une fois admis, si sa condition ne change pas, l'enfant reste admissible au SEHNSE jusqu'à ses 18 ans.

Situations

A Enfant qui présente des **incapacités très importantes et multiples**

B Enfant qui a besoin de **soins médicaux complexes à domicile**

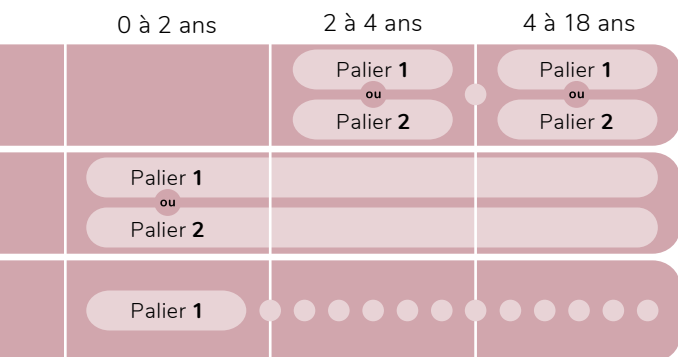
C Très jeune enfant qui présente des **incapacités graves, multiples et persistantes**

Sévérité des limitations

Pour ce qui est de la situation A et dans certains cas pour la situation B, on doit évaluer le degré des 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. Par conséquent, seuls ces deux degrés de limitation sont pris en considération lors de l'analyse des demandes. Il s'agit de la **limitation absolue** et de la **limitation grave**.

Limitation absolue

- L'enfant ne peut absolument pas réaliser une habitude de vie de manière autonome selon son âge, malgré la présence de facteurs environnementaux facilitateurs, comme les aides techniques, les aménagements ou l'aide humaine. Autrement dit, l'enfant présente des incapacités majeures et est **absolument incapable de réaliser** une habitude de vie selon la norme attendue pour son âge, malgré les facilitateurs en place.
- 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

- 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, comme les aides techniques, les aménagements ou l'aide humaine. Autrement dit, l'enfant présente des incapacités très importantes et 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 les facilitateurs en place.
- L'enfant démontre peu d'autonomie individuelle pour son âge. La réalisation de l'habitude de vie **dépend majoritairement d'un adulte**, et l'enfant ne participe que partiellement pour son âge.

Pour un même enfant, le degré de limitation dans la réalisation d'une habitude de vie peut varier dans le temps. En effet, les incapacités de l'enfant peuvent s'améliorer avec l'âge, avec la stimulation ou à la suite d'interventions thérapeutiques. Ainsi, l'enfant pourrait devenir moins limité en vieillissant. À l'opposé, les exigences de participation augmentent avec l'âge. Pour un niveau d'incapacité qui reste semblable, un enfant plus âgé peut donc être considéré comme plus limité, car l'écart entre lui et ses pairs quant à la réalisation des habitudes de vie s'est creusé significativement au fil du temps.

Habitudes de vie

Les habitudes de vie prises en considération 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. L'évaluation tient compte du fonctionnement de l'enfant dans tous ses milieux de vie.

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

Critères d'admissibilité

Situation A

Enfant 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 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 administrés 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**.

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 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.

Enfant de moins de 18 ans

L'enfant reçoit **un de ces soins** :

Palier 2

➤ Soins respiratoires :

- pour les **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-jéjunal ou jéjunal.

➤ 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.

Situation C

Très jeune enfant qui présente des incapacités graves, multiples et persistantes

Enfant de moins de 2 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



Multiples 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.

Nous joindre

Par Internet

retraitequebec.gouv.qc.ca

Par téléphone

Région de Montréal : **514 864-3873**

Région de Québec : **418 643-3381**

Sans frais : **1 800 667-9625**

Mon  dossier

Mon lien avec
Retraite Québec

Ce document d'information générale n'a aucune valeur légale. Les renseignements qu'il contient peuvent faire l'objet de modifications après leur parution. Nous vous recommandons de consulter notre site Web à retraitequebec.gouv.qc.ca.

Cette publication est disponible en médias adaptés, au numéro 1 800 463-5185.

English version available upon request.