

**Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels**

**Rapport de la rencontre AQRIPH-MFA-Retraite Québec**

**19 décembre 2016**

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l’intégration des personnes handicapées

[www.aqriph.com](http://www.aqriph.com)

**Étaient présents :**

**Cabinet du ministre de l’Éducation, du Loisir et du Sport, ministre de la Famille et ministre responsable de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine**

Jean-Luc Lavoie Directeur du cabinet adjoint

Vanessa Guy Attachée politique

**Retraite Québec**

Andrée Bérubé Directrice du soutien aux enfants

Isabelle Merizzi Vice-présidente service à la clientèle

**AQRIPH**

Isabelle Tremblay Directrice générale AQRIPH

Steve Leblanc Directeur général Regroupement Mauricie

Sabrina Allard Parent d’un enfant handicapé (Montréal)

Martin Houle Parent d’un enfant handicapé (Centre-du-Québec)

*Note importante : Un document écrit a été déposé par l’AQRIPH lors de cette rencontre comportant des détails sur les sujets discutés. Il est donc pertinent de prendre connaissance de celui-ci avant la lecture du présent rapport de rencontre.*

Les objectifs visés étaient de présenter des irritants rencontrés par des parents et de discuter de pistes de solution afin d’améliorer l’accessibilité et la gestion de la mesure et de faciliter les démarches que doivent réaliser les familles.

Une présentation des principaux irritants a été faite et ensuite Sabrina Allard et Martin Houle, tous les deux parents d’un enfant handicapé, ont témoigné de leur expérience avec leurs demandes auprès de Retraite Québec.

Quelques pistes de solutions présentées par l’AQRIPH dans le document sont discutées.

**Voici les précisions et informations apportées par Retraite-Québec (RQ) :**

1. Lors de la création du programme 10 M$ ont été estimés pour environ 900 enfants handicapés. RQ précise qu’il s’agit d’une estimation du nombre d’enfants handicapés qui pourraient bénéficier de la mesure et non d’une cible à atteindre.
2. 2800 demandes ont été reçues mais RQ s’attendait à une telle vague de demandes.

1. On sait qu’il y a 36 000 enfants qui sont reconnus pour la mesure de supplément d’enfant handicapé (SEH) mais vu les critères de la mesure exceptionnelle, les documents du SEH ne sont pas suffisants. RQ a par contre besoin d’informations supplémentaires et leur objectif était de limiter les efforts des parents pour obtenir ces documents.
2. RQ voulait que la procédure soit simple alors, le formulaire de demande tient sur une page.
3. La mesure a été mise en vigueur en septembre. Au début de la réception des demandes des parents, comme des documents étaient manquants pour l’analyse, RQ a transmis 200 lettres à des parents pour leur demander des documents supplémentaires. Comme la procédure était trop lourde pour les parents et qu’elle occasionnait de longs délais, RQ a sollicité l’aide du MSSS afin d’avoir la collaboration du réseau de la santé pour obtenir rapidement les dossiers médicaux des enfants. On sait qu’un seul enfant peut avoir des dossiers dans 4 ou 5 établissements. Un formulaire de consentement est envoyé aux parents et c’est RQ qui fait les demandes et en assume les coûts. A ce jour, 5388 demandes de dossiers ont été faites par RQ.
4. RQ ne peut refuser un dossier tant que tous les documents demandés n’ont pas été reçus.
5. Il est possible que RQ demande d’autres documents et rapports qui peuvent contenir des éléments qui pourraient apporter des précisions ou expliquer des contradictions dans le dossier de l’enfant. RQ est très soucieuse d’aller chercher les informations nécessaires si elle constate des écarts.
6. Ce sont des médecins et des psychologues qui émettent les opinions médicales et les agents qui rendent les décisions et uniquement quand le tour complet du dossier a été fait (360 degrés).
7. Même si une première décision est rendue, le dossier sera revu si le parent apporte de nouveaux documents avant qu’une demande de révision ne soit faite.
8. RQ a une empathie très grande pour les familles. L’effort des parents doit être réduit et la collaboration avec le réseau de la SSS va dans ce sens.
9. Concernant les refus, ils ne devraient pas être donnés par téléphone, il s’agit d’une erreur de parcours. Aussi, le parent peut communiquer avec Retraite Québec s’il souhaite davantage d’information concernant la lettre de refus.
10. Concernant le traitement de la mesure, RQ a comme exemple, la gestion de la rente d’invalidité. Les décisions sont prises en fonction des rapports médicaux et si RQ a un doute, il est possible de communiquer avec des professionnels du réseau de la santé et de l’éducation. RQ n’a pas les ressources pour visiter les familles dans leurs milieux et croit qu’il n’est pas nécessaire non plus de le faire. Les décisions peuvent être rendues sans de tels déplacements et au surplus, RQ peut pour cette mesure, demander des précisions par téléphone aux professionnels ou aux familles.
11. Le traitement de certains dossiers peut paraitre long mais RQ veut bien faire les choses. Tous les éléments essentiels dans les dossiers sont documentés par RQ.
12. Des éléments personnels d’informations du traitement des dossiers de madame Allard et de monsieur Houle sont apportés en fin de rencontre.

**Commentaires du MFA :**

1. Pour le cabinet du ministre Sébastien Proulx, une distance est conservée pour la gestion administrative qui a été confiée à RQ mais une collaboration et un suivi entre les 2 instances sont présents.
2. Monsieur Lavoie, directeur du cabinet adjoint, réitère qu’il n’est pas de l’intention de faire cesser le traitement des demandes au chiffre de 900 familles estimé au départ.
3. À ce jour, RQ a reçu 2896 demandes pour 147 dossiers acceptés et 185 refusés. Pour RQ l’estimation initiale demeure une cible réaliste et on ne croit pas que les familles admissibles vont passer de 1000 à 3000. Il faut garder à l’esprit que la mesure est exceptionnelle.

**Évaluation de la rencontre :**

* Remerciements pour la rapidité à organiser la rencontre demandée par l’AQRIPH.
* Les 2 représentantes de Retraite Québec étaient très bien préparées et très au fait des dossiers, ce qui a été apprécié.
* Très belle écoute de RQ et du MFA.
* Présence des deux parents comme porte-parole des parents appréciée.
* L’AQRIPH souligne la pertinence du document d’information mis sur le site de RQ concernant la mesure pour expliquer celle-ci. Document très bien fait dont voici le lien : <http://www.rrq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/www.rrq.gouv.qc/Francais/publications/soutien_aux_enfants/infographie-sehnse.pdf?_ga=1.215108319.95431052.1475587981>

En terminant, l’AQRIPH a confiance que la mesure sera améliorée car des pas sont déjà fait en ce sens. Aussi, comme une bonne collaboration est établie avec le MFA et RQ, n’hésitez pas à nous faire part de vos commentaires ou de vos expériences qui pourraient être utiles.

*Merci à Steve Leblanc pour sa collaboration à la préparation de ce dossier et pour les représentations faites lors de la rencontre.*

*Merci à Martin Houle et Sabrina Allard pour vos précieux témoignages.*

*Merci à Retraite Québec d’avoir annoncé pendant la rencontre en direct à madame Allard son admissibilité à la mesure. Ce moment d’émotion nous a fait du bien…*

Isabelle Tremblay Andrée Bérubé

Directrice de l’AQRIPH Direction du soutien aux enfants RQ

Rédaction du rapport Validation du rapport

19 décembre 2016 20 Décembre 2016