

CHAPITRE 2

Allocation famille : suppléments pour enfant handicapé

Audit de performance

Ministère de la Famille
Retraite Québec

EN BREF

Les suppléments pour enfant handicapé sont administrés par Retraite Québec. Ils constituent un soutien financier qui est offert aux familles afin de les aider à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant atteint d'une déficience physique ou d'un trouble des fonctions mentales qui le limitent de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie. En 2021, ce sont plus de 41 000 enfants qui obtenaient du soutien financier par l'entremise des suppléments.

Toutefois, le processus de demande est lourd et complexe, ce qui ne favorise pas l'efficacité de la gestion des suppléments ni l'accès à l'aide financière qu'ils proposent, notamment parce que le parent doit fournir une documentation importante et remplir des formulaires complexes. De plus, les délais de traitement des demandes sont longs, et Retraite Québec ne dispose pas des données nécessaires pour en connaître toute l'ampleur. En effet, environ la moitié de l'ensemble des demandes traitées est exclue de l'engagement de délai de Retraite Québec, qui est fixé à 120 jours. Si le parent doit fournir des informations complémentaires, il faudra en moyenne près de 200 jours avant qu'il obtienne une décision.

Qui plus est, de 2011 à 2021, Retraite Québec a presque interrompu son processus de réévaluation de la situation de l'enfant par le professionnel de la santé de l'organisme. Ainsi, plusieurs enfants n'auront fait l'objet d'aucune réévaluation tout au long de leur développement, jusqu'à l'âge de 18 ans.

Enfin, le ministère de la Famille, propriétaire de ces programmes d'aide, a une connaissance limitée de ceux-ci, notamment parce qu'il dispose de peu d'information à leur sujet et qu'il n'en fait pas un suivi complet afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des familles.

CONSTATS

1

Le processus de demande des suppléments pour enfant handicapé est lourd et complexe, ce qui ne favorise pas l'efficacité de leur gestion ni l'accès à l'aide financière qu'ils proposent.

2

Les délais de traitement des demandes sont longs, et Retraite Québec ne dispose pas des données nécessaires pour en connaître toute l'ampleur.

3

Le processus de réévaluation, qui a pour but de vérifier si l'état de santé de l'enfant s'est amélioré et, le cas échéant, s'il répond toujours aux critères d'admissibilité, a été presque interrompu de 2011 à 2021.

4

Le ministère de la Famille a une connaissance limitée des suppléments pour enfant handicapé, notamment parce qu'il dispose de peu d'information à leur sujet et qu'il n'en fait pas un suivi complet afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des familles.

ÉQUIPE

Alain Fortin

Directeur général d'audit

Martin St-Louis

Directeur principal d'audit

Suzie Chamberland

Annie Coulombe

Sarah Leclerc-Fortin

Marie-Pier Tremblay

SIGLES

OPHQ Office des personnes handicapées du Québec

SEH Supplément pour enfant handicapé

SEHNSE Supplément pour enfant handicapé
nécessitant des soins exceptionnels

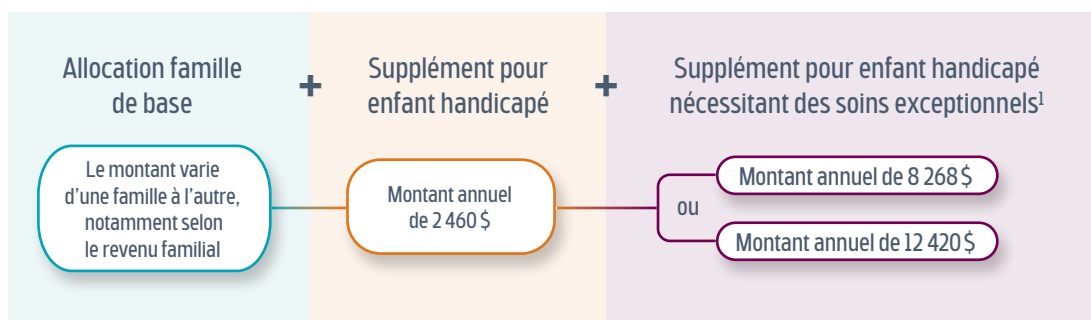
TABLE DES MATIÈRES

Mise en contexte	7
Le processus de demande des suppléments pour enfant handicapé est lourd et complexe, ce qui ne favorise pas l'efficacité de leur gestion ni l'accès à l'aide financière qu'ils proposent.	11
Les délais de traitement des demandes sont longs, et Retraite Québec ne dispose pas des données nécessaires pour en connaître toute l'ampleur.....	18
Le processus de réévaluation, qui a pour but de vérifier si l'état de santé de l'enfant s'est amélioré et, le cas échéant, s'il répond toujours aux critères d'admissibilité, a été presque interrompu de 2011 à 2021.....	24
Le ministère de la Famille a une connaissance limitée des suppléments pour enfant handicapé, notamment parce qu'il dispose de peu d'information à leur sujet et qu'il n'en fait pas un suivi complet afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des familles.....	27
Recommandations.....	31
Commentaires des entités auditées	32
Renseignements additionnels.....	35

MISE EN CONTEXTE

- 1 Retraite Québec administre deux aides financières pour les enfants handicapés : le supplément pour enfant handicapé (SEH) et le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE). Tous deux sont compris dans l'Allocation famille, qui vise l'ensemble des familles résidant au Québec et comptant des enfants de moins de 18 ans. À noter que le versement de l'allocation et de ses suppléments cesse lorsque l'enfant atteint 18 ans.
- 2 Le supplément pour enfant handicapé est une aide financière qui a pour but d'aider les familles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant atteint d'une déficience physique ou d'un trouble des fonctions mentales qui le limitent de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie et dont la durée prévisible est d'au moins un an. La somme versée en 2022 est de 2 460 dollars par année pour chaque enfant admissible, peu importe le type de handicap.
- 3 Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels est une aide financière additionnelle pouvant être versée aux parents dont l'enfant présente des incapacités plus importantes qui l'empêchent de réaliser ses habitudes de vie ou demande des soins médicaux complexes à domicile. Les sommes versées s'additionnent à celle offerte par le SEH et sont, en 2022, de 8 268 dollars ou de 12 420 dollars par année, selon l'importance des limitations (figure 1).
- 4 Pour les deux suppléments, les sommes versées, indexées chaque année, ne sont pas ajustées en fonction du revenu familial et ne sont pas imposables. En plus d'être cumulatives, elles s'ajoutent à l'Allocation famille de base, pouvant ainsi atteindre jusqu'à 17 494 dollars en 2022¹.

FIGURE 1 Sommes accordées en 2022 selon les programmes



1. Selon l'importance de ses limitations, l'enfant sera admissible à l'un ou à l'autre des deux paliers du SEHNSE, et la famille pourra bénéficier, selon le cas, d'une aide de 8 268 dollars ou de 12 420 dollars.

Source : Retraite Québec.

1. Cette somme exclut le cas des familles monoparentales, qui peuvent obtenir un montant d'Allocation famille un peu plus élevé. De plus, des sommes provenant du gouvernement fédéral peuvent s'ajouter, notamment par l'entremise de la prestation pour enfants handicapés du Canada.

Pourquoi avons-nous fait cet audit ?

5 Depuis l'entrée en vigueur du programme en 2005, le Vérificateur général du Québec n'a jamais réalisé d'audit de performance portant sur l'Allocation famille, qui représente une somme annuelle de plus de 3 milliards de dollars au total. La répartition de cette somme selon les différentes composantes de l'allocation est présentée dans la section Renseignements additionnels.

6 En 2021, 164,5 millions de dollars ont été versés pour les suppléments pour enfant handicapé, qui sont des composantes de l'Allocation famille.

7 L'aide financière qui est versée aux familles permet de soutenir les parents. Si tel est leur choix, elle peut contribuer à dégager l'un d'eux de son emploi, en partie ou complètement, afin qu'il puisse répondre aux besoins de son enfant handicapé à la maison, plutôt que de le confier à un établissement spécialisé.

Quels sont les objectifs de l'audit et la portée des travaux ?

8 Par nos travaux, nous voulions nous assurer que :

- le ministère de la Famille fait les démarches nécessaires auprès des autorités concernées² pour que le supplément pour enfant handicapé et le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels répondent aux besoins des familles de manière équitable ;
- Retraite Québec gère efficacement les programmes de supplément pour enfant handicapé et de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.

9 Nos travaux ont surtout porté sur la période du 1^{er} janvier 2019 au 31 mars 2022, mais certaines analyses peuvent avoir trait à des situations antérieures ou postérieures à cette période. Les objectifs de l'audit et la portée des travaux sont présentés en détail dans la section Renseignements additionnels.

Historique des mesures d'aide

10 À sa mise en place en 2005, l'Allocation famille incluait le supplément pour enfant handicapé. En 2016, le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels a été ajouté. À cette époque, un seul montant était disponible.

11 En 2019, le SEHNSE a été élargi afin de permettre à plus de familles d'en bénéficier. Des critères d'admissibilité moins restrictifs ont été mis en place, mais la somme obtenue est moins importante. C'est ce qu'on a communément appelé le second palier du SEHNSE (figure 2).

2. Les autorités concernées comprennent notamment le ministère des Finances, qui est responsable de l'élaboration des budgets du gouvernement.

FIGURE 2 Principaux jalons de la mesure d'aide

1. En 2005, la mesure s'appelait Soutien aux enfants.

Source : Retraite Québec.

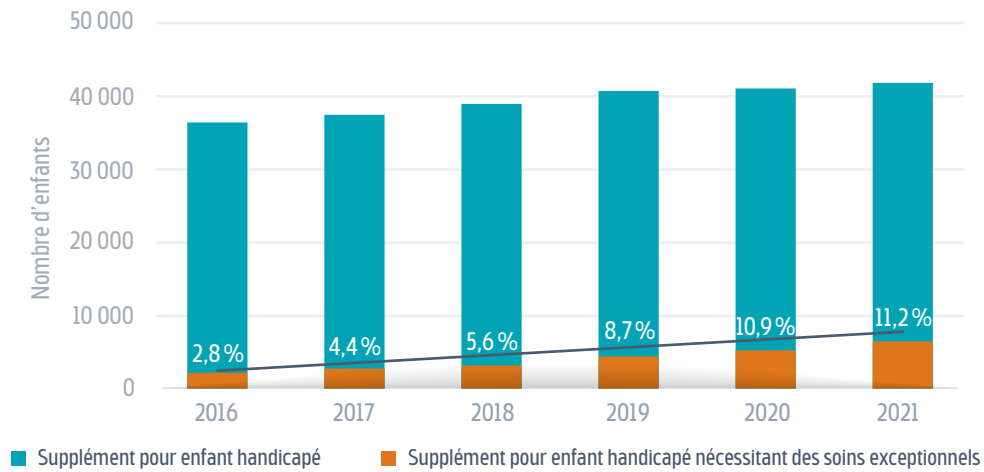
Clientèle

12 Au 31 décembre 2021, 41 207 enfants handicapés obtenaient du soutien financier par l'entremise des suppléments. De ce nombre, plus de 4 500 enfants bénéficiaient du SEHNSE.

13 Entre 2015 et 2021, le nombre d'enfants bénéficiant des suppléments a augmenté de près de 14 %, soit 5 000 enfants de plus. Cette augmentation est principalement attribuable à une plus grande reconnaissance du trouble du spectre de l'autisme : le nombre d'enfants admis en raison de ce diagnostic a connu une forte croissance. Une figure présentant la variation de la clientèle en fonction de la nature du handicap des enfants se trouve dans la section Renseignements additionnels.

14 Avec les changements apportés au SEHNSE en 2018 et en 2019, la proportion d'enfants handicapés bénéficiaires du SEH qui reçoivent également du soutien exceptionnel a crû, passant de 2,8 % en 2016 à un peu plus de 11 % en 2021 (figure 3).

FIGURE 3 Nombre d'enfants bénéficiaires des suppléments et proportion d'enfants qui reçoivent les deux suppléments



CONSTAT 1

Le processus de demande des suppléments pour enfant handicapé est lourd et complexe, ce qui ne favorise pas l'efficacité de leur gestion ni l'accès à l'aide financière qu'ils proposent.

Qu'avons-nous constaté ?

15 Le parent doit fournir une documentation importante et remplir des formulaires complexes. Par exemple, il doit décrire et documenter l'ensemble des limitations de son enfant dans la vie quotidienne, et ce, à propos de sept habitudes de vie différentes, sans qu'on lui ait fourni de balises précises.

16 De plus, le parent doit présenter une demande distincte pour chacun des deux suppléments, et pour ce faire, il doit colliger plusieurs informations à deux reprises.

17 Par ailleurs, le taux de refus est important. Une part significative de ces refus est due au fait que le parent n'a pas fourni tous les documents requis, et Retraite Québec réalise rarement un suivi auprès de celui-ci avant de fermer le dossier.

18 Finalement, les systèmes informatiques présentent des limites importantes, lesquelles font en sorte que la plupart des dossiers doivent être traités en format papier, puis numérisés une fois leur traitement terminé, ce qui nuit à l'efficacité de la gestion.

Pourquoi ce constat est-il important ?

19 Selon l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), en 2021, il existait 249 programmes et mesures du gouvernement du Québec destinés, en tout ou en partie, aux personnes handicapées, dont 174 qui s'adressent exclusivement à elles. Environ 20 ministères et organismes en sont responsables. Toujours selon l'OPHQ, les démarches d'accès à ces programmes et à ces mesures sont distinctes, mais les informations et les documents exigés sont les mêmes pour 50 programmes. Ces démarches comprennent les formulaires d'évaluation à faire remplir par un professionnel de la santé.

20 L'OPHQ a lancé, dans le but de simplifier ces démarches, un chantier d'envergure gouvernementale qui devrait s'échelonner jusqu'en 2025-2026 et dont Retraite Québec est un des partenaires importants. Par ailleurs, il importe de viser au minimum à ce que les processus menant à l'obtention des mesures d'aide qui sont sous la responsabilité d'une même organisation ne se dédoublent pas. Selon le projet de l'OPHQ, le supplément pour enfant handicapé procurerait un accès simplifié à trois autres programmes visant les enfants handicapés qui sont sous la responsabilité du ministère de la Famille et du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Donc, l'exercice de simplification des démarches administratives relatives aux suppléments servirait également à améliorer l'accès à d'autres programmes.

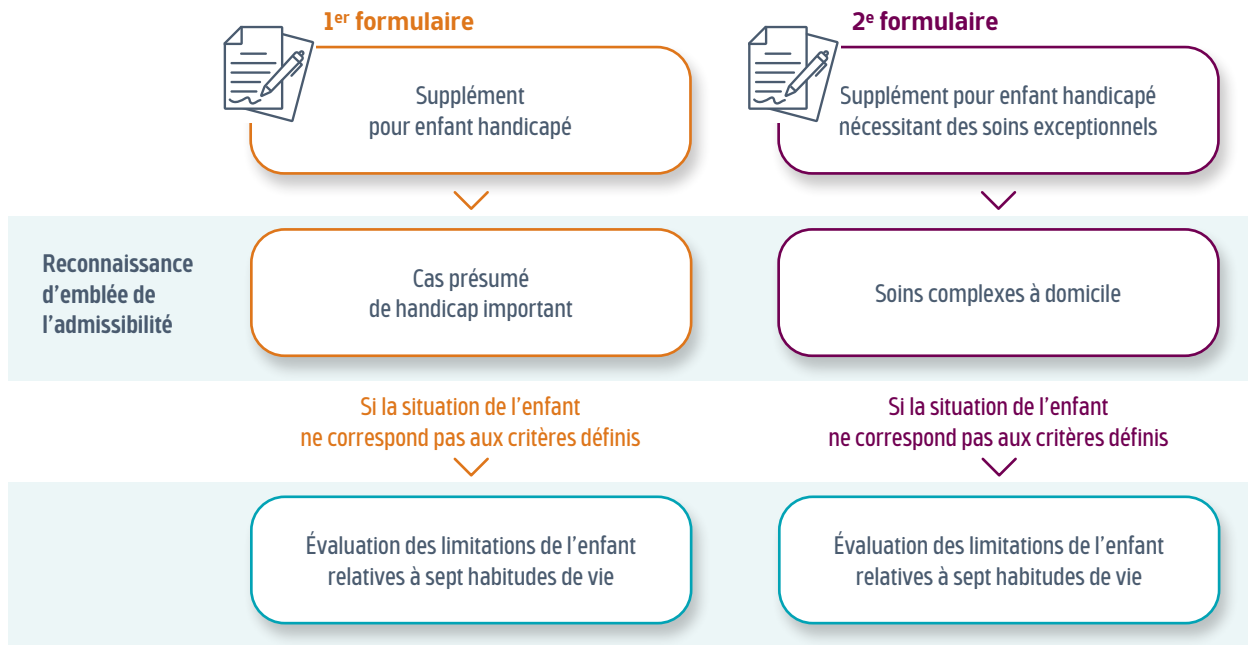
21 Les familles qui ont un enfant handicapé doivent consacrer beaucoup plus de temps à subvenir aux besoins de ce dernier que celles qui ont un enfant en santé. Il n'est pas rare qu'un parent d'un enfant handicapé doive diminuer le nombre d'heures dévolu à son emploi, voire cesser de travailler. Ainsi, selon l'OPHQ, les familles ayant un enfant handicapé ont davantage de difficultés financières que les autres familles.

22 La complexité du processus de demande des deux suppléments pour enfant handicapé se répercute sur la charge de travail du parent, en plus d'augmenter le risque qu'il abandonne ses démarches. Il est donc important d'éviter aux familles de se lancer dans un véritable « parcours du combattant », c'est-à-dire de devoir remplir différents formulaires et colliger plusieurs informations provenant de diverses organisations pour documenter leur dossier et, ainsi, espérer obtenir l'aide à laquelle elles ont droit.

Ce qui appuie notre constat

Une documentation importante et des formulaires complexes

23 Retraite Québec peut reconnaître d'emblée l'admissibilité aux suppléments si l'enfant correspond à certains critères propres à chaque supplément, ou évaluer l'importance des limitations de l'enfant pour sept habitudes de vie (figure 4).

FIGURE 4 Moyens utilisés pour déterminer l'admissibilité aux suppléments

24 L'admissibilité au SEH est reconnue d'emblée si l'état de l'enfant correspond aux critères d'un cas présumé de handicap important. Par exemple, un enfant âgé de trois ans ou plus ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et qui ne parle pas est présumé handicapé. Plus de détails sur les cas présumés de handicap important se trouvent dans la section Renseignements additionnels.

25 L'admissibilité au SEHNSSE est quant à elle reconnue d'emblée lorsque l'enfant reçoit des soins complexes à domicile. Des précisions sur ces soins sont offertes dans la section Renseignements additionnels.

26 Toutefois, si l'état de l'enfant ne correspond pas aux critères définissant les cas présumés de handicap important ou s'il ne reçoit pas de soins complexes à domicile, son admissibilité est établie selon l'importance de ses limitations relatives à sept habitudes de vie différentes, et ce, pour chacun des suppléments. L'ampleur des limitations est évaluée en tenant compte non seulement des incapacités, mais également des facteurs qui favorisent la réalisation de ces habitudes de vie ou qui nuisent à cette réalisation.

27 Peu importe si l'état de l'enfant correspond à un cas présumé de handicap important ou si l'enfant reçoit des soins complexes à domicile ou non, le parent doit décrire dans le formulaire les limitations de son enfant par rapport aux habitudes de vie considérées. Pourtant, dans les cas où l'admissibilité est reconnue d'emblée, Retraite Québec ne prendra pas en compte cette démonstration, qui, en plus, est difficile à réaliser pour le parent. En effet, ce dernier doit décrire de la façon la plus détaillée possible les impacts du handicap de son enfant sur ces sept habitudes de vie, telles les difficultés de l'enfant à se nourrir seul ou à communiquer.

Sept habitudes de vie évaluées

Il s'agit des habitudes de vie suivantes : la nutrition, les soins personnels, les déplacements, la communication, les relations interpersonnelles, les responsabilités et l'éducation.

28 Le parent dispose de peu de balises pour savoir comment décrire les limitations de son enfant. Par exemple, pour les relations interpersonnelles, le formulaire fournit l'explication suivante : « Habitudes liées aux relations avec l'entourage (la famille et les amis) et à la capacité de créer des liens », sans plus de précisions ou d'illustrations.

29 De plus, le parent doit obtenir plusieurs documents pour les joindre à sa demande. Bien que, pour maximiser la période de rétroactivité à laquelle il a droit, le parent puisse soumettre d'abord sa demande, puis, dans un deuxième temps, transmettre les documents exigés une fois qu'il les aura obtenus des spécialistes, il subit une charge de travail importante. Par exemple, pour le SEH, jusqu'à une dizaine de documents sont exigés :

- une évaluation en neurologie, en pédopsychiatrie ou en ergothérapie ;
- le suivi médical des 12 derniers mois ;
- le rapport d'évaluation complet ayant mené au diagnostic ;
- le plan d'intervention scolaire.

30 Certains parents abandonnent les démarches en raison de leur difficulté à obtenir les documents exigés. Nous avons observé cette situation dans les dossiers de SEH que nous avons testés, le parent n'ayant tout simplement pas été en mesure de fournir les documents en question. Ces demandes se sont toutes vues refusées. Une autre demande peut être effectuée plus tard, mais la famille perd alors des sommes, puisque la rétroactivité possible est limitée à 11 mois précédant la date du dépôt de la deuxième demande.

31 Pour près du tiers des demandes de SEH traitées entre 2019 et 2021, Retraite Québec a demandé au parent de lui fournir des renseignements complémentaires, ce qui a allongé le délai (voir constat 2), en plus d'exiger des démarches additionnelles de la part du parent. Retraite Québec s'occupe d'obtenir la documentation nécessaire auprès des spécialistes pour les demandes de SEHNSE. Toutefois, il ne le fait pas pour les demandes de SEH. Or, c'est ce supplément que la grande majorité des familles cherche à obtenir. Ainsi, pour le SEH, le parent doit effectuer lui-même les démarches, sans toujours savoir comment se procurer les documents exigés ni connaître les différentes portes d'entrée pour les obtenir, en plus d'avoir parfois certains frais à déboursier.

Des processus qui se recoupent et se dédoublent

32 Pour recevoir le SEHNSE, un enfant doit d'abord avoir été admis au SEH. Il est possible pour le parent de faire les deux demandes simultanément, mais celle pour le SEH sera traitée en premier, afin de vérifier son admissibilité. Ainsi, le parent doit dans tous les cas effectuer deux démarches³.

3. Bien que, selon la loi, des informations additionnelles soient nécessaires pour effectuer le traitement d'une demande de SEHNSE, les parties communes, semblables pour les deux suppléments, pourraient, sur le plan administratif, être transférées d'une demande à l'autre sans que le parent ait à les fournir deux fois.

33 Par exemple, il doit remplir deux formulaires dont certaines sections sont identiques, telles que celles concernant :

- la description des difficultés de l'enfant en lien avec la réalisation de ses habitudes de vie ;
- l'évaluation et les rendez-vous de suivi réguliers de l'enfant (le nom du médecin ou du professionnel, sa spécialité, le nom de l'établissement ou de la clinique, la fréquence actuelle des rencontres, la date du dernier rendez-vous ou de la dernière évaluation) ;
- le détail des hospitalisations des 12 derniers mois (date de l'hospitalisation, nom de l'établissement, raison et durée en jours).

34 Retraite Québec a déjà eu recours, en 2018, à un formulaire abrégé pour le SEHNSE lorsque le parent effectuait ses demandes de SEH et de SEHNSE simultanément. Toutefois, cette pratique a été abandonnée après l'élargissement de la mesure en 2019, puisque des ajustements au formulaire étaient nécessaires pour se conformer aux nouveaux critères, ajustements qui n'ont pas été apportés parce que Retraite Québec n'a pas priorisé cette démarche.

Manque de suivi de Retraite Québec auprès du parent demandeur avant la fermeture d'un dossier

35 Plus de 40 % des demandes pour les deux suppléments pour enfant handicapé sont refusées (tableau 1).

TABLEAU 1 Taux de refus aux demandes des deux suppléments pour enfant handicapé¹

	2021	2020	2019	2018	2017
Nombre de demandes acceptées	Non disponible ²	5 209	5 767	5 183	5 647
Nombre de demandes refusées	Non disponible ²	4 207	4 142	3 451	4 819
Total des décisions rendues	8 411	9 416	9 909	8 634	10 466
Taux de refus	Non disponible²	45 %	42 %	40 %	46 %

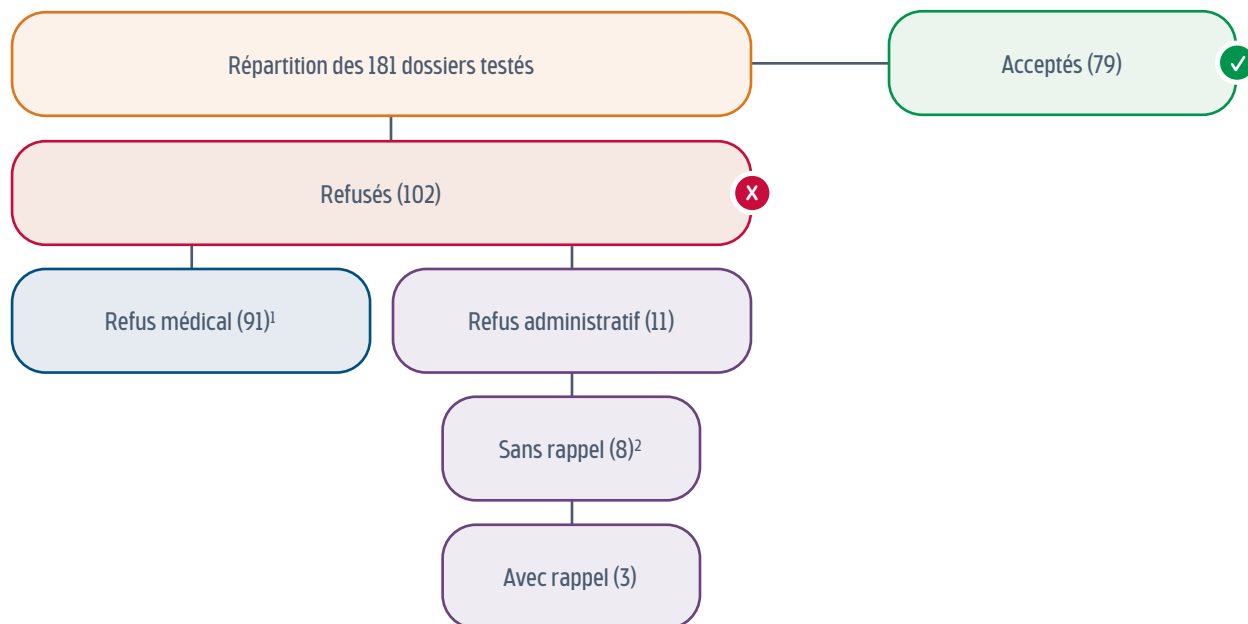
1. Il s'agit du nombre de décisions rendues (dossiers acceptés ou refusés) pour l'année en cause.

2. Le découpage entre les dossiers acceptés et refusés en 2021 n'était pas disponible avec une fiabilité suffisante.

Source : Retraite Québec.

36 Sur les 181 dossiers de supplément pour enfant handicapé que nous avons testés, 102 avaient été refusés, et 91 de ces refus étaient attribuables à l'évaluation du dossier réalisée par l'équipe médicale de Retraite Québec (figure 5). Il est à noter que nos travaux ne visaient pas à apprécier les décisions de Retraite Québec quant à l'aspect médical du dossier de l'enfant.

FIGURE 5 Tests effectués sur les dossiers de SEH durant l'audit



1. Des refus médicaux peuvent être dus au fait que Retraite Québec, qui n'a pas nécessairement fait de rappel auprès du parent, n'a pas obtenu tous les documents requis.
2. Nous avons effectué 19 tests supplémentaires, et Retraite Québec n'avait effectué de rappel pour aucun d'entre eux, ce qui porte le total à 27 dossiers testés n'ayant pas fait l'objet de rappels.

37 Au moment d'examiner la demande, l'équipe médicale de Retraite Québec peut juger avoir besoin de renseignements complémentaires, en sus de ceux qui sont demandés à tous les parents. En ce qui concerne les dossiers que nous avons testés et qui ont été refusés par l'équipe médicale, le refus était dû, dans environ le tiers des cas, au fait que Retraite Québec n'avait pas obtenu tous ces documents supplémentaires. Or, Retraite Québec n'avait pas toujours effectué de rappel auprès du parent avant de fermer le dossier, alors que cette démarche aurait parfois été nécessaire. Il peut arriver en effet que le parent omette d'aviser Retraite Québec qu'il ne pourra pas fournir certains des documents exigés ; et si Retraite Québec ne le relance pas et ne reçoit pas les informations requises, au bout d'un certain temps, l'organisme ferme le dossier.

38 De plus, 11 dossiers ont été refusés pour des raisons administratives liées au formulaire, et Retraite Québec avait fait peu de suivi avant de refuser ces demandes. Une raison administrative de refus peut être, par exemple, que Retraite Québec n'a pas obtenu à l'intérieur du délai alloué la partie du formulaire qui doit être remplie par un professionnel. Retraite Québec envoie alors un avis informant le parent de ce qui manque à la demande, puis peut lui faire un rappel avant de fermer le dossier. Toutefois, pour 8 de ces dossiers, Retraite Québec n'avait fait aucun rappel au parent avant de refuser la demande.

39 Nous avons testé 19 dossiers supplémentaires pour vérifier si l'absence de rappel était fréquente. Il n'y avait pas eu de rappel avant de refuser ces 19 demandes. Donc, au total, sur 30 demandes, Retraite Québec avait effectué un rappel dans seulement 3 cas avant de fermer le dossier.

Des systèmes informatiques inadaptés qui forcent à traiter une part importante des demandes en format papier

40 La gestion des suppléments pour enfant handicapé se fait en bonne partie en format papier. Les dossiers, notamment la documentation utilisée pour l'analyse médicale, ne sont pas informatisés. Si une demande est reçue par voie électronique, elle est imprimée, puis transmise à la Direction de l'Allocation famille en format papier, ce qui inclut les rapports des professionnels de la santé soumis pour appuyer la demande. Le traitement et le suivi de ces dossiers sont ensuite réalisés de façon manuelle, c'est-à-dire que les dossiers papier se trouvent dans différents lieux physiques et entre les mains de différentes personnes, selon l'étape du traitement. Le dossier n'est numérisé qu'une fois la décision prise. Cette façon de procéder nuit à l'efficacité du traitement des demandes, notamment en augmentant les délais, en plus d'engendrer des risques quant à la sécurité des informations personnelles et médicales que le parent a fournies.

41 Les limites du système informatique causent aussi des difficultés supplémentaires au parent au moment de remplir et d'envoyer une demande. En effet, contrairement aux autres programmes de Retraite Québec, le SEH et le SEHNSE ne sont pas totalement intégrés dans la plateforme transactionnelle électronique de Retraite Québec. Ainsi, pour les demandes de supplément, le parent doit télécharger ou imprimer les formulaires, les remplir et, s'il n'a pas le logiciel exigé, les signer en format papier avant de les transmettre à Retraite Québec. De plus, seuls les avis de décision relativement au SEH sont communiqués au parent par l'intermédiaire du site transactionnel. Les autres documents et les autres décisions sont envoyés par courrier.

CONSTAT 2

Les délais de traitement des demandes sont longs, et Retraite Québec ne dispose pas des données nécessaires pour en connaître toute l'ampleur.

Qu'avons-nous constaté ?

42 Retraite Québec dispose de peu d'information sur les délais de traitement des demandes de SEH et de SEHNSE. En ce qui concerne le SEH, seuls les dossiers pour lesquels aucune information supplémentaire n'est jugée nécessaire font l'objet d'un suivi à l'aide de l'indicateur qui a été retenu par Retraite Québec, ce qui représente autour de la moitié des demandes. En cumulant le délai de traitement total de certaines demandes qui ont été exclues de l'indicateur, nous observons que ce délai peut être significativement plus long que les 120 jours dont Retraite Québec a fait sa cible. En ce qui concerne le SEHNSE, Retraite Québec n'a fixé aucune cible quant au délai de traitement de ces demandes.

43 Comme la loi prescrit les délais de traitement pour l'ensemble des dossiers de SEH et de SEHNSE en révision, Retraite Québec en effectue le suivi. Cependant, il arrive souvent que ces délais ne soient pas respectés.

44 Finalement, de façon générale, Retraite Québec dispose de très peu d'information de gestion concernant les suppléments pour enfant handicapé. D'ailleurs, la direction de l'Allocation famille ne produit aucun rapport annuel de ses activités.

Pourquoi ce constat est-il important ?

45 Retraite Québec a pris l'engagement de traiter les demandes de supplément pour enfant handicapé dans un délai de 120 jours lorsque l'information reçue initialement suffit pour rendre une décision. Cet engagement se trouve dans sa Déclaration de services aux citoyennes et citoyens. Le respect ou non de ce délai fait l'objet d'une reddition de comptes dans le rapport annuel de gestion. Pour la révision des dossiers, la loi définit un délai à respecter.

46 Un processus indûment long peut avoir des conséquences financières importantes pour certaines personnes aux prises avec des situations difficiles.

47 Une bonne information de gestion permet de prendre des décisions en temps opportun tout en s'assurant d'identifier les causes d'une sous-performance, le cas échéant.

Ce qui appuie notre constat

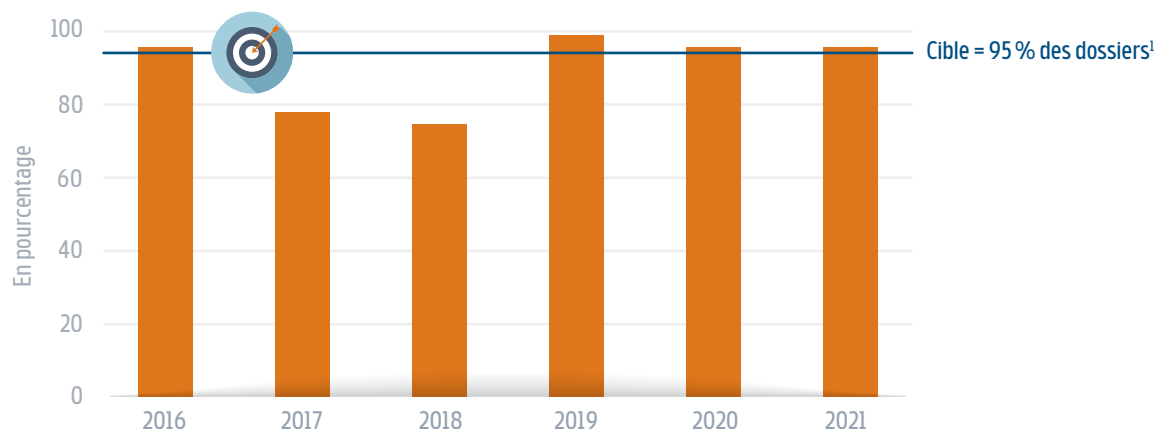
Méconnaissance de l'ensemble des délais

48 L'engagement de délai que Retraite Québec s'est fixé, soit de traiter en 120 jours les demandes de SEH, concerne seulement les dossiers pour lesquels l'information que l'organisme a obtenue initialement permet de prendre une décision et pour lesquels aucune demande de renseignements complémentaires n'est effectuée. Retraite Québec s'est donné pour cible de respecter ce délai maximal dans 95 % des cas. Il est à noter que Retraite Québec a diminué sa cible à 90 % en 2021 en raison de la pandémie de COVID-19 et l'a maintenue à ce niveau en 2022 afin de mettre l'accent sur les réévaluations (voir constat 3). Comme le montre la figure 6, au cours des dernières années, la cible de 95 % a été atteinte quatre fois sur six. Les deux années où la cible n'a pas été respectée sont celles où il y a eu une hausse importante des demandes traitées en raison de la création du SEHNSE et de la nécessité d'analyser de nouveau d'anciennes demandes étant donné l'assouplissement des critères d'admissibilité.

Engagement de délai

Le délai est mesuré à partir du moment où Retraite Québec a en main le formulaire de demande fourni par le parent et celui fourni par un professionnel de la santé, remplis et signés, jusqu'à la date où l'avis de décision est produit.

FIGURE 6 Atteinte ou non du délai de 120 jours que Retraite Québec s'est engagé à respecter



1. En 2021, la cible a été abaissée à 90 % en raison de la pandémie de COVID-19.

Source : Retraite Québec.

49 Toutefois, l'indicateur de Retraite Québec manque de fiabilité et n'est pas complet. Au total, les demandes de SEH ayant été exclues de l'engagement d'être traitées en 120 jours entre 2019 et 2021 représentent autour de la moitié de l'ensemble des demandes traitées. Notons que Retraite Québec traite entre 6 000 et 8 000 demandes par année. L'exclusion de ces demandes peut être expliquée par les deux situations décrites ci-après.

50 Nous avons observé que certains dossiers ne sont simplement pas pris en compte dans le calcul du délai de traitement de 120 jours. Nous avons identifié plus de 4 000 de ces dossiers entre 2019 et 2021, et nous en avons testé 60, sélectionnés aléatoirement. De ces 60 dossiers, 17 (soit 28 %) auraient dû être inclus dans le calcul, puisque Retraite Québec n'a pas eu à demander de renseignements complémentaires au parent pour rendre sa décision. Parmi ceux-ci, 3 n'avaient pas été traités à l'intérieur de la cible de 120 jours. Ces exclusions sont causées par des problèmes du système d'information produisant les données.

51 De plus, rappelons que les demandes qui nécessitent des renseignements complémentaires sont automatiquement exclues du calcul du délai ; or, elles représentent environ 30 % des dossiers. Bien que Retraite Québec ne dispose pas de toute l'information nécessaire pour procéder au traitement de ces dossiers dès leur réception, il serait important de suivre aussi les délais qu'ils subissent, dans un souci de transparence et d'efficacité, ce que Retraite Québec ne fait pas. Il est à noter que nous avons voulu calculer ce délai, mais les données que nous avons obtenues de Retraite Québec pour réaliser l'exercice ne se sont pas avérées suffisamment fiables, notamment parce que plusieurs dates de décision avaient été « écrasées » par d'autres au moment d'entrer de nouvelles données dans le système d'information.

52 Il ressort de nos travaux qu'il peut s'écouler plusieurs semaines avant que Retraite Québec obtienne les informations complémentaires demandées. En effet, pour 113 dossiers testés qui ne sont pas concernés par l'engagement puisque Retraite Québec jugeait qu'il manquait des renseignements avant de procéder à leur analyse⁴, le délai moyen de traitement a été de 198 jours, ce qui comprenait un délai moyen d'attente pour des informations complémentaires de 66 jours.

53 En plus d'augmenter le délai que subit le parent avant d'obtenir une décision, les demandes d'informations complémentaires augmentent sa charge de travail. Par exemple, il peut devoir contacter les archives des centres hospitaliers afin d'obtenir des rapports médicaux ou l'école afin d'avoir en main un plan d'intervention (voir le constat 1 qui aborde ce sujet).

4. Il s'agit de 113 dossiers pour lesquels Retraite Québec jugeait qu'il manquait des renseignements, sur les 181 au total que nous avons testés.

Aucune connaissance des délais de traitement pour les demandes de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

54 En 2016, lors de la mise en place du SEHNSE, Retraite Québec ne s'est fixé aucun délai à respecter pour le traitement des demandes de SEHNSE et, à ce jour, il ne s'est toujours pas donné de cible. Notons qu'en ce qui a trait à ce supplément, le parent n'est généralement responsable d'aucune étape du délai de traitement, puisque c'est Retraite Québec qui fait les demandes d'informations complémentaires auprès des spécialistes de la santé et de l'éducation concernés.

55 En outre, Retraite Québec ne suit pas le délai de traitement des dossiers de SEHNSE et ne dispose pas d'information à cet effet. Seule une partie du délai fait l'objet d'un suivi, et ceci, à des fins internes. Ainsi, en l'absence de données cumulées sur les délais, nous avons examiné 72 décisions rendues de 2016 à 2021, et le délai de traitement moyen était de 170 jours.

56 Rappelons que les demandes pour obtenir le SEHNSE doivent être effectuées séparément de celles pour avoir le SEH. Ainsi, lorsque nous additionnons le délai cible de 120 jours que s'est fixé Retraite Québec pour traiter une demande de SEH pour laquelle le parent a communiqué toutes les informations nécessaires et celui d'une demande de SEHNSE cumulé par nos tests, un parent attend en moyenne près d'un an (290 jours) avant de se voir accorder toute l'aide financière à laquelle il a droit. Il faut considérer qu'un certain temps peut être nécessaire avant que le parent obtienne toutes les informations requises et qu'il peut y avoir un autre délai entre le moment où le parent fait une demande de SEH et celui où il fait une demande de SEHNSE ; ces laps de temps ne sont pas pris en compte.

Délais de révision plus étoffés, mais cibles pas toujours respectées

57 Les demandes de supplément qui sont refusées peuvent faire l'objet d'une demande de révision. Environ 90 % de ces demandes de révision mettent en cause l'opinion médicale de Retraite Québec.

58 Lors d'une demande de révision de la décision, si le parent conteste l'opinion médicale ayant justifié le refus du dossier, celui-ci est revu par un second professionnel de la santé de Retraite Québec. Un recours au Tribunal administratif du Québec est également possible. Les délais s'ajoutent alors à ceux du traitement initial. En moyenne, 46 % des demandes de révision contestant l'opinion médicale se concluent par l'octroi du SEH, et 29 % dans le cas du SEHNSE. Mentionnons toutefois qu'en raison notamment des délais entre la première demande et la décision liée à la demande de révision, il peut arriver que l'enfant ait eu le temps de recevoir un diagnostic plus précis ou que le parent ait pu fournir de nouvelles informations qu'il ne possédait pas lors de la demande initiale.

Demandes d'informations complémentaires

Rappelons que les demandes d'informations complémentaires auprès des spécialistes de la santé et de l'éducation doivent être faites par le parent lui-même lorsqu'il s'agit d'une demande de SEH, alors que dans le cas du SEHNSE, Retraite Québec s'en charge, lorsque le parent y consent.

Demandes de révision

De 2017 à 2021, Retraite Québec a reçu annuellement environ 530 demandes de révision pour le SEH (ce qui représente 7,5 % des décisions rendues initialement) et 215 pour le SEHNSE (ce qui représente 9,9 % des décisions rendues initialement).

59 Les délais maximaux de révision d'un dossier lorsque le parent en fait la demande sont enchâssés dans la loi. Ainsi, Retraite Québec a l'obligation de respecter le délai prescrit, même si des informations complémentaires sont nécessaires pour effectuer l'analyse du dossier. Malgré le fait que l'obligation est fixée dans la loi, Retraite Québec s'est donné comme objectif de respecter ces délais dans 90 % des cas.

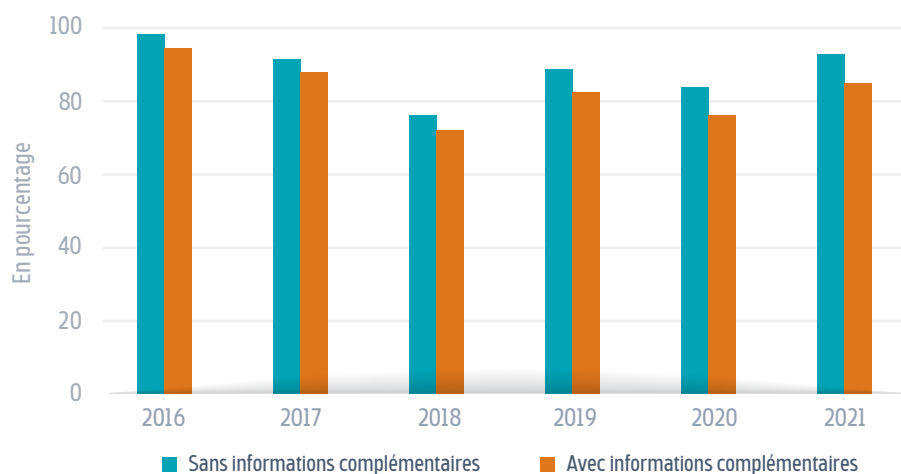
60 En révision, l'engagement relatif aux délais est le même pour les mesures de soutien aux enfants handicapés que pour les dossiers de l'Allocation famille en général. Les résultats sont donc suivis par Retraite Québec pour l'ensemble de ces mesures. Notons qu'il y a plusieurs années où les cibles fixées par Retraite Québec n'ont pas été atteintes, notamment lorsque des informations complémentaires sont nécessaires (figure 7).

Exigence légale

Selon la *Loi sur le régime de rentes du Québec*, Retraite Québec doit traiter les demandes de révision à l'intérieur de :

- 90 jours pour les demandes ne nécessitant pas d'informations complémentaires ;
- 180 jours pour les demandes nécessitant des informations complémentaires.

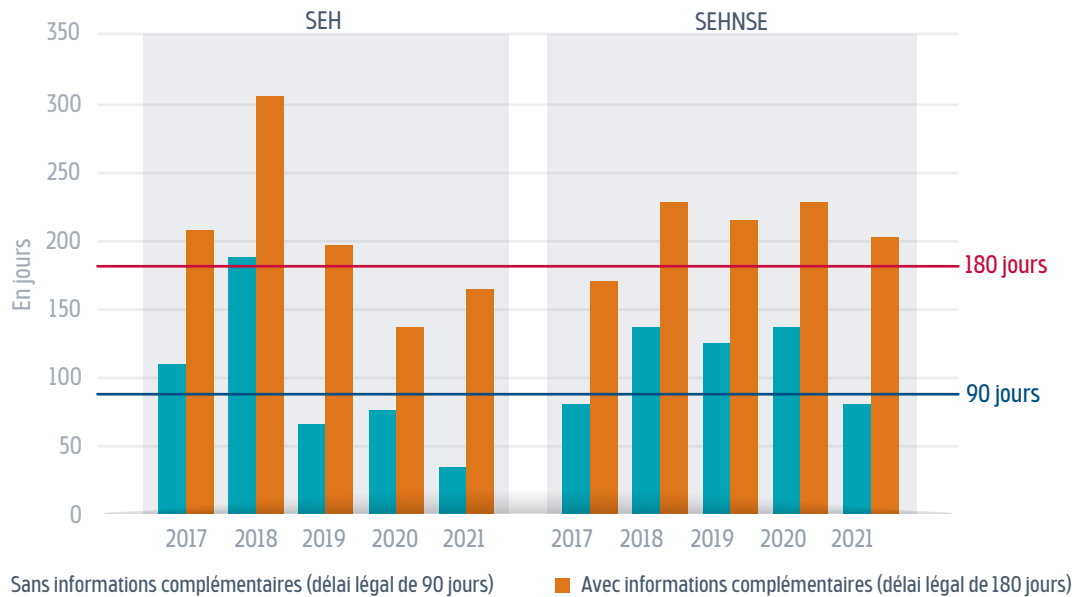
FIGURE 7 Respect des délais de révision¹



1. Cela comprend les demandes de révision de l'Allocation famille, du SEH et du SEHNSE.

Source : Retraite Québec.

61 Retraite Québec explique la non-atteinte des cibles notamment par le fait que le traitement des dossiers SEHNSE a été priorisé lors de la création de ce nouveau supplément et de l'assouplissement des critères en 2018 et en 2019, assouplissement qui a nécessité d'analyser à nouveau des dossiers refusés pour voir si les enfants étaient désormais admissibles en fonction des nouveaux paramètres. D'ailleurs, les délais moyens sont souvent supérieurs aux délais légaux lorsque la révision doit porter sur l'évaluation médicale du dossier qui avait été effectuée en première instance (figure 8).

FIGURE 8 Délais moyens de révision lorsqu'une évaluation médicale est nécessaire¹

1. Rappelons que 90 % des dossiers de révision nécessitent une évaluation médicale.

Source : Retraite Québec.

Lacunes importantes en ce qui concerne l'information de gestion

62 De façon générale, Retraite Québec dispose de très peu d'information de gestion sur le SEH et le SEHNSE, notamment en ce qui concerne les délais de traitement. L'organisation n'est pas en mesure de suivre l'ensemble de ces délais, de les découper selon les principales étapes de traitement, par exemple les délais nécessaires pour obtenir les documents exigés, et d'identifier facilement les causes en cas de non-performance. Les lacunes dans l'information de gestion vont au-delà de l'information sur les délais de traitement : elles ont également pour conséquence que l'organisme ne dispose pas de données sur la clientèle du SEHNSE, telle la répartition de la clientèle selon le groupe d'âge. En fait, les limites de son système informatique font en sorte que les données sur la clientèle du SEHNSE sont incluses dans les données au sujet du SEH et ne peuvent en être séparées. Ainsi, lorsqu'elles sont mentionnées, les sommes versées en SEHNSE sont des montants estimés.

63 La direction responsable de gérer l'Allocation famille ne produit pas de rapport de performance relativement à ses activités. Pourtant, d'autres directions de Retraite Québec produisent ce genre d'information. C'est par exemple le cas du Commissaire aux plaintes et à l'amélioration des services.

CONSTAT 3

Le processus de réévaluation, qui a pour but de vérifier si l'état de santé de l'enfant s'est amélioré et, le cas échéant, s'il répond toujours aux critères d'admissibilité, a été presque interrompu de 2011 à 2021.

Qu'avons-nous constaté ?

64 Lorsqu'une demande de supplément pour enfant handicapé ou de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels est acceptée, le professionnel de la santé de Retraite Québec qui a analysé le dossier peut planifier une réévaluation de la situation de l'enfant après un certain nombre d'années. Toutefois, pour une quantité importante de dossiers, Retraite Québec n'a pas été en mesure de réaliser la réévaluation prévue. En effet, de 2011 à 2021, l'organisme a presque interrompu ce processus. Même si certaines réévaluations ont été effectuées durant cette période, il s'en faisait peu, et aucun critère de priorisation clairement défini n'était appliqué.

65 Cette quasi-interruption soulève des enjeux d'équité, puisque certains parents ont pu, durant ces 10 ans, bénéficier du soutien de Retraite Québec même si leur enfant ne satisfaisait plus aux critères d'admissibilité en raison d'une amélioration de sa situation, alors que d'autres parents dont l'enfant présentait des limitations importantes, mais pas suffisantes selon les critères établis, pouvaient se voir refuser le SEH ou le SEHNSE.

66 En 2021, Retraite Québec a recommencé à faire des réévaluations en plus grand nombre. Toutefois, le retard accumulé ne pourra pas être rattrapé, et plusieurs enfants n'auront fait l'objet d'aucune réévaluation tout au long de leur développement jusqu'à l'âge de 18 ans.

Pourquoi ce constat est-il important ?

67 L'état de santé de certains enfants peut s'améliorer au fil du temps, ce qui nécessite une réévaluation du dossier après un certain nombre d'années. Par exemple, un enfant atteint d'un cancer qui suit un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie verra son dossier réévalué deux ans après la fin du plan de traitement prévu. À l'opposé, un enfant qui a le syndrome de Gilles de la Tourette et dont les tics persistants perturbent de façon importante les activités malgré la médication ne se verra imposer aucune réévaluation, car il s'agit d'une maladie chronique associée à de nombreuses comorbidités psychiatriques.

68 C'est l'équipe médicale de Retraite Québec qui décide de planifier ou non une réévaluation de l'enfant. Cette réévaluation a pour but d'orienter le soutien en fonction des besoins actuels de l'enfant, tout en favorisant l'équité entre les familles.

69 La réévaluation au cours du développement de l'enfant permet aussi d'administrer les suppléments avec le souci d'une saine gestion des fonds publics.

Ce qui appuie notre constat

Peu de réévaluations pendant 10 ans

70 Retraite Québec a presque interrompu son processus de réévaluation des dossiers de 2011 à 2021, arguant que son équipe médicale avait de la difficulté à effectuer les réévaluations dans les délais recommandés.

71 Pourtant, dans plusieurs cas, la réévaluation des dossiers permet d'apporter des ajustements. Selon Retraite Québec, de 2005 à 2009, 48 % des dossiers de SEH en moyenne devaient être réévalués, et 26 % des dossiers réévalués chaque année concluaient à une amélioration de la situation de l'enfant entraînant l'arrêt du soutien financier.

72 De 2011 à 2021, un certain nombre de dossiers ont quand même été réexaminés, par exemple à la suite d'un appel d'un parent informant Retraite Québec que son enfant n'était plus handicapé. Ainsi, de 2017 à 2021, ce sont en moyenne 500 dossiers qui ont été réévalués chaque année, et 40 % de ces réévaluations se sont conclues par une cessation de l'aide. À titre de comparaison, avant 2011, il se réalisait entre 2 000 et 3 600 réévaluations par année.

Un retard des dossiers à réévaluer qui ne pourra être rattrapé

73 En 2021, Retraite Québec a recommencé à faire des réévaluations en plus grand nombre. La reprise s'est effectuée en priorisant les dossiers selon certains critères. Par exemple, la décision de réévaluer un dossier dépend du problème médical et de l'âge de l'enfant, plutôt que de ne tenir compte que de la recommandation formulée lors du traitement initial du dossier.

74 Retraite Québec n'a pas encore mesuré l'efficacité de ce nouveau processus ni la qualité des critères de priorisation utilisés. Cette nouvelle façon de procéder est récente et devra éventuellement faire l'objet d'une analyse afin de s'assurer de son efficacité et d'une bonne gestion des risques.

75 Toutefois, au 31 mars 2022, un inventaire d'environ 34 000 dossiers à réévaluer s'est accumulé. Ce retard ne pourra pas être rattrapé.

76 Étant donné le peu de réévaluations effectué pendant 10 ans, des enfants qui devaient faire l'objet d'une réévaluation ont maintenant atteint l'âge de 18 ans ou sont près de l'atteindre. Ainsi, environ 40 % des dossiers SEH qui devaient être réévalués ne le seront pas, car, au 31 mars 2022, les enfants avaient atteint 18 ans ou plus. Pour ces enfants, la réévaluation, qui n'a pas été effectuée en temps opportun, ne paraît plus pertinente, étant donné que Retraite Québec ne peut en général pas récupérer rétroactivement des sommes qui ont été versées.

Priorisation des dossiers à réévaluer

Les principaux critères utilisés pour prioriser les dossiers à réévaluer sont les suivants :

- enfants âgés de moins de 16 ans ;
- catégories de handicap dont l'historique démontre que la réévaluation se conclut par une cessation de l'aide dans plus de 25 % des cas.

CONSTAT 4

Le ministère de la Famille a une connaissance limitée des suppléments pour enfant handicapé, notamment parce qu'il dispose de peu d'information à leur sujet et qu'il n'en fait pas un suivi complet afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des familles.

Qu'avons-nous constaté ?

77 Le ministère de la Famille n'obtient pas l'information prévue dans l'entente de gestion qu'il a conclue avec Retraite Québec. Cette information vise notamment à donner au ministère des précisions sur la clientèle, sur les plaintes reçues et sur les principaux enjeux relatifs à l'Allocation famille et à ses suppléments.

78 De plus, le ministère de la Famille fait peu d'analyse et de suivi des suppléments afin de s'assurer qu'ils répondent adéquatement aux besoins de la population. Cette situation n'est pas étrangère au peu d'information dont il dispose.

79 Enfin, des changements importants ont été apportés en 2017 aux paramètres utilisés pour déterminer l'état de santé de l'enfant en ce qui concerne une partie de la clientèle, soit les familles ayant un enfant atteint de troubles des fonctions mentales. Des changements similaires sont encore attendus en ce qui a trait aux déficiences physiques.

Pourquoi est-ce important ?

80 C'est le ministère de la Famille qui est responsable de l'Allocation famille, et il en a délégué la gestion à Retraite Québec. Afin d'encadrer cette délégation, une entente sur les modalités de gestion de l'Allocation famille a été conclue. L'entente, dont le renouvellement a été effectué en 2015, contient plusieurs clauses encadrant la reddition de comptes ; il y est notamment stipulé que Retraite Québec doit, au plus tard le 30 juin de chaque année, faire rapport au ministère de son administration de l'Allocation famille.














81 Réaliser le suivi de la prestation de services, de la clientèle visée et de celle rejointe, surtout lorsque des modifications sont apportées à une mesure d'aide, permet d'ajuster certains paramètres, assurant ainsi à la mesure une plus grande efficacité. Pour ce faire, disposer de toutes les informations pertinentes est essentiel.




Ce qui appuie notre constat

Omissions dans la reddition de comptes prévue à l'entente de gestion

82 Voici les principales clauses de la reddition de comptes prévue à l'entente ainsi que la conclusion sur leur respect ou non.

TABLEAU 2 Respect des clauses de reddition de comptes de l'entente de gestion entre Retraite Québec et le ministère de la Famille

Exigences de l'entente	Respect de la clause
Clauses relatives à la prestation de services	
Rapport annuel sur l'administration du versement de l'Allocation famille	
Rapport trimestriel sur l'évolution de la clientèle et les prestations versées	
Rapport annuel sur les plaintes formulées	
Dépôt du rapport annuel de gestion avant l'adoption par le conseil d'administration de Retraite Québec	
Dépôt du plan d'action annuel de Retraite Québec qui comprend le volet Allocation famille	
Retraite Québec informe le ministère de toute question d'intérêt en lien avec l'administration de l'Allocation famille	
Clauses relatives à l'aspect financier	
Prévisions budgétaires annuelles sur les effectifs et les dépenses	
Rapport trimestriel sur les dépenses d'administration	
Rapport trimestriel sur la provision des mauvaises créances	
Rapport trimestriel sur la prévision du recouvrement des comptes à recevoir	
Comptes à recevoir du programme au 31 mars	
Projections annuelles des coûts de programme et de la clientèle	
Dépôt des états financiers annuels de Retraite Québec et opinion du Vérificateur général	

 Clause non respectée
  Clause respectée
  Clause partiellement respectée

83 Notons tout d'abord que les clauses financières les plus importantes liées à l'administration de l'Allocation famille sont respectées. En effet, le ministère de la Famille obtient notamment les états financiers de Retraite Québec, la projection des coûts du programme ainsi que les prévisions budgétaires concernant les effectifs et les dépenses. Pour ce qui est des mauvaises créances et des sommes à récupérer, ces informations sont transmises une fois par année plutôt que trimestriellement, mais les sommes sont peu importantes, ce qui fait qu'il ne s'agit pas d'un enjeu significatif.

84 Ce sont plus particulièrement les clauses relatives à la prestation de services qui sont délaissées par le ministère, alors qu'elles reflètent les services directs à la population.

85 Les paragraphes qui suivent expliquent certaines de ces non-conformités à l'entente.

86 Le ministère de la Famille n'obtient pas, de la part de Retraite Québec, de rapport annuel sur les plaintes formulées à l'égard de l'Allocation famille et de ses composantes. Ce rapport permettrait au ministère de prendre connaissance des insatisfactions de la clientèle en lien avec cette mesure. Selon les données du Commissaire aux plaintes et à l'amélioration des services de Retraite Québec, pour l'année 2020, 113 plaintes ont été formulées à propos du SEH et du SEHNSE, et 74 en 2021. Les principaux motifs de ces plaintes sont les délais de prise en charge d'un dossier et la décision rendue par Retraite Québec.

87 Une autre clause qui n'est pas respectée est la production du rapport trimestriel sur l'évolution de la clientèle et des prestations versées. Ce rapport permettrait au ministère de la Famille d'avoir un portrait juste de la clientèle rejointe par l'Allocation famille et des progrès qu'il reste à faire par rapport aux prévisions initiales.

88 Enfin, Retraite Québec n'avise pas toujours le ministère des questions d'intérêt concernant l'administration de l'Allocation famille, même si l'entente l'exige. À titre illustratif, le fait que peu de réévaluations de la situation de l'enfant ont été effectuées pendant 10 ans n'a pas été communiqué au ministère. Or, celui-ci aurait eu besoin de cette information pour s'assurer qu'il acceptait d'assumer les risques liés à cette situation (pour plus de détails, voir le constat 3).

Ajustements importants apportés aux programmes sans en faire le suivi

89 En juin 2019, le SEHNSE a été élargi. L'objectif était d'aider, en offrant un soutien financier plus important, entre 3 000 et 4 000 familles additionnelles. Toutefois, aucune analyse des résultats relatifs à cet ajustement important n'a été effectuée. Il faut noter que cette analyse aurait été ardue à réaliser puisque le système informatique de Retraite Québec ne permet pas de distinguer les enfants qui ont été admis en raison de l'élargissement du SEHNSE.

90 Le suivi d'une nouvelle mesure d'aide ou d'ajustements importants à une mesure existante est crucial dans les premières années afin d'apporter des changements et de s'assurer que la mesure est aussi efficace que possible. Par exemple, le SEHNSE, mis en place en 2016, a fait l'objet d'une évaluation en 2017, avec la collaboration de l'équipe médicale de Retraite Québec. La démarche a mené à un assouplissement des critères d'admissibilité élaborés initialement pour les enfants âgés d'au moins quatre ans.

91 Depuis 2005, l'Allocation famille et le SEH n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation de programme par le ministère de la Famille. Seul le SEHNSE a été évalué en 2017.

Changements réglementaires qui tardent à venir

92 Les cas présumés de handicap important qui sont utilisés afin d'admettre d'emblée un enfant au supplément pour enfant handicapé doivent être ajustés selon l'évolution de la médecine. De plus, les méthodes et le modèle utilisés pour déterminer si l'état de santé d'un enfant peut justifier le versement d'un supplément évoluent eux aussi. Par exemple, plutôt que d'utiliser des diagnostics précis, il est aujourd'hui plus répandu d'avoir recours à un modèle conceptuel qui vise à documenter et à expliquer les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et des autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Ainsi, il est possible d'appliquer ce modèle conceptuel à l'ensemble des individus ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la gravité de leurs déficiences.

93 En 2017, certaines dispositions du règlement qui encadre le SEH ont été modifiées. La notion de « contraintes sur l'entourage » a notamment été retirée de la définition des cas présumés de handicap important qui sont admissibles à l'aide financière. Le vocabulaire et les critères retenus pour évaluer les troubles des fonctions mentales ont été mis à jour à la lumière de ces modifications.

94 Quant à la section portant sur les déficiences physiques, elle n'a pas été révisée depuis 2000, sauf pour les critères de la catégorie de l'audition qui ont été revus en 2006. Depuis, Retraite Québec a tenté à plusieurs reprises de procéder à des révisions, mais celles-ci ont été reportées. L'organisme invoque différentes raisons pour expliquer ces difficultés, tels les effectifs insuffisants et la complexité de la tâche. Cette section devait initialement être mise à jour en même temps que celle des troubles des fonctions mentales. La publication de cette révision est maintenant planifiée pour 2023.

Révision des critères difficile à réaliser

La révision des critères définissant les cas présumés de handicap important doit prendre en compte différents éléments, dont l'évolution constante de la médecine qui rend nécessaires une revue de la littérature et des validations auprès d'experts.

95 Ce retard dans la mise à jour a pour conséquence, par exemple, que Retraite Québec se voit dans l'obligation d'accepter des enfants dont le handicap est considéré comme un cas présumé important uniquement sur la base de « contraintes sur l'entourage », notion encore prévue pour les déficiences physiques qui n'ont pas été mises à jour. Ainsi, un enfant qui souffre d'une maladie cœliaque nécessitant une diète sans gluten est admissible en raison des « contraintes sur l'entourage » imposées par la diète, sans que la réalisation de ses habitudes de vie soit nécessairement limitée.

RECOMMANDATIONS

96 Le Vérificateur général a formulé des recommandations à l'intention du ministère de la Famille et de Retraite Québec. Celles-ci sont présentées ci-dessous.

Recommandation au ministère de la Famille

- 1 Effectuer un suivi adéquat des suppléments pour enfant handicapé, notamment en s'assurant d'obtenir toute l'information nécessaire pour pouvoir apprécier s'ils répondent aux besoins des familles, et voir à ce que des correctifs soient apportés s'il le faut.

Recommandations à Retraite Québec

- 2 Simplifier l'accès aux mesures d'aide et réaliser davantage de suivi avant de refuser une demande, notamment lorsque le parent n'a pas communiqué toutes les informations exigées.
- 3 Procéder à un virage technologique et numérique afin d'améliorer l'efficacité du traitement des demandes.
- 4 Se doter d'une meilleure information de gestion, afin notamment de bien mesurer l'ensemble des délais et d'identifier des améliorations permettant de les réduire, le cas échéant.
- 5 Faire un suivi rigoureux du nouveau processus de réévaluation des dossiers afin de s'assurer que la priorisation des dossiers soit efficace tout en respectant le principe d'équité entre les familles.

COMMENTAIRES DES ENTITÉS AUDITÉES

Les entités auditées ont eu l'occasion de transmettre leurs commentaires, qui sont reproduits ci-après. Nous tenons à souligner qu'elles ont adhéré à toutes nos recommandations.

Commentaires du ministère de la Famille

« Le ministère de la Famille a notamment pour mission d'assurer la cohérence de l'action gouvernementale touchant les familles et les enfants et de veiller à ce que les programmes et politiques sous sa responsabilité répondent à leurs besoins. C'est donc avec intérêt qu'il accueille le rapport du Vérificateur général du Québec portant sur les suppléments pour enfant handicapé de l'Allocation famille dont la gestion a été confiée à Retraite Québec.

« Le Ministère prend acte du constat posé par le VGQ et s'engage à élaborer et mettre en œuvre un plan d'action qui permettra d'appliquer la recommandation formulée et, ultimement, d'assurer que les suppléments pour enfant handicapé répondent aux besoins des enfants et des familles. »

Commentaires de Retraite Québec

« Retraite Québec accueille favorablement les recommandations du présent audit de performance et accorde une grande importance aux constats soulevés dans ce rapport. En effet, l'organisation avait déjà identifié la grande majorité de ces constats et était déjà en action pour de nombreuses recommandations. Comme Retraite Québec souscrit activement à la mission du ministère de la Famille, soit de répondre aux besoins des familles et de leurs enfants, l'organisation voit dans ce rapport un levier pour accélérer les améliorations en cours ainsi que celles qui sont prévues.

« L'organisation s'est également dotée, dans les dernières années, du Programme de transformation de l'expérience client, qui vise notamment la simplification des démarches et des services en ligne. Les deux premières recommandations, à savoir simplifier l'accès aux mesures d'aide et prendre un virage technologique, sont directement alignées avec les objectifs du Programme, soit de réduire les efforts du client et de le mettre en confiance. Les activités déjà réalisées et celles à venir viendront répondre à ces recommandations.

« De plus, dans la continuité des travaux amorcés, de nouveaux indicateurs de gestion permettront aux dirigeants et aux gestionnaires d'assurer une gestion plus efficiente de la mesure de l'Allocation famille et de ses suppléments. Ils permettront de mieux mesurer l'ensemble des délais et d'identifier des améliorations afin de les réduire.

« Comme l'a observé la vérificatrice générale du Québec, Retraite Québec a dû ralentir le traitement des réévaluations relatives au supplément pour enfant handicapé au cours des dernières années. Afin de reprendre le rythme usuel, des travaux sont déjà en cours et, à terme, les réévaluations s'effectueront au moment opportun et respecteront le principe d'équité entre les familles.

« Retraite Québec offrira également sa pleine et entière collaboration pour la recommandation adressée au ministère de la Famille, qui assure l'élaboration des politiques, leur mise en œuvre et la cohérence gouvernementale. Elle sera disposée à fournir au Ministère toutes les informations dont il aura besoin et à donner suite à ses requêtes.

« Enfin, cet audit de performance vient consolider la volonté de l'organisation de déployer encore plus de moyens pour accomplir sa mission. Elle veillera à ce que les mesures inscrites au plan d'action soient mises en œuvre dans les meilleurs délais et elle répondra aux exigences de la vérificatrice générale du Québec concernant les suivis demandés, conformément au calendrier établi par cette dernière. »

RENSEIGNEMENTS ADDITIONNELS

Objectifs de l'audit et portée des travaux

Rôles et responsabilités des entités

Somme versée en 2021 pour l'Allocation famille,
répartie entre ses quatre composantes

Variation du nombre d'enfants bénéficiaires
des suppléments pour enfant handicapé en fonction
de la nature du handicap entre 2015 et 2021

Cas présumés de handicap important
et soins complexes à domicile

Objectifs de l'audit et portée des travaux

Objectifs de l'audit

Le présent rapport de mission d'audit indépendant fait partie du tome de décembre 2022 du *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2022-2023*.

La responsabilité du Vérificateur général consiste à fournir une conclusion sur les objectifs propres à la présente mission d'audit. Pour ce faire, nous avons recueilli les éléments probants suffisants et appropriés pour fonder nos conclusions et pour obtenir un niveau d'assurance raisonnable.

Notre évaluation est basée sur les critères que nous avons jugés valables dans les circonstances et qui sont exposés ci-après.

Objectifs de l'audit	Critères d'évaluation
S'assurer que le ministère de la Famille fait les démarches nécessaires auprès des autorités concernées pour que le supplément pour enfant handicapé et le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels répondent aux besoins des familles de manière équitable.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Un suivi rigoureux de l'aide financière accordée est réalisé et des mesures correctrices sont apportées en temps opportun. ■ Les critères d'admissibilité sont mis à jour lorsque nécessaire, en collaboration avec Retraite Québec.
S'assurer que Retraite Québec gère efficacement les programmes de supplément pour enfant handicapé et de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'information communiquée aux parents et aux différents intervenants est suffisante et compréhensible. ■ Le traitement des dossiers est effectué de manière équitable et efficiente. ■ L'évaluation de l'admissibilité de chaque enfant est réalisée dans des délais raisonnables. ■ Une information de gestion de qualité permet d'évaluer adéquatement la gestion de l'aide.

Les travaux d'audit dont traite ce rapport ont été menés en vertu de la *Loi sur le vérificateur général* et conformément aux méthodes de travail en vigueur. Ces méthodes respectent les Normes canadiennes de missions de certification (NCCM) présentées dans le *Manuel de CPA Canada – Certification*, notamment la norme sur les missions d'appréciation directe (NCCM 3001).

De plus, le Vérificateur général applique la Norme canadienne de contrôle qualité 1. Ainsi, il maintient un système de contrôle qualité qui comprend des politiques et des procédures documentées en ce qui concerne la conformité aux règles de déontologie, aux normes professionnelles et aux exigences légales et réglementaires applicables. Au cours de ses travaux, le Vérificateur général s'est conformé aux règles sur l'indépendance et aux autres règles de déontologie prévues dans son code de déontologie.

Portée des travaux

Le présent rapport a été achevé le 7 octobre 2022.

Il porte sur la gestion de l'Allocation famille par Retraite Québec, et plus particulièrement sur le supplément pour enfant handicapé et le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels. Nos travaux ne visaient pas à apprécier les décisions de Retraite Québec quant à l'aspect médical du dossier de l'enfant pour qui une demande de supplément a été soumise.

Lors de notre audit, nous avons réalisé des entrevues auprès de gestionnaires et d'employés de Retraite Québec, du ministère de la Famille et d'autres organisations. De plus, nous avons analysé divers documents et données provenant des systèmes d'information utilisés par Retraite Québec.

Nous avons analysé 181 décisions de première instance concernant les demandes de supplément pour enfant handicapé rendues entre 2019 et 2021. Parmi celles-ci, 28 ont fait l'objet d'une révision, à la demande du parent, et nous les avons également analysées.

Nous avons analysé 72 décisions de première instance concernant les demandes de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels rendues entre 2016 et 2021. Parmi celles-ci, 18 ont fait l'objet d'une révision, à la demande du parent, et nous les avons également analysées.

Nous n'avons pas procédé à un échantillonnage statistique. Nous avons plutôt effectué des échantillonnages aléatoires parmi des catégories de dossiers. Les résultats de notre audit ne peuvent être extrapolés à l'ensemble des dossiers, mais ils donnent des indications sur les éléments que les acteurs doivent prendre en compte.

Nos travaux se sont déroulés principalement de novembre 2021 à septembre 2022. Ils portent sur la période du 1^{er} janvier 2019 au 31 mars 2022. Toutefois, certaines analyses peuvent avoir trait à des situations antérieures ou postérieures à cette période.

Rôles et responsabilités des entités

La mission du ministère de la Famille est, entre autres, d'élaborer et de mettre en œuvre des politiques, des programmes et des mesures qui répondent aux besoins des enfants, tout en tenant compte de la diversité des réalités familiales et des milieux de vie.

Retraite Québec a notamment pour mission d'administrer le Régime de rentes du Québec, les régimes de retraite du secteur public et l'Allocation famille.

En vertu de la *Loi sur les impôts du Québec* et sous la responsabilité du ministère de la Famille, Retraite Québec administre le crédit d'impôt remboursable accordant une allocation aux familles. Retraite Québec effectue notamment le calcul des prestations et transmet l'information à Revenu Québec et au ministère des Finances.

Le ministère des Finances, qui gère l'encaisse du gouvernement, effectue le paiement aux bénéficiaires et reçoit les remboursements des clients ayant un compte à recevoir.

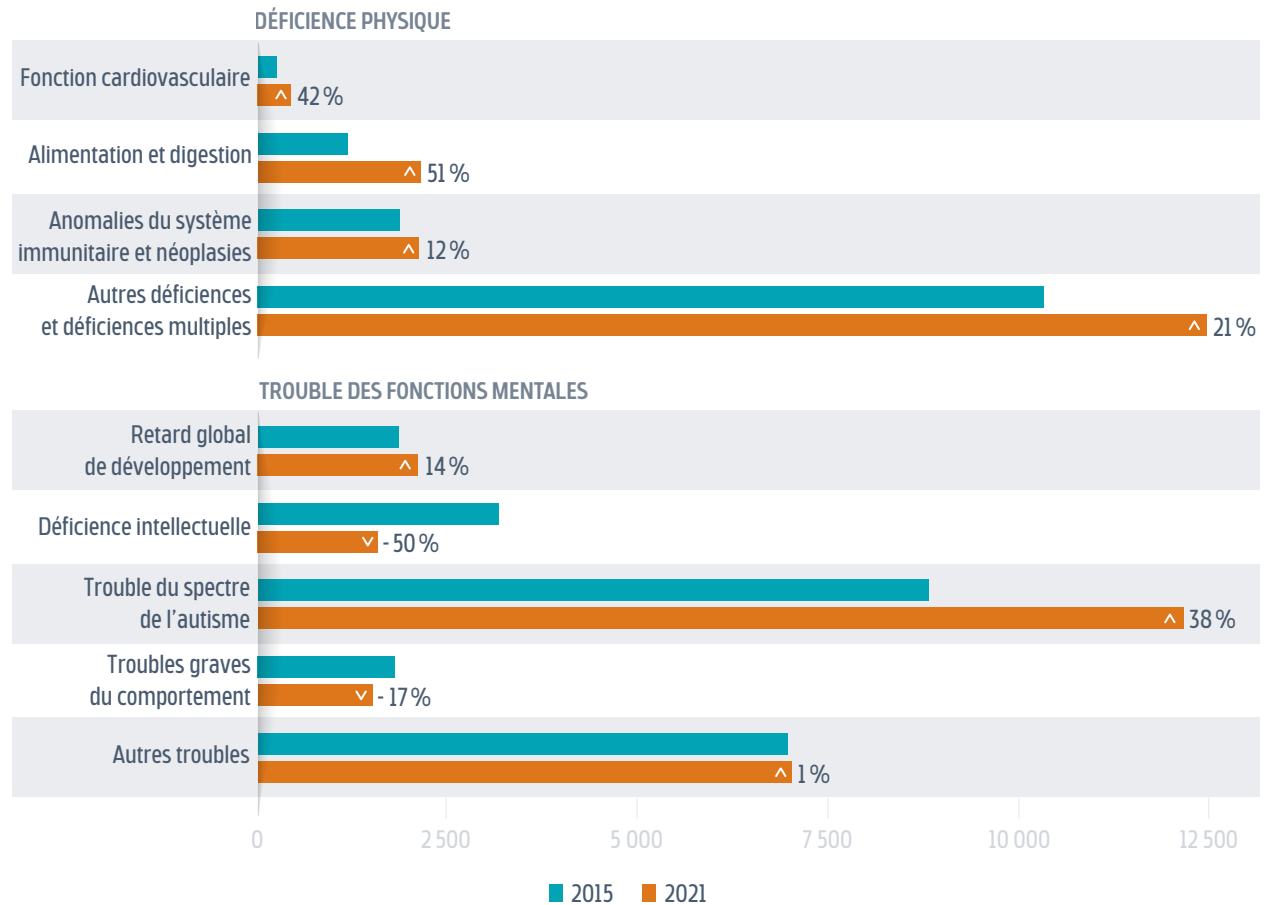
Somme versée en 2021 pour l'Allocation famille, répartie entre ses quatre composantes

Composantes de l'Allocation famille	M\$
Allocation famille de base	3 000,0
Supplément pour enfant handicapé	109,3 ¹
Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels	55,2 ¹
Supplément pour l'achat de fournitures scolaires	119,4
Total de l'Allocation famille	3 283,9

1. Le montant total versé pour les suppléments pour enfant handicapé est de 164,5 millions de dollars. Les montants de 109,3 millions de dollars et de 55,2 millions de dollars qui figurent dans le tableau sont des estimations, étant donné que le système de Retraite Québec ne permet pas de séparer les données financières des deux suppléments.

Source : Retraite Québec.

Variation du nombre d'enfants bénéficiaires des suppléments pour enfant handicapé en fonction de la nature du handicap entre 2015 et 2021¹



1. Seuls les handicaps ayant connu une variation de 10 % et plus sont présentés dans ce tableau.

Voici quelques précisions au sujet des catégories « Autres ».

Autres déficiences et déficiences multiples (déficiência physique) :

Les autres déficiences et déficiences multiples incluent notamment les déficiences visuelles, auditives, motrices, les anomalies métaboliques ou héréditaires, celles du système nerveux, celles liées aux fonctions respiratoires et celles liées aux fonctions rénale et urinaire.

Autres troubles (des fonctions mentales) :

Les autres troubles incluent notamment les troubles du langage.

Cas présumés de handicap important et soins complexes à domicile

Cas présumés de handicap important

Un enfant dont l'état, pendant une période prévisible d'au moins un an, correspond à l'un des cas présumés de handicap important est présumé handicapé et voit son admissibilité au supplément pour enfant handicapé reconnue d'emblée.

Des critères précis et spécifiques à chaque catégorie de cas présumé de handicap sont établis et servent à déterminer si l'enfant peut être reconnu handicapé.

Par exemple, pour la catégorie du retard global de développement, un enfant est présumé handicapé s'il est âgé d'au moins deux ans et de moins de six ans et répond à au moins deux des critères suivants :

- a) son quotient intellectuel global ou le résultat à une échelle évaluant son niveau de développement cognitif se situe au 2^e rang centile ou moins, en tenant compte de l'intervalle de confiance à 95 % ;
- b) le résultat global à un test évaluant ses habiletés de motricité globale et fine se situe au 2^e rang centile ou moins ;
- c) le résultat à une épreuve évaluant le vocabulaire réceptif, normalisée pour la population à laquelle il correspond, se situe au 2^e rang centile ou moins.

Les cas présumés de handicap important sont décrits dans la loi qui encadre le SEH. Chaque catégorie de déficience physique ou de trouble des fonctions mentales a ses propres critères. Les catégories sont présentées ci-dessous.

Catégories de déficiences physiques	Catégories de troubles des fonctions mentales
Alimentation et digestion	Déficience intellectuelle
Anomalies métaboliques ou héréditaires	Retard global de développement
Anomalies du système immunitaire et néoplasies	Troubles graves du comportement
Anomalies du système nerveux	Trouble du spectre de l'autisme
Appareil locomoteur	Troubles du langage
Audition	
Fonction cardiovasculaire	
Fonction rénale et urinaire	
Fonction respiratoire	
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	
Vision	

Source : Annexe A du règlement sur les impôts.

Soins complexes à domicile

Un enfant dont l'état nécessite des soins médicaux complexes qu'il reçoit à domicile, pour lesquels le parent a reçu une formation dans un centre spécialisé afin de maîtriser les techniques spécifiques à l'utilisation de l'équipement requis et nommé dans le tableau suivant, voit son admissibilité au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels reconnue d'emblée.

Les soins doivent être administrés par le parent, lequel 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.

Chacun des soins a été sélectionné et classifié dans l'un ou l'autre des paliers en fonction de la lourdeur du soin, des conséquences du soin sur la vie quotidienne de l'enfant et du risque associé aux complications liées au soin lui-même. Des critères liés à l'âge de l'enfant sont pris en considération pour certains soins.

Soins	Palier 1	Palier 2 (moins restrictif)
Soins respiratoires	<ul style="list-style-type: none"> ■ Trachéostomie avec ou sans ventilation mécanique ■ Ventilation mécanique non invasive en pression positive biphasique (BPAP) quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Trachéostomie sans ventilation mécanique ■ Oxygénothérapie ou ventilation mécanique quotidienne, 24 heures par jour
Soins nutritionnels	<ul style="list-style-type: none"> ■ Nutrition parentérale (hyperalimentation intraveineuse) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Nutrition par tube gastro-jéjunal ou jéjunal
Soins cardiaques	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inotropes par voie intraveineuse ■ Dispositif d'assistance ventriculaire 	
Soins rénaux	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dialyse péritonéale 	
Autres soins		<ul style="list-style-type: none"> ■ Soins journaliers de la peau pour conditions dermatologiques extrêmes et étendues, à haut risque de plaie de pression, de synéchies ou de rétractions

Source : *Loi sur les impôts*, article 1029.8.61.19.3, gouvernement du Québec.