

# Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents qui ont une déficience cognitive

**18 étapes jusqu'à 18 ans !**

Cher parent, cher proche aidant,

Quand on s'occupe d'adolescents qui souffrent d'une déficience cognitive, le passage des soins pédiatriques aux soins adultes présente certains défis. Il est important que vous sachiez que vous n'êtes pas seul dans ce processus, et que vos équipes de soins pédiatriques et adultes sont là pour vous aider avant, pendant et après le processus de transition. Ce dossier d'information a été conçu pour faciliter la collecte d'informations et de ressources pour les adolescents qui présentent une déficience cognitive.

Au moment de remplir les différents documents, n'oubliez pas que si l'adolescent n'est pas capable de lire et de comprendre les formulaires, il ne doit pas les signer. Plusieurs documents doivent être signés par un médecin. Afin d'accélérer le processus, veuillez remplir les sections des parents et proches aidants avant de les soumettre au médecin.

Le dossier d'information intitulé *Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents qui ont une déficience cognitive : 18 étapes jusqu'à 18 ans* a été élaboré avec l'aide de la Société EUREKA Fellowship, de nombreux parents et proches aidants formidables, de Franca Kesic de l'Association de l'Ouest-de-l'Île pour les handicapés intellectuels, de Pierre Frégeau et associés (avocats), de Danny JF Williams (conseiller en sécurité financière) ainsi que du Bureau des partenariats de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

J'espère que les informations fournies vous aideront à faire la transition en douceur.

Sincères salutations,  
Heather Davies, inf., M.Sc. (A), CSN(C)  
Infirmière en pratique avancée, neurologie pédiatrique



## 18 étapes jusqu'à 18 ans !

## Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents qui ont une déficience cognitive

	14-15 ans	Ressources	Formulaires
1	Commencer par obtenir une copie du dossier médical comprenant des informations comme : IRM, tests génétiques, résumés ou notes d'évolution et rapports de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie)	Contactez les <a href="#">archives médicales</a> HME : 514 412-4408	Il vous sera demandé de remplir un <a href="#">formulaire d'autorisation de divulgation de renseignements</a>
2	S'inscrire pour trouver un médecin de famille	<a href="#">Gouvernement du Québec</a> Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF)	
3	Veiller à ce qu'une évaluation psychologique soit effectuée dans les 10 ans précédant le 18 <sup>e</sup> anniversaire	Si ce service n'est pas offert, contacter les ressources de l'école, du CLSC ou de l'hôpital	
4	Obtenir un numéro d'assurance sociale (NAS)	<a href="#">Gouvernement du Canada</a> 1 800 206-7218, option 3	Présenter une <a href="#">demande</a> de numéro d'assurance sociale
5	Demander le <a href="#">crédit d'impôt provincial et fédéral pour personnes handicapées</a> <sup>1</sup> , le <a href="#">supplément provincial pour enfant handicapé</a> <sup>6</sup> , et les <a href="#">prestations de compassion</a> <sup>8</sup>	<a href="#">Information</a> sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées	<a href="#">Certificat</a> pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées
		<a href="#">Information</a> sur le supplément pour enfant handicapé	<a href="#">Formulaire</a> de supplément pour enfant handicapé
		<a href="#">Information</a> sur les prestations de compassion	<a href="#">Demande</a> de prestations de compassion
6	Faire une demande de transport adapté (le cas échéant)	<a href="#">Information</a> de Transports Québec	<a href="#">Formulaire</a> de demande d'admission au transport adapté
		<a href="#">Société de transport de Montréal</a> <a href="#">Information</a> sur le transport adapté, 514 280-8211, option 4	
7	Obtenir une vignette de stationnement pour personnes handicapées	<a href="#">Société de l'assurance automobile du Québec</a> , 514 873-7620, option 5, puis 3	<a href="#">Demande</a> de vignette de stationnement pour personnes handicapées
		<a href="#">Information</a> sur la vignette de stationnement pour personne handicapée	
8	Obtenir un certificat d'exemption médical si l'adolescent n'est pas en mesure de fournir une photo ou une signature pour la carte d'assurance maladie ou le passeport	<a href="#">Régie de l'assurance maladie du Québec</a> , 514 864-3411	<a href="#">Certificat médical</a>
9	Demander l'aide d'un conseiller financier qui est familier avec le REEI pour vous aider avec l'ouverture d'un <a href="#">Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)</a> <sup>3</sup> et d'autres questions financières  <i>Plusieurs institutions offrent le REEI (RBC, TD, etc.), mais n'ont personne qui a l'expérience nécessaire avec ces régimes complexes pour fournir des conseils réellement utiles. C'est pourquoi un conseiller financier familier avec le REEI est très utile.</i>	<a href="#">Agence du revenu du Canada (ARC)</a>	D'abord être admissible au <a href="#">Crédit d'impôt pour personnes handicapées</a> <sup>1</sup>
			<a href="#">Liens</a> de l'Hôpital de Montréal pour enfants sur l'assistance financière et aide sociale;
			<a href="#">Formulaire</a> d'aide financière
10	Demander du financement pour le transport lors de rendez-vous médicaux <a href="#">Programme d'adaptation de domicile</a> <sup>4</sup>	<a href="http://www.gouv.qc.ca">www.gouv.qc.ca</a> 514 644-4545	<a href="#">Formulaire</a>



18 étapes jusqu'à 18 ans !

## Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents qui ont une déficience cognitive

	16-18 ans	Ressources	Formulaires
11	Discuter des ressources de soins pour adultes avec l'équipe médicale	Neurologue, pédiatre, équipe de soins complexes, gastro-entérologue, pneumologue, etc.	Demander que les résumés de congé soient envoyés à l'équipe de soins adultes dès 17 ans; Obtenir une date de premier rendez-vous avant l'âge de 18 ans; L'attente pour obtenir un premier rendez-vous peut être d'un an.
12	Ouvrir un compte bancaire pour l'adolescent		Les comptes bancaires doivent être ouverts avant l'âge de 18 ans, car les parents ont le droit légal de le faire; L'idéal est d'ouvrir des comptes conjoints qui n'exigent qu'une seule signature.
13	Continuer d'obtenir copie de toutes les informations médicales pertinentes avant l'âge de 18 ans	Contactez les <u>archives médicales</u> HME : 514 412-4408	Si ce n'est déjà fait, il faut faire une demande en remplissant un <u>formulaire d'autorisation de communiquer de l'information</u> .
14	Demander de l'aide pour le processus de transition si nécessaire	Services sociaux au CLSC ou à l'hôpital, ou infirmière de pratique avancée : Heather Davies 514 412-4400, poste 23267	Consulter la <u>section sur la transition</u> du site web de l'Hôpital de Montréal pour enfants.
15	Assister à une <u>soirée d'information</u> pour les parents à l' <u>Hôpital de Montréal pour enfants</u>	Karine Frisou-Dugas 514 934-1934, poste 22504 <u>transition.peds.adult@muhc.mcgill.ca</u>	Ces soirées, qui sont gratuites, ont lieu à l'automne et au printemps. Présentations bilingues.
16	Remplir les déclarations de revenus de l'adolescent avant l'âge de 17 ans	<u>Agence du revenu du Canada (ARC)</u> <u>Revenu Quebec</u>	Même si l'adolescent n'a pas de revenu, remplir la déclaration et déclarer les revenus.
17	Préparer la curatelle ou un <u>testament</u> <sup>7</sup> , notamment en rédigeant un plan successoral et en créant une « <u>Fiducie Henson</u> » <sup>2</sup>	Contactez un avocat ou un notaire : — Avocat privé : <u>Barreau du Québec</u> — Notaire : <u>Chambre des notaires du Québec</u> — Aide juridique : <u>Justice Pro Bono</u>	Il existe des formulaires à remplir pour la curatelle : — <u>Formulaire</u> d'évaluation médicale* — <u>Formulaire</u> d'évaluation psychosociale*  * Ces formulaires doivent être remplis par un <u>travailleur social</u> .  Un avocat privé peut coûter autour de 3000 \$.  Vous pouvez commencer à penser aux membres de la famille ou amis à nommer pour jouer un rôle clé dans la vie de la personne à charge.
18	Explorer les ressources communautaires	Ressources telles que : — <u>WIAIH</u> (Association de l'Ouest de l'Île pour les handicapés intellectuels) — <u>CLSC</u> — <u>Centre Miriam</u> pour services de relève et ressources — Programmes pour jeunes adultes — <u>L'Etoile de Pacho</u> — Interventions de groupe au <u>Programme TranXition</u> du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay	



18 étapes jusqu'à 18 ans !

## Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents qui ont une déficience cognitive

18 ans et +	Ressources	Formulaires
<input type="checkbox"/> S'assurer d'avoir rempli tous les formulaires gouvernementaux mentionnés dans les sections 14-15 ans et 16-18 ans	Neurologue, pédiatre, équipe de soins complexes, gastro-entérologue, pneumologue, etc.	Ne pas oublier que si l'adolescent n'est pas capable de lire et de comprendre les formulaires, il ne doit pas les signer (y compris avec votre aide pour apposer un X sur le formulaire).
<input type="checkbox"/> Apprendre à connaître les professionnels de la santé pour les adultes		Inclure les coordonnées des personnes à contacter en cas de problème entre les rendez-vous, les soins d'urgence, les ressources.
<input type="checkbox"/> Faire une demande d'aide financière par le <a href="#">programme de solidarité sociale</a> <sup>5</sup> (bien-être), si l'adolescent est dans l'incapacité de travailler	Emploi Québec <a href="#">Programme de solidarité sociale</a> 418 644-1075 or 1 800 355-6557	Solidarité sociale – <a href="#">Formulaire d'Emploi Québec</a> Le <a href="#">supplément pour enfant handicapé</a> <sup>6</sup> prend fin à 18 ans; <i>Cette demande doit être accompagnée d'un certificat médical.</i>

Indique que le formulaire doit être signé par un médecin

### Conseils utiles :

- N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul dans le processus de transition; si vous rencontrez des difficultés ou avez des inquiétudes, contactez votre équipe de soins pédiatriques pour obtenir de l'aide.
- N'oubliez pas que si l'adolescent n'est pas capable de lire et de comprendre les formulaires, il ne doit pas les signer (y compris avec votre aide pour apposer un X sur le formulaire).
- L'adolescent ne peut plus recevoir de soins en milieu pédiatrique (sauf dans des circonstances très rares et exceptionnelles).
- Afin d'accélérer le processus, veuillez remplir toutes les sections des formulaires pour lesquels vous avez les réponses avant de les soumettre à votre médecin.

**<sup>1</sup> CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES :** The disability tax credit (DTC) is a non-refundable tax credit used to reduce the income tax you pay. It's available for people with a severe and prolonged physical or mental impairment, subject to approval by the Canada Revenue Agency (CRA).

**<sup>2</sup> « FIDUCIE HENSON » :** Une « Fiducie Henson » (parfois appelée fiducie discrétionnaire absolue), en droit canadien, est un type de fiducie conçue pour servir les intérêts des personnes handicapées. Plus précisément, elle protège les actifs (d'ordinaire un héritage) de la personne handicapée ainsi que le droit de préserver ses indemnités et prestations gouvernementales. La « Fiducie Henson » (en droit commun) est une fiducie discrétionnaire au Québec (droit civil).

Les prestations gouvernementales sont essentielles pour fournir des ressources financières à un jeune adulte/adulte souffrant d'une déficience cognitive importante, car il n'est pas en mesure de subvenir à ses besoins en occupant un emploi. La législation gouvernementale en matière de prestation d'invalidité repose généralement sur un examen des ressources; par conséquent, les biens que le jeune adulte possède peuvent influencer les prestations que le jeune adulte reçoit. En d'autres termes, un paiement forfaitaire sous la forme d'un legs peut avoir un impact important sur l'accès du jeune adulte aux prestations provinciales. Avec une « fiducie Henson », les biens n'ont aucun impact sur les prestations gouvernementales du jeune adulte/adulte, et ils peuvent donc être accumulés pour des besoins futurs. Cela est possible parce que le jeune adulte/adulte n'a aucun droit sur les actifs de la fiducie, qui relève de l'administrateur choisi (souvent un membre de la famille).

**<sup>3</sup> RÉGIME ENREGISTRÉ D'ÉPARGNE-INVALIDITÉ (REEI) :** Un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un régime d'épargne visant à aider les parents et d'autres personnes à épargner pour la sécurité financière à long terme d'une personne admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Les cotisations à un REEI ne sont pas déductibles d'impôt et peuvent être versées jusqu'à la fin de l'année où le bénéficiaire atteint l'âge de 59 ans.

**<sup>4</sup> PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE (PAD) :** Le programme d'adaptation de domicile soutient financièrement les propriétaires d'un domicile occupé par une personne handicapée pour la réalisation de transformations essentielles, fonctionnelles et rentables. L'installation d'une rampe d'accès extérieure, le réaménagement d'une salle de bain et l'élargissement des cadres de porte en sont quelques exemples. Un rapport doit être fourni par un ergothérapeute du CLSC démontrant que le handicap est important et persistant.

**<sup>5</sup> PROGRAMME DE SOLIDARITÉ SOCIALE :** À l'âge de 18 ans, le jeune adulte n'a plus droit aux prestations pour personnes handicapées. Si le jeune adulte présente des contraintes sévères à l'emploi, il est admissible au programme de solidarité sociale d'Emploi Québec. Un certificat médical rempli doit accompagner la demande d'inscription à ce programme. Si le jeune adulte dispose de ressources en espèces qui dépassent les exceptions autorisées, la demande d'aide financière sera refusée.

**<sup>6</sup> SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ :** 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 handicapé. Le handicap ou la déficience des fonctions mentales doit limiter grandement l'enfant dans l'accomplissement des activités de la vie courante, et ce, pour une période d'au moins un an. Le supplément pour enfant handicapé est le même, soit 195 \$ par mois, pour tous les enfants qui répondent aux critères d'admissibilité, peu importe le revenu familial ou le type de handicap. Ce montant n'est pas imposable et est indexé en janvier de chaque année.

**<sup>7</sup> TESTAMENTS ET MANDATS :** Quand un jeune adulte/adulte est incapable de gérer ses propres biens, un mandat permet à une ou plusieurs personnes de gérer ces biens pendant la vie du jeune adulte/adulte. Un testament est un document qui précise la façon dont les biens seront distribués après le décès.

**INAPTITUDE :** Une personne est incapable de prendre soin d'elle ou de ses biens. Il existe plusieurs niveaux d'inaptitude. L'inaptitude peut être totale ou partielle, temporaire ou permanente. Dans le cas des jeunes adultes qui souffrent d'une déficience cognitive, l'inaptitude est permanente, mais elle peut être partielle ou totale. Une évaluation psychologique aide à déterminer si l'inaptitude est partielle ou totale. Cette évaluation psychologique est nécessaire pour établir la capacité du jeune adulte à agir en toute indépendance.

**MANDAT :** Quand le jeune adulte est déclaré inapte, un mandat de protection est nécessaire. Un mandat est nécessaire pour les jeunes adultes qui présentent une déficience cognitive. Le mandat est différent d'une procuration, qui permet à quelqu'un d'agir au nom d'une autre personne, même si cette personne est apte à gérer ses propres affaires. La ou les personnes (souvent un parent, un frère ou une sœur dans le cas de jeunes adultes) responsables du mandat sont appelées « mandataires ». Un mandataire a deux responsabilités : assurer le bien-être d'une personne inapte et gérer les biens de cette personne. Avant qu'un mandat soit officialisé, il faut un jugement du tribunal.

**TESTAMENT :** Un testament est particulièrement important pour les parents de jeunes adultes/adultes souffrant d'une déficience cognitive afin de préciser leurs souhaits en ce qui a trait à leurs biens et à la prise en charge des soins du jeune.

### **<sup>8</sup> PRESTATIONS DE COMPASSION :**

Vous êtes admissibles à ces prestations gouvernementales si :

- Vous êtes un membre de la famille de la personne qui est gravement malade ou blessée, ou qui a besoin de soins de fin de vie, ou vous êtes considéré comme un membre de la famille;
- Votre salaire hebdomadaire normal a chuté de plus de 40 % pendant au moins une semaine parce que vous devez vous absenter du travail pour offrir des soins ou du soutien à la personne;
- Vous avez accumulé 600 heures de travail assurées au cours des 52 semaines précédant le début de votre demande ou depuis le début de votre dernière demande, la période la plus courte étant retenue. Par exemple, 600 heures équivalent à 15 semaines de travail à raison de 40 heures par semaine;
- Un médecin ou une infirmière praticienne a certifié que la personne à laquelle vous apportez des soins ou un soutien est gravement malade ou blessée ou a besoin de soins de fin de vie utile.