

La transition des soins en épilepsie de l'adolescence à l'âge adulte chez les patients avec déficience intellectuelle: Considérations légales

Heather Davies, N. Msc(A), CNN(C)
Infirmière clinicienne spécialiste, Neurologie pédiatrique
L'Hôpital de Montréal pour Enfants

Le processus de transition

- La transition est un processus à long terme plutôt qu'un évènement isolé. Pour plusieurs, ce processus débute plusieurs années avant que l'adolescent atteigne l'âge de 18 ans.
- Lorsque l'adolescent a aussi une déficience intellectuelle, ce processus demande d'autant plus de planification et de préparation.
- Contrairement à l'adolescent qui est capable de prendre ses propres décisions, l'adolescent avec déficience intellectuelle aura besoin de supervision d'un parent ou d'un tuteur.
- Selon la loi, un individu est considéré comme devenant un adulte légalement responsable lorsqu'il atteint l'âge de 18 ans. Si ce n'est pas le cas, le contraire doit être prouvé.

Ressources disponibles dès le diagnostic

- Crédits d'impôt pour personnes handicapées (fédéral et provincial)
- Supplément pour enfant handicapé
- Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels
- Transport adapté / vignette de stationnement pour une personne handicapée
- Aide d'un travailleur social du CLSC

À faire entre 14 et 15 ans

- Demander une copie du dossier médical
- Une évaluation neuropsychologique est nécessaire ≤ 10 ans avant que l'enfant ait 18 ans.
- Demander un numéro d'assurance sociale.
- Appliquer au REEI (Régime enregistré d'épargne-invalidité).
- Demander une exemption de photo et/ou signature pour la carte d'assurance maladie et le passeport.

**Exemption de photo et/ou de signature
Carte d'assurance maladie du Québec**

1. RENSEIGNEMENTS SUR LA PERSONNE ASSURÉE

Nom	Prénom
Numéro d'assurance maladie	Date de naissance A M J

2. NATURE DE LA MALADIE OU DE LA DÉFICIENCE

3. DURÉE DE L'INCAPACITÉ

Permanente	<input type="checkbox"/>
Temporaire	<input type="checkbox"/> Durée approximative : _____

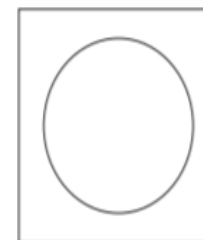
4. OBJET DE L'EXEMPTION SUR LA CARTE D'ASSURANCE MALADIE

Photographie seulement	<input type="checkbox"/>	Signature seulement	<input type="checkbox"/>	Photographie et signature	<input type="checkbox"/>
------------------------	--------------------------	---------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

5. RENSEIGNEMENTS SUR LE PROFESSIONNEL

Nom et prénom du médecin (en lettres majuscules) :	Numéro de professionnel
Signature du médecin : _____	Date A M J

Appelez l'estampille de l'établissement ici,
s'il en existe une.



À faire entre 16 et 18 ans

- Discuter avec l'équipe médicale les ressources disponibles pour le transfert des soins à l'âge adulte.
- Dès l'âge de 17 ans, demander que les résumés d'hospitalisation soient également envoyés à l'équipe de soins adulte.
- Demander un premier rendez-vous avec l'équipe de soins adulte avant l'âge de 18 ans.
- Obtenir une copie de toute information médicale pertinente.
- Contacter le CLSC, service social, notaire, avocat, conseiller financier.
- S'informer des ressources disponibles dans la communauté (ex: WIAIH) pour le respite et autre.
- Les adolescents avec une déficience intellectuelle ne devraient pas signer de document légal.

À faire entre 16 et 18 ans

- Former un 'Henson Trust'
- Préparer un testament et un mandat
- Appliquer au programme de solidarité sociale

Henson Trust

- Un Henson Trust (parfois appelé fiducie aux pouvoirs discrétionnaires absolus) en droit canadien, est un type de fiducie créé au bénéfice de personnes handicapées. Elle protège plus particulièrement les avoirs (souvent un héritage) pour la personne handicapée, de même que le droit de percevoir les allocations et droits sociaux.
- La valeur du Henson Trust n'a pas d'impact sur l'éligibilité de l'individu aux différents programmes gouvernementaux et peut donc être accumulée pour utilisation future.
- Le jeune adulte n'a pas d'accès direct à la valeur du Henson Trust. Ce dernier est géré par un curateur qui a été préalablement choisi (souvent un membre de la famille).

Testaments, mandats et incapacité

- Lorsqu'un adulte est incapable de gérer ses propres biens, un mandat permet à une ou plusieurs personnes de gérer les acquis tant que l'individu est vivant. Un testament est un document qui décrit comment les avoirs vont être séparés après le décès.

Incapacité

- Lorsqu'une personne est incapable de s'occuper de sa personne ou des ses acquis
- Il y a plusieurs degrés d'incapacité: totale ou partielle, temporaire ou permanente.
- Chez les jeunes adultes/adultes avec déficience intellectuelle, l'incapacité est permanente. Elle peut toutefois être totale ou partielle.
- Des évaluations médicales et psychologiques sont nécessaires pour déterminer si l'incapacité est partielle ou totale.
- Une évaluation psychosociale est nécessaire pour déterminer la capacité de l'individu d'agir indépendamment.

6. Évaluation de l'aptitude de la personne

A. Protection de la personne

- À mon avis, la personne est **apte** à assurer la protection de sa personne et à exercer ses droits civils. (Passez à la section B.)
- À mon avis, la personne est **inapte** à assurer la protection de sa personne et à exercer ses droits civils.
Le degré de l'inaptitude est :
- partiel**, parce qu'elle peut prendre certaines décisions éclairées pour elle-même et exercer certains de ses droits civils.
- total**, parce qu'elle ne peut pas prendre de décisions éclairées pour elle-même ni exercer ses droits civils.

B. Administration des biens

- À mon avis, la personne est **apte** à administrer ses biens et à exercer ses droits civils relatifs aux biens. (Passez à la section 7.)
- À mon avis, la personne est généralement ou habituellement apte, mais a besoin, pour certains actes ou temporairement, d'être assistée ou conseillée dans l'administration de ses biens. (Passez à la section 7.)
- À mon avis, la personne est **inapte** à administrer ses biens et à exercer ses droits civils relatifs aux biens.
Le degré de l'inaptitude est :
- partiel**, parce qu'elle peut prendre certaines décisions éclairées quant à l'administration de ses biens.
- total**, parce qu'elle ne peut pas prendre de décisions éclairées quant à l'administration de ses biens.

C. Capacités résiduelles

Si l'inaptitude est partielle, quelles capacités résiduelles identifiables conserve la personne?

7. Conclusions de l'évaluateur

- L'évaluation médicale démontre l'inaptitude de la personne, et, considérant la sévérité et l'évolution possible du diagnostic médical, la durée de l'inaptitude est :
 - temporaire parce qu'une amélioration de son état est possible. Précisez : _____
 - permanente parce qu'aucune amélioration n'est envisagée.
 - L'évaluation médicale a été réalisée le aaaa-mm-jj.
- J'ai informé la personne du motif de l'évaluation et de mes conclusions en date du aaaa-mm-jj.

Mandat

- Un mandat est nécessaire lorsque le jeune adulte est déclaré incapable de s'occuper de lui et de ses biens
- Un mandat est nécessaire lorsque le jeune adulte a une déficience intellectuelle
- Un mandat est différent d'une procuration. Une procuration permet d'agir au nom d'une personne, même si cette dernière est apte à gérer ses propres affaires.
- Le mandataire désigne le ou les personnes (souvent un parent ou la fratrie) en charge du mandat.
- Le mandataire a deux responsabilités: s'assurer du bien-être de la personne inapte et gérer ses biens.
- Un mandat requiert un jugement de la cour avant de devenir officiel.

Testament

- Important pour les parents de jeunes adultes/adultes avec déficience intellectuelle pour clarifier leurs souhaits concernant la répartition des biens en cas de décès.

Solidarité sociale

- L'individu n'est plus éligible au supplément pour enfant handicapé lorsqu'il atteint l'âge de 18 ans.
- Le jeune adulte/adulte est éligible au programme de solidarité sociale s'il a une capacité sévèrement limitée à l'obtention d'un emploi. Ce programme est offert via Emploi Québec.
- L'application sera refusée si l'individu a des acquis financiers excédant le maximum permis.

Report médical

Utilisez un stylo à bille et **APPUYEZ FORTEMENT.**

Centre local d'emploi

Identification and authorization of patient

Signature du patient

Signature of patient

Complétez la partie A seulement

Complétez les parties A et B

Le diagnostic posé et les limitations qui en découlent permettent-ils quand même à cette personne de développer actuellement ses habiletés de travail? Avant de répondre à cette question, veuillez consulter les explications au verso.

Non

En cas de traumatisme ou de chirurgie, date de l'événement

Caractère médical

Supplémentaires

Signature du médecin

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

- 12 ... Ne peut marcher
 - 13 ... Se déplace en fauteuil roulant
 - 14 ... Ne peut monter un escalier
 - 15 ... Ne peut utiliser le transport en commun
 - 16 ... N'a pas d'endurance à la marche
 - 17 ... A des problèmes de coordination
 - 18 ... A des problèmes d'équilibre
- Tolérance à l'effort**
- 21 ... Ne peut forcer
 - 22 ... N'a pas de tolérance à l'effort
 - 23 ... Ne peut soulever d'objets lourds
- Activités reliées à la vie quotidienne**
- 31 ... Ne peut manger seul
 - 32 ... Ne peut se vêtir seul
 - 33 ... Ne peut se laver seul
 - 34 ... Ne peut demeurer seul
 - 35 ... Ne peut administrer ses biens
 - 36 ... Ne peut utiliser ses mains de façon prolongée
 - 37 ... Ne peut utiliser ses pieds de façon prolongée
- Capacité de communication**
- 41 ... A des troubles visuels non corrigibles
 - 42 ... A des troubles auditifs non corrigibles
 - 43 ... A des troubles de la parole
- Comportement**
- 61 ... Agressivité
 - 62 ... Violence
 - 63 ... Isolement
- Fonctions mentales affectives**
- 71 ... Limitations fonctionnelles légères de la dépression
 - 72 ... Limitations fonctionnelles sévères de la dépression
 - 73 ... Limitations fonctionnelles légères de l'anxiété
 - 74 ... Limitations fonctionnelles sévères de l'anxiété
 - 75 ... Ne peut contrôler ses émotions
 - 76 ... Indifférence
- Fonctions mentales cognitives**
- 81 ... Troubles de l'orientation
 - 82 ... Troubles de la mémoire
 - 83 ... Troubles de la concentration
 - 84 ... Troubles de la compréhension
 - 85 ... Hallucinations
 - 86 ... Délire

EXPLICATIONS SUR LA QUESTION DE LA PARTIE A

Pour lui permettre de développer ses habiletés de travail, des mesures et des services d'aide sont offerts au prestataire. Ceux-ci peuvent prendre différentes formes, selon la situation du patient. Par exemple :

- **Alphabétisation** : développement des compétences liées à la lecture, à l'écriture, à l'arithmétique généralement au moins 25 heures par semaine d'enseignement, plus le temps requis pour les devoirs et l'étude.
- **Formation générale ou professionnelle au secondaire** : 30 heures par semaine d'enseignement plus le temps requis pour les travaux et l'étude.
- **Formation technique** : 25 séances d'enseignement de 50 minutes chacune, plus le temps requis pour les travaux et l'étude.
- **Projet de préparation à l'emploi** : mise en œuvre de plans d'intervention favorisant le développement de compétences personnelles liées à l'insertion socioprofessionnelle : un minimum de 20 heures par semaine de présence.
- **Services d'aide à l'emploi** : détermination des besoins en matière d'emploi, recherche d'emploi, placement (orientation, accompagnement, méthode de recherche d'emploi, préparation de CV, etc.), quelques heures par semaine pendant une ou plusieurs semaines selon le service.

BESOINS À CARACTÈRE MÉDICAL

- A Chaussures orthopédiques ou orthèses plantaires (Précisez le type de chaussures ou de correctifs nécessaires.)
- B Prothèses, orthèses ou accessoires (divers) (Précisez le type, la quantité nécessaire et la durée, s'il y a lieu.)
- C Besoins inhérents à une urostomie, iléostomie ou colostomie temporaire
- D Diète pour diabète
- E Installation à domicile d'un appareil d'hémodialyse
- F Hémodialyse
- G Oxygène (Précisez la durée.)
- H Déménagement pour des raisons de santé (Précisez la raison médicale du déménagement.)
- I Transport pour suivre des traitements médicaux ou dentaires (Précisez la raison médicale et la fréquence.)
- J Besoin d'un service de garde pour les enfants afin de permettre la participation conjointe de votre patient à une mesure d'emploi offerte par Emploi-Québec, ou d'un service de garde de l'organisme de raison médicale de l'incapacité à assurer la garde de ses enfants.
- K Recours à une escorte lors d'un transport médical
- L Transport pour participer à des activités thérapeutiques (Précisez la raison médicale, l'activité, l'endroit et la fréquence.)
- M Hébergement dans un centre offrant des services en toxicomanie

Transition aux soins adultes après l'âge de 18 ans

- Souvenez-vous, vous n'êtes pas seuls! Contactez votre équipe de soins pédiatrique au besoin.
- L'équipe de soins pédiatrique ne pourra pas fournir de soins de santé, mais pourra aider à naviguer dans le processus de transition.

Session d'information destinée aux parents/ soignants sur la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes.

- Soirée d'informations tenue deux fois par année au L'Hôpital de Montréal pour Enfants
- Conférenciers:

Heather Davies, Infirmière clinicienne spécialiste

Danny Williams, Conseiller en sécurité financière

Pierre Fregeau, LL.L, LL.B, Barrister, Avocat

Julie Levesque, Notaire et conseillère juridique

Franca Kesic, Coordinatrice communautaire, WIAIH

Dale MacDonald, Coordinatrice, Transition, (contact 514-934-1934 x 22466 or dale.macdonald@much.mcgill.ca)

A serene landscape featuring a calm lake in the foreground, reflecting the surrounding environment. In the background, there are misty, rolling mountains and a dense forest of evergreen trees along the shoreline. The overall color palette is soft and muted, with shades of light blue, teal, and pale green, creating a peaceful and atmospheric scene.

Merci

Questions?