

Passage à 18 ans pour les enfants à besoins particuliers : Les organismes de la proche aide lancent une plateforme d'aide

Montréal, le 7 novembre 2023 • Face à la complexité administrative du passage à 18 ans pour les enfants à besoins particuliers, un regroupement de 5 partenaires, constitué par l'Appui pour les proches aidants, Finautonome, L'accompagnateur, L'Étoile de Pachō et Solidarité de Parents de personnes handicapées (SPPH) se mobilise. Ces organismes se joignent à l'initiative d'un parent et lancent [Parents aidants | Cap 18](#), une plateforme numérique au service des parents-aidants.

Face à la complexité des démarches, les organismes de la proche aide veulent offrir une transition adaptée

« Il y a une trop grande complexité bureaucratique pour les proches aidants, et en particulier pour les parents proches aidants. Or, cette complexité s'accroît encore plus dans le contexte du passage à l'âge adulte », contextualise Justine LeBlanc, directrice générale de L'accompagnateur.

En effet, pour les enfants à besoins particuliers, tels que les jeunes en situation de handicap, le passage à la majorité marque une transition brutale. Auparavant bien accompagnés, ils sont désormais considérés comme des adultes indépendants. **En réalité, ces jeunes sont rarement autonomes et leurs parents-aidants se trouvent démunis.**

« Mon aînée Juliette sera majeure ce mois-ci et a plusieurs diagnostics (DI, TSA, TDAH, dyspraxie motrice et verbale, notamment). Elle va bien physiquement, mais ses fonctions cognitives sont assez limitées. À 18 ans, elle ne sera pas adulte et autonome comme par magie ! Pourtant, les gouvernements considèrent qu'à sa majorité, la personne devient apte à exercer tous ses droits civiques, financiers, légaux, médicaux, sans égard aux diagnostics et handicaps qu'elle a et déjà reconnus par divers ministères. Il faut alors faire beaucoup de démarches administratives auprès de divers organismes et ministères pour protéger la personne et nous protéger », témoigne Boris Mayer-St-Onge, papa-aidant concerné par le sujet et actif sur le projet.



Boris accompagne sa fille Juliette et fait face aux démarches administratives du passage aux 18 ans.

Or, toutes ces démarches ont un impact très concret sur le quotidien, avec le risque de perdre un nombre d'aides très important si les formulaires sont mal remplis, ou si les délais ne sont pas respectés. « Si les parents ne font pas les démarches au bon moment, ils peuvent se retrouver avec des problèmes plus tard, ne pas recevoir l'argent ou certains services qu'ils auraient pu avoir et qui alors seront plus difficiles à obtenir. Pour des familles à faible revenu, la perte financière de la majorité de leur enfant peut être au-delà de 20 000, voire 25 000 \$. C'est énorme! », confirme Pascale Pilon, directrice générale de Finautome.

Pourtant, les personnes concernées sont trop peu informées et souvent démunies face à cette complexité administrative. « Nos organisations respectives travaillent au quotidien à informer et mieux soutenir les proches aidants, mais l'expérience vécue par des parents comme Boris montre que nous pouvons parfaire notre accompagnement », indique Guillaume Joseph, directeur général de l'Appui.

Les organismes de soutien vont créer une plateforme d'aide dédiée aux parents-aidants

À l'occasion de la Semaine nationale des personnes proches aidantes, qui se tient du 5 au 11 novembre, le collectif d'organismes annonce qu'il créera une plateforme dédiée à la réalité des

parents aidants. « Les parents aidants tels que Boris ont besoin de trouver une information claire, à jour, et accessible à un seul endroit. Ils ont besoin de réponses à leurs questions et d'accompagnement spécifique. Nous allons faire en sorte de répondre à ce besoin », se réjouit Nathalie Richard, directrice générale de L'Étoile de Pacho.

En particulier, **trois thématiques ont été identifiées : les aspects financiers, légaux ainsi que la santé et les services sociaux.** Des **boîtes à outils** seront fournies pour accompagner concrètement la transition. « Avec ce dispositif, nous allons pouvoir apporter des réponses concrètes. Il restera nécessaire de créer de réels aménagements pour faciliter la vie des parents, mais nous ouvrons la voie en répondant à un besoin urgent », indique Renée Turcotte, directrice générale de Solidarités de parents de personnes handicapées.

La plateforme sera disponible au printemps 2024. En attendant, l'Appui, Finautonome, L'accompagnateur et L'Étoile de Pacho ont créé un [espace en ligne temporaire](#) permettant aux parents concernés de s'inscrire pour recevoir les mises à jour.

- 30 -

À propos de l'Appui pour les proches aidants

Fondé en 2009, l'Appui pour les proches aidants est un organisme à but non lucratif financé par le gouvernement du Québec. Son mandat principal consiste à soutenir le déploiement de services de répit, de soutien psychosocial, de formation et de transfert de connaissances par le financement des organismes présents dans les milieux, et ce, à l'échelle du Québec. L'Appui propose aussi un service professionnel, Info-aidant, qui apporte écoute, information et références aux proches aidants et aux professionnels. Il est confidentiel et gratuit.

À propos de Finautonome

Finautonome est un organisme communautaire voué au bien-être financier des personnes en situation de handicap et leurs proches. Il offre de l'accompagnement et des outils éducatifs pour les aider à accéder plus facilement à l'aide financière qui existe pour elles, à travers des programmes et des mesures fiscales des gouvernements et à améliorer leur bien-être financier par le développement de compétences. Finautonome offre des services partout au Québec

À propos de L'Étoile de Pacho – Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés

Fondé à Montréal en 2013, L'Étoile de Pacho est un réseau d'entraide œuvrant à la promotion des intérêts des parents d'enfants ayant un diagnostic d'handicap sévère ou une maladie grave nécessitant des soins complexes à domicile. L'organisme mise sur la pair-aidance afin de guider et d'accompagner les familles durant chacune des étapes charnières reliées au diagnostic de leur enfant. Grâce à une équipe composée principalement de parents ayant eux-mêmes un enfant handicapé, L'Étoile de Pacho effectue en moyenne plus de 5 000 interventions par année auprès des parents dans le cadre de sa mission d'accompagnement.

À propos de L'accompagnateur

L'accompagnateur est une plateforme web visant à outiller les parents et proches de personnes handicapées québécoises. Sa mission est de redonner le pouvoir d'agir aux parents et au proche milieu des personnes handicapées de tout le Québec en rendant accessible l'information nécessaire à l'amélioration de leur qualité de vie.

À propos de Solidarité de parents de personnes handicapées

Appui
proches aidants

Vous êtes là *pour eux*,
nous sommes là *pour vous*.

 L'accompagnateur



10 ans à éclairer le chemin
DES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS

 SOLIDARITÉ DE PARENTS
de personnes handicapées

 Finautonome

Par le biais de différents programmes, Solidarité de parents de personnes handicapées (Solidarité de parents), organisme communautaire autonome, favorise le développement du pouvoir d'agir des familles ayant un ou des enfants présentant un ou plusieurs handicaps, âgés entre 0 et 30 ans lors de l'adhésion du parent à l'organisme.

Renseignements :

Laurie Marcellesi - laurie.marcellesi@winkstrategies.com - 514 558 3703

Romane Constantin - romane.constantin@winkstrategies.com - (438) 448-9153