

Le rôle des amis, de la famille et des frères et sœurs

Dernière fiche d'une série de trois

N° 49, Novembre 2012

Leslie Broun, M. Ed., consultante en TSA et en éducation

Parce que les structures et les dynamiques diffèrent d'une famille à l'autre, le choix de la personne qui prendra soin de votre enfant après votre décès ou si vous n'êtes plus capable de vous en occuper vous-même est non seulement important, mais aussi très personnel.

Il est difficile de choisir qui agira comme tuteur ou tutrice, exécuter ou exécutrice testamentaire et/ou fiduciaire. Ces personnes doivent être capables de prendre soin de votre enfant, de surveiller ses conditions de vie, de gérer ses finances, de veiller à ce qu'il reçoive les soins médicaux dont il a besoin, de superviser ses engagements communautaires et de toujours agir dans le meilleur intérêt de l'enfant. Théoriquement, une personne peut jouer tous ces rôles, mais elle subit alors beaucoup de pression et assume des responsabilités multiples.

Parce que la vie est imprévisible, vous devrez peut-être modifier votre liste de personnes au fil des ans : des amis qui déménagent, des frères et sœurs qui se marient et d'autres changements que nous réserve l'existence.

Souvent les parents qui ne sont plus capables de s'occuper de leur enfant souhaitent que d'autres membres de la famille prennent la relève. Il est préférable de ne pas présumer que tous seront prêts à donner suite à vos désirs. Vous devez discuter des enjeux avec eux, conclure une entente quelconque et prévoir une structure financière pour la prestation de soins continus à votre enfant, surtout si l'enfant concerné (de tout âge) a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Si vous êtes divorcés, séparés ou chefs de famille monoparentale, avec ou sans conjoint ou conjointe, il est absolument nécessaire de discuter de ce qui arrivera à vos enfants et d'élaborer

un plan susceptible de rallier toutes les parties. Toutes les divergences de vue doivent être mises de côté afin de prendre les meilleures décisions possibles pour les enfants.

Les enfants adultes peuvent être appelés à se prononcer sur des éléments de la vie d'un frère ou d'une sœur ayant un TSA. Là encore, ne présumez pas que leurs décisions seront acceptables : discutez avec eux ouvertement et fréquemment du rôle qu'ils peuvent être appelés à jouer. C'est une charge qu'il faut éviter de leur imposer à un moment tragique, alors qu'eux-mêmes sont en deuil.

Voici quelques questions pour vous aider à orienter votre réflexion :

- D'après vous, quelles sont les responsabilités que vos enfants neurotypiques devraient assumer à l'égard de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA?
- Quel âge ont vos enfants? À votre avis, à quel âge les frères ou les sœurs d'un enfant ayant un TSA devraient-ils être prêts à assumer ce genre de responsabilité.
- Est-ce que les frères et sœurs de votre enfant ayant un TSA ont une bonne relation entre eux? Est-ce que l'un d'eux ou l'une d'elles accepterait de jouer le rôle de fournisseur de soins ou d'assumer une responsabilité financière et légale à son égard?
- Quelles sont les aspirations professionnelles de vos enfants neurotypiques? Est-ce que leur mode de vie ou leur visée scolaire est compatible avec les responsabilités liées au soutien de votre enfant ayant un TSA?

- Avez-vous discuté de finances, de fiducie et de droits de propriété avec les frères et sœurs de votre enfant ayant un TSA?

L'idéal, c'est de vous assurer que vos enfants neurotypiques comprennent et ont l'assurance que leur relation avec l'enfant ayant un TSA n'aura pas d'incidence négative sur leur propre vie. Autant que possible, prenez les dispositions financières nécessaires pour que vos enfants neurotypiques puissent poursuivre leurs études et aient un bon départ dans la vie. Si tout va bien dans leur propre vie, ils seront davantage en mesure et désireux de jouer un rôle actif en prenant des décisions judicieuses et efficaces pour apporter un soutien à votre enfant ayant un TSA.

Ressources disponibles à l'extérieur de la famille

En l'absence de frères et sœurs ou d'autres membres de la famille, ou si la famille n'est pas en mesure d'assumer l'un ou l'autre des rôles nécessaires, vous devrez peut-être vous tourner vers des amis ou un professionnel, comme un avocat, pour remplir les fonctions de tuteur ou tutrice, d'exécuteur ou d'exécutrice testamentaire et/ou de fiduciaire.

Si aucune disposition n'a été prise ou si les personnes désignées sont incapables d'assumer leur rôle, c'est le Bureau du Tuteur et curateur public qui prend en charge l'enfant ayant un TSA. Prenez le temps de vous renseigner sur le rôle de ce service public et peut-être même de prendre rendez-vous pour discuter de la façon dont le Bureau assumera la responsabilité de votre enfant. Une liste des bureaux du tuteur et curateur public est disponible à l'adresse suivante : <http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/locations.asp>.

Pour de plus amples renseignements sur le Bureau du Tuteur et curateur public : <http://www.ontario.ca/fr/communities/law/index.htm> - cliquez sur Tutelle.

C'est le premier pas qui est le plus important. Amorcez la discussion. Élaborez un plan. Il n'est pas dans votre intérêt ni dans celui de votre famille d'éviter d'aborder ces questions par crainte de créer un malaise.

Le présent document est à titre d'information seulement et ne peut se substituer à un avis juridique ou financier professionnel. Les renseignements qu'il contient correspondent aux règles et aux règlements en vigueur en Ontario, au Canada, et ne sont peut-être pas applicables dans d'autres provinces ou pays.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com