

Planifier... au cas où... (Première fiche d'une série de trois)

N° 47, Novembre 2012

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

« Laissez-moi vivre une journée de plus que mon enfant, juste une journée. » (Parent d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme)

Dans cette série de fiches-conseils, vous trouverez des suggestions de plans d'action pratiques et de mesures concrètes qui peuvent vous aider à assurer un avenir sûr et sécuritaire à votre enfant, quel que soit son âge. Le nombre d'étapes à franchir et le volume de travail nécessaires pour y parvenir peuvent sembler déroutants, mais il est important d'amorcer la démarche et d'avancer pas à pas. Cette démarche est de nature à procurer une plus grande paix d'esprit aux parents.

Malheureusement, les problèmes de santé graves et autres situations difficiles qui changent le cours d'une vie peuvent survenir à n'importe quel moment. En un instant, la structure et la dynamique familiales peuvent changer pour toujours. Même si la vie nous épargne les catastrophes majeures, la mort est un événement qu'aucun d'entre nous ne peut éviter. Il est cependant possible de prendre des mesures pour limiter les répercussions de tels événements sur l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Si vous n'avez pas encore élaboré de plans pour l'avenir, vous n'êtes les seuls. En 2008, la Société Easter Seals et la Mass Mutual Insurance Company ont effectué un sondage auprès de plus de 2 500 parents d'enfants ayant un TSA. Les réponses aux questions portant sur la planification de l'avenir d'un enfant ayant un TSA, après le décès de l'un de ses parents ou des deux, ont révélé ce qui suit :

- Seulement 38 % des familles interrogées avaient désigné un tuteur ou une tutrice.
- Seulement 17 % d'entre elles avaient créé une fiducie.

- Seulement 24 % avaient indiqué des préférences concernant les conditions de vie futures de leur enfant.

Voici quelques mesures à prendre pour protéger l'avenir de votre enfant après votre départ.

Trouver un **avocat** qui comprend les documents et les structures juridiques qui protègent les personnes handicapées. (Vous ne voulez certainement pas payer un avocat sans expérience pour obtenir ces renseignements.)

Choisissez la personne que vous souhaitez désigner **tuteur légal** de votre enfant ou de vos enfants – vous pouvez aussi choisir plus d'un tuteur. Ce rôle comporte d'énormes responsabilités : il vous faudra du temps pour choisir un tuteur et vous devrez discuter longuement avec cette personne du processus de désignation et des attentes à son égard. Assurez-vous que le tuteur que vous avez en vue comprend parfaitement le rôle avant de l'accepter. Sachez que la personne choisie (habituellement en la nommant dans votre testament) n'obtient qu'une tutelle temporaire sur un enfant de moins de 18 ans et n'a pas automatiquement son mot à dire dans la garde d'un jeune de plus de 18 ans. Dans le cas des enfants de moins de 18 ans, un processus judiciaire est nécessaire pour rendre l'accord permanent. D'autres processus entrent en jeu pour les jeunes de 18 ans et plus qui sont considérés comme des adultes sans égard à leur handicap. (Voir la fiche-conseils distincte sur la tutelle des personnes de plus de 18 ans.)

Rédigez un **testament** avec l'aide d'un avocat, en veillant à ce qu'il contienne le genre de dispositions suggérées dans la présente fiche-conseils, puis faites-le authentifier et enregistrer par un notaire.

Choisissez l'**exécuteur** ou l'**exécutrice** de votre testament (qui porte aussi le titre de fiduciaire de

vosre succession). Cette personne peut être ou ne pas être la même personne qui a accepté le rôle de tuteur ou tutrice. Là encore, assurez-vous que la personne accepte cette tâche et comprend en quoi elle consiste : plusieurs documents accessibles au public expliquent exactement les fonctions d'un exécuteur ou d'une exécutrice testamentaire.

Si votre enfant reçoit ou recevra une aide sociale au titre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), ses avoirs doivent être gérés de façon à ce qu'il ne risque pas de perdre ces prestations. Si votre enfant ne répond pas aux critères d'admissibilité au POSPH, vous voudrez peut-être mettre en place des mesures de protection de son héritage. Cela signifie que vous devez créer une **fiducie**. Pour un héritage de moins de 100 000 \$, une « fiducie créée pour régler les dépenses liées à l'invalidité » ou une « fiducie testamentaire », dans laquelle l'argent est considéré comme un actif de votre enfant mais est géré par quelqu'un d'autre (un fiduciaire) en son nom, ne devrait pas avoir d'incidence sur les prestations d'aide sociale. Dans ce type de fiducie, l'enfant (le bénéficiaire) peut aussi être un fiduciaire, s'il en a la capacité, pourvu qu'il y ait au moins un fiduciaire supplémentaire. Pour un héritage plus important, vous devez créer une fiducie Henson, une catégorie spéciale de fiducie dans laquelle l'argent n'est pas considéré comme un actif de votre enfant (et n'a pas d'incidence sur ses prestations d'aide sociale), mais qui est gérée à la discrétion « absolue » du fiduciaire (de l'administrateur). Les fiducies peuvent être créées de votre vivant ou suivant les directives données dans votre testament, conformément à l'avis juridique reçu. Sans égard au processus retenu, l'établissement d'une fiducie, de quelque nature que ce soit, vous oblige à décider qui devrait en être les administrateurs. Tout comme la tutelle, c'est un rôle qui comporte énormément de responsabilités en regard du bien-être à long terme de votre enfant. Attendez-vous à consacrer du temps et de l'énergie pour trouver des personnes prêtes à accepter cette tâche et assurez-vous qu'elles comprennent leurs responsabilités.

Même si cette idée n'est pas la meilleure pour tous, vous pouvez envisager de souscrire une **police d'assurance-vie** et nommer **vosre succession** comme bénéficiaire, puis préciser que l'indemnité de décès doit être versée directement dans un compte en fiducie. Prenez soin de nommer votre succession comme bénéficiaire, et non

vosre enfant, afin de protéger les prestations d'aide sociale de ce dernier. Consultez un courtier en assurances pour savoir si vous auriez avantage à souscrire une assurance-vie temporaire ou une assurance-vie entière. Renseignez-vous sur le délai de versement de l'assurance-vie et veillez à informer votre exécuteur testamentaire de la nature de la police et de sa valeur.

Si votre enfant a des frères et sœurs, n'oubliez pas de prendre des dispositions pour eux dans vos polices d'assurance ou vos fiducies. Vos enfants neurotypiques, ou leur tuteur ou tutrice en leur nom, auront besoin d'une aide financière pour poursuivre leurs études et/ou pour assumer leurs frais de subsistance quotidiens en attendant d'être capables de vivre de manière indépendante.

Ouvrez un Régime enregistré d'épargne-invalidité (**REEI**) pour votre enfant. Il s'agit d'un régime fédéral qui vous permet (et permet à d'autres personnes) d'épargner pour assurer la sécurité financière à long terme de votre enfant. Un REEI comprend de généreuses contributions du gouvernement et n'exige aucune contribution des parents qui ont un faible revenu. Les parents doivent aider leur enfant à ouvrir le compte. Les fonds versés dans le REEI sont à l'abri de l'impôt jusqu'à leur retrait et n'ont pas d'incidence sur les prestations d'aide sociale de votre enfant. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site http://rdsp.com/wp-content/uploads/2011/01/French_RDSP.pdf ou le site <http://www.rdspontario.ca/>.

Faites des contributions annuelles (même de petites contributions) à un Régime enregistré d'épargne-retraite (**REER**), car celles-ci peuvent être versées dans la fiducie Henson ou dans le REEI.

Si vous touchez une **pension liée à l'emploi**, vérifiez s'il existe des dispositions spéciales concernant l'héritage pour un enfant survivant qui a un handicap. Consultez la deuxième fiche-conseils pour vous renseigner sur les mesures supplémentaires que vous devriez prendre.

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