

Troubles neurocognitifs et soins de fin de vie

Société Alzheimer Society

4^e partie : Quelles sont les informations pratiques à connaître?

À propos de cette ressource

Les besoins des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif en **fin de vie*** sont uniques et nécessitent des considérations particulières. Cette ressource s'adresse aux aidants qui soutiennent une personne en fin de vie atteinte d'un trouble neurocognitif. Elle vous aidera à prendre certaines des décisions difficiles auxquelles vous serez peut-être confronté et à surmonter le deuil et la perte d'un être cher.

Cette série documentaire présentée en quatre volets porte sur les troubles neurocognitifs et les soins de fin de vie. Vous trouverez à la fin du présent document une description des autres volets de cette série. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, veuillez consulter alzheimer.ca/FindeVie.

Vous trouverez peut-être difficile d'assimiler en une seule fois autant d'informations sur la fin de vie. Nous vous recommandons de réfléchir aux problèmes qui vous préoccupent le plus et de commencer par lire la section concernée. Il n'y a pas « d'ordre correct » pour lire ce document. Cependant, si vous êtes à un tournant décisif et que vous devez prendre une décision rapidement, la lecture de la section la plus appropriée pourrait vous aider.

Table des matières

À propos de cette ressource	1
Avantages pour les proches aidants	2
Prestations gouvernementales après le décès.....	2
Documents importants et liste de questions d'ordre pratique	3
Feuille de travail sur les questions financières et juridiques.....	4
Prenez également en considération les questions importantes suivantes.....	5
Glossaire.....	6
Autres ressources dans cette série.....	7

*Tous les mots en caractères gras se trouvent dans le glossaire situé à la fin de ce document.

Avantages pour les proches aidants

Vous pourriez être admissible à des **prestations de l'assurance-emploi (a.-e.) pour proches aidants** si vous vous absentez du travail pour fournir des soins ou du soutien à un membre de votre famille gravement malade et qui risque de mourir dans les semaines à venir. Si vous êtes travailleur autonome et que vous êtes inscrit au programme d'assurance-emploi, vous pouvez demander des prestations spéciales d'assurance-emploi.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les allocations pour proches aidants, nous vous invitons à communiquer avec le service d'information téléphonique de l'assurance-emploi au 1 800 206-7218 ou à visiter les pages de l'assurance-emploi sur Canada.ca.

Prestations gouvernementales après le décès

Au décès de votre parent, époux ou conjoint de fait, vous pourriez être admissible à certaines prestations gouvernementales :

- L'allocation au survivant fournit une prestation mensuelle non imposable au conjoint veuf à faible revenu qui n'est pas encore admissible à la pension de la Sécurité de la vieillesse.
- La prestation de décès fournit un paiement unique à (ou au nom de) la succession d'un cotisant au Régime de pensions du Canada décédé.
- La pension de survivant offre une pension mensuelle à l'époux ou au conjoint de fait d'un cotisant au Régime de pensions du Canada décédé.
- L'allocation pour enfants fournit une prestation mensuelle aux enfants à charge (âgés de moins de 18 ans ou âgés de 18 à 25 ans et fréquentant l'école) d'un cotisant du Régime de pensions du Canada décédé.
- Les Services d'administration des successions et du patrimoine pour les membres des Premières Nations gèrent la succession d'un membre des Premières Nations qui vivait dans une réserve avant son décès.
- Les prestations internationales offrent des prestations de survivant aux personnes admissibles qui ont vécu ou ont travaillé dans un autre pays.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les prestations gouvernementales après un décès, veuillez consulter la page sur les prestations consécutives à un décès à Canada.ca.

Documents importants et liste de questions d'ordre pratique

Gérer les tâches administratives après un décès peut sembler fastidieux. La liste de contrôle et la liste de questions suivantes vous aideront.

Imprimez cette page et utilisez-la comme liste de contrôle pour rassembler tous les documents dont vous avez besoin :

Document	✓
Certificats de décès (10-15 copies certifiées conformes)	
Carte ou numéro d'assurance sociale, permis de conduire, carte de couverture médicale	
Certificat de mariage, le cas échéant	
Certificat de naissance de la personne, si disponible	
Polices d'assurance	
Actes et titres de propriété	
Testament, si disponible	
Certificats d'actions	
Informations bancaires	
Documents de décharge honorables pour un ancien combattant ou un numéro de réclamation du ministère des Anciens Combattants	
Formulaires de déclaration de revenus récents	
Documents ou contrats de prêt	
Liste des contacts de la famille et des amis	
Liste des services de santé, des services à domicile et des services communautaires utilisés (comme le dentiste, médecin de famille ou des spécialistes de la santé, des popotes roulantes, des services de soins à domicile, des entreprises de services publics, des services de télécommunications, des services d'appareils de localisation et des services sociaux, comme votre Société Alzheimer locale)	

Certaines familles pourraient avoir du mal à accéder aux informations financières de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif qui est en fin de vie ou décédée. Si possible, essayez de vous assurer que le décideur financier désigné ou mandataire a accès à tous les comptes bancaires et mots de passe au fil de la progression du trouble neurocognitif.

Feuille de travail sur les questions financières et juridiques

Un outil qui pourrait vous être utile est la [feuille de travail sur les questions financières et juridiques](#) de la Société Alzheimer du Canada. Bien qu'elle soit destinée aux personnes qui viennent d'obtenir un diagnostic de trouble neurocognitif précoce, cette feuille de travail pourrait être un guide utile pour réunir toutes les informations bancaires importantes en un seul endroit. Vous pouvez également visiter le site Web du gouvernement du Canada pour en savoir plus sur les [procurations et les comptes bancaires conjoints](#).

Prenez également en considération les questions importantes suivantes

- 1. Les arrangements funéraires ont-ils déjà été faits?** Si oui, où est la documentation? Sinon, communiquez avec votre salon funéraire local pour discuter des prochaines étapes.
- 2. La personne a-t-elle exprimé des souhaits précis concernant ses funérailles?** Si ce n'est pas le cas, demandez-vous comment elle aurait aimé que sa vie soit célébrée.
- 3. Ai-je besoin d'un permis d'inhumation dans ma région?** Existe-t-il une procédure précise à cet effet? Consultez le [Guide du consommateur canadien](#) pour trouver les organismes de réglementation des services funéraires de votre province/territoire.
- 4. La personne avait-elle un testament? Où est ce document?** Si la personne n'avait pas de testament ou de mandataire spécial, vous devriez peut-être parler à un avocat ou consulter le tuteur et curateur public au sujet des prochaines étapes à suivre. Vous pouvez également visiter alzheimer.ca/testament pour obtenir entre autres une liste de contrôle de planification testamentaire et des exemples de clause testamentaire.
- 5. La personne recevait-elle une pension et des prestations du gouvernement?** Assurez-vous d'aviser l'Agence du revenu du Canada de son décès au 1 800 959-8281 ou [en ligne](#).
- 6. Ai-je droit aux prestations gouvernementales?** Pour obtenir de plus amples renseignements sur les prestations gouvernementales après un décès, veuillez consulter le site Web du gouvernement du Canada sur les [prestations pour proches aidants](#) après le décès.
- 7. Dois-je produire une déclaration de revenus pour une personne décédée?** Consultez la page Web de l'Agence du revenu du Canada ou votre comptable pour savoir [quoi faire après un décès](#).
- 8. Dois-je informer d'autres personnes du décès de mon proche en dehors des amis et de la famille?** Est-ce que la personne était membre d'un club social, d'un groupe confessionnel ou d'un organisme comme la Société Alzheimer? Recevait-elle des services communautaires tels que la popote roulante? Si oui, veuillez informer ces organisations.
- 9. Que dois-je faire de ses effets personnels et des autres objets non couverts par le testament?** Vous pouvez les donner à des amis proches et aux membres de votre famille. Ils les apprécieront et en prendront soin. Vous pouvez également en faire don à des associations caritatives locales.

Aidant : Désigne toute personne mise à contribution dans les soins ou le soutien d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif ou d'un autre problème de santé.

Antibiotiques : Médicament utilisé pour traiter les infections bactériennes.

Approche palliative : Une approche de soins qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie mortelle et celle de leurs familles. Elle peut réduire leur souffrance grâce à l'identification, à l'évaluation et au traitement précoces de la douleur, des besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels.

Comorbidité : Lorsque deux maladies chroniques ou plus existent en même temps.

Deuil blanc : Type de deuil ressenti lorsqu'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif ou d'une autre maladie est physiquement présente, mais ne l'est plus de la même manière qu'avant mentalement ou émotionnellement.

Directeur de funérailles : Personne qui aide à planifier et à organiser des funérailles, et à coordonner ou exécuter l'embaumement, l'inhumation ou la crémation des morts.

Directive sanitaire préalable : Ensemble de documents contenant des instructions relatives au consentement ou au refus de traitements médicaux déterminés et énonçant les préférences en matière de soins et de mode de vie en prévision d'éventuelles circonstances futures.

Équipe de soins : Une équipe de professionnels de la santé qui comprend souvent un médecin, une infirmière, un pharmacien, un nutritionniste, un travailleur social et autre personnel de soutien.

Fin de vie : Stade avancé d'une maladie où la personne est en phase terminale.

Gériatre : Médecin spécialisé dans le diagnostic, le traitement et la prévention des maladies chez les personnes âgées et les questions entourant le vieillissement.

Hospice : Un service complet fourni aux personnes atteintes d'une maladie mortelle et au seuil de la mort. Cela peut inclure des soins médicaux, des soins de relève et des soins de fin de vie pour les personnes incapables de mourir à domicile.

Hospitalisation d'urgence : Lorsqu'une personne est admise à l'hôpital sans avoir montré de signes avant-coureurs.

Hydratation artificielle/intraveineuse : Liquide administré à l'aide d'une aiguille dans une veine de la main ou d'une autre partie du corps.

Intervention médicale : Traitement entrepris pour améliorer la santé ou aider à résoudre un problème particulier.

Mandataire spécial : Personne qui prend des décisions médicales et donne son consentement au traitement ou à l'arrêt du traitement au nom d'une autre personne qui est incapable de communiquer sa volonté par elle-même.

Ne pas réanimer / Ne pas tenter de réanimation : Ordre légal de suspendre la réanimation cardiorespiratoire (RCP) dans le respect des souhaits de la personne.

Opiïdes : Médicaments qui soulagent la douleur.

Planification préalable des soins : Démarche de communication au cours de laquelle une personne planifie ses soins de santé futurs avec sa famille immédiate et ses amis proches et leur fait part de ses valeurs et de ses croyances.

Prestations d'assurance-emploi pour proches aidants : Aide financière accordée aux personnes qui doivent s'absenter du travail pour soigner ou soutenir un proche gravement malade, blessé ou ayant besoin de soins de fin de vie.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : Traitement utilisé en cas d'urgence pour rétablir les fonctions vitales d'une personne lorsque son cœur ou sa respiration cesse de fonctionner (crise cardiaque).

Respirateur : Dispositif qui permet d'insuffler de l'air à une personne qui ne peut pas respirer de façon autonome.

Services de deuil : Services offerts aux personnes qui ont perdu un être cher, y compris de l'aide pour surmonter leur douleur.

Soins centrés sur la personne : Une philosophie qui reconnaît l'individualité propre, l'histoire spécifique et les valeurs uniques de la personne et son droit égal à la dignité, au respect et à la pleine participation à son environnement.

Soins palliatifs / de confort : Type de soins de santé pour les patients et les familles confrontés à une maladie potentiellement mortelle. Les soins palliatifs aident les patients à profiter de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie. Les soins palliatifs sont aussi appelés soins de fin de vie ou soins de confort.

Sonde d'alimentation : Dispositif médical utilisé pour alimenter une personne qui a des difficultés à manger ou à avaler.

Testament de vie : Document juridique détaillant les souhaits d'une personne sur son traitement médical au cas où elle deviendrait incapable de prendre des décisions par elle-même.

Transferts à l'hôpital : Déplacement à l'hôpital par ambulance d'une personne de son domicile ou de son foyer de soins de longue durée.

Autres ressources dans cette série :

1^{re} partie : Quelles décisions devrais-je prendre?

- Importance de planifier
- Planification préalable des soins
- Désigner un mandataire spécial
- Décisions relatives aux soins médicaux
- Éléments pratiques à prendre en considération
- Conseils pour parler de la fin de vie

2^e partie : Que dois-je savoir sur les soins de la personne?

- Changements physiques en fin de vie
- Soins à domicile
- Soins dans une maison de soins de longue durée et à l'hôpital
- Importance des soins palliatifs
- Comprendre la gestion de la douleur
- Réconforter la personne

3^e partie : Comment prendre soin de moi et de ma famille?

- Conseils pour prendre soin de vous-même
- Obtenir le soutien dont vous avez besoin
- Comment soutenir les enfants et les adolescents
- Le deuil et le chagrin
- Passer à autre chose
- Conseils pour surmonter votre deuil

Pour obtenir de plus amples renseignements sur cette série, veuillez consulter : alzheimer.ca/FindeVie

Cette ressource s'appuie sur la recherche et sur l'expérience de personnes touchées par un trouble neurocognitif. Nous remercions la D^{re} Sharon Kaasalainen, de l'Université McMaster, et l'aidante Catherine Hofstetter pour leur généreuse contribution à l'élaboration de ce document. Pour nous faire part de vos commentaires sur cette fiche d'information, veuillez nous envoyer un courriel à : publication@alzheimer.ca.

Société Alzheimer Society



Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16ième étage Toronto, Ontario M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca

 [@AlzheimerCanada](https://www.facebook.com/AlzheimerCanada)  [@AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)  [@AlzheimerCanada](https://www.instagram.com/AlzheimerCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance: 11878 4925 RR0001