

# Les maladies cognitives et les soins en fin de vie

Société Alzheimer Society

## Section IV : Quelles informations pratiques dois-je avoir?

### À propos de cette ressource


Les besoins des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en **fin de vie**\* sont uniques et nécessitent une attention particulière. Cette ressource est pour vous – membre de la **famille** qui soutient une personne atteinte de la maladie – pour vous aider à vous préparer à la fin de vie, prendre certaines décisions difficiles auxquelles vous ferez face, et affronter le deuil et la perte que vous pourriez éprouver.

Cette ressource sur les maladies cognitives et les soins de fin de vie est composée de quatre feuillets. Une description des autres feuillets contenus dans cette série est fournie en fin de document.

Il peut s'avérer difficile de lire beaucoup d'informations sur les soins de fin de vie d'un seul coup. Pensez plutôt aux questions qui vous préoccupent le plus et lisez la section qui les concerne. Il n'y a pas d'ordre logique pour lire cette série. Toutefois, si vous êtes à un point tournant et vous avez besoin de prendre des décisions rapidement, il est conseillé de lire la section appropriée.

### Table des matières

À propos de cette ressource .....	1
Prestations de compassion.....	2
Prestations gouvernementales suite à un décès.....	2
Liste de vérification des documents et questions importantes .....	3
Autres ressources de cette série .....	7



Autres ressources de cette série et Glossaire, pages 5 et 6.

\*Tous les termes **en gras** sont définis dans le glossaire en fin de document.

## Prestations de compassion

---

Vous pouvez recevoir des **prestations de compassion** – une forme de **prestation d'assurance-emploi** – si vous devez vous absenter du travail pour fournir **des soins ou du soutien à un membre de la famille** atteint d'une maladie grave qui pourrait décéder dans les quelques semaines à venir. Si vous travaillez à votre compte, vous pouvez faire une demande de prestations spéciales si vous êtes inscrit pour avoir accès au programme d'assurance-emploi.

Pour plus de renseignements concernant les prestations de compassion, vous pouvez contacter le service d'information téléphonique d'assurance-emploi au 1-800-206-7218 ou consulter « Service Canada – Assurance-emploi et prestations de compassion » au [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca).

## Prestations gouvernementales suite à un décès

---

Suite au décès d'un de vos parents, de votre époux/épouse ou conjoint/e de fait, vous pourriez avoir droit à certaines prestations gouvernementales :

- L'allocation au survivant - prestation mensuelle non imposable versée aux conjoints survivants qui ont un faible revenu et qui n'ont pas encore droit à la pension de la Sécurité de la vieillesse.
- La prestation de décès - montant unique payable à la succession d'un cotisant au Régime de pensions du Canada décédé ou au nom de cette succession.
- La pension du survivant - pension mensuelle versée à l'époux/épouse ou conjoint/e de fait d'un cotisant au Régime de pensions du Canada décédé.
- La prestation d'enfant - prestation mensuelle versée aux enfants à charge (de moins de 18 ans, ou de 18 à 25 ans s'ils sont étudiants) d'un cotisant au Régime de pensions du Canada décédé.
- Le programme des successions des personnes décédées des Affaires autochtones et du Nord Canada gère les successions des membres décédés des Premières nations qui demeuraient dans une réserve avant leur décès.
- Le programme de prestations internationales - prestations de survivant versées aux personnes admissibles qui ont vécu ou travaillé dans un autre pays.

Pour plus de renseignements sur les prestations gouvernementales versées après un décès, veuillez consulter « Service Canada – Prestations versées après un décès » au [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca).

## Liste de vérification des documents et questions importantes

Le traitement des tâches administratives après un décès peut sembler accablant, mais la liste de vérification et la liste de questions qui suivent peuvent aider.

Imprimez cette page et utilisez-la comme liste de vérification pour vous assurer que vous avez tous les documents dont vous avez besoin.

Document	✓
Certificat de décès (10 à 15 copies certifiées)	
Numéro d'assurance sociale, permis de conduire, carte d'assurance-maladie	
Certificat de mariage	
Certificat de naissance, si nécessaire	
Polices assurance	
Titre de propriété	
Testament, le cas échéant	
Certificats d'actions	
Livrets de banque	
Certificat de libération honorable pour les anciens combattants et/ou le numéro de demande d'allocation aux anciens combattants	
Déclarations d'impôt les plus récentes	
Titre de propriété d'automobile et certificat d'immatriculation	
Documents de prêt et contrats	
Coordonnées des membres de la famille et des amis	
Liste des services de santé, services de soutien à domicile et services communautaires utilisés (dentiste, médecin de famille et/ou spécialistes, services de livraison de repas, services de soins à domicile, services d'utilité publique, services de télécommunication, registre d'errance et services sociaux comme les Sociétés Alzheimer locales)	

Prenez aussi en considération les questions suivantes :

1. **Les funérailles avaient-elles été déjà planifiées ?** Où se trouve le document ? Sinon, contactez un salon funéraire local pour discuter des prochaines étapes.
2. **La personne a-t-elle exprimé des souhaits particuliers concernant ses funérailles ?** Comment la personne souhaiterait-elle que l'on marque sa mort et célèbre sa vie ?
3. **Ai-je besoin d'un permis d'inhumer dans ma province ?** Y-a-t-il une démarche spécifique à suivre ? Consultez « le Guide du consommateur canadien » pour localiser l'organisme de réglementation des services funéraires dans votre province au [www.guideduconsommateur.ca/fr/](http://www.guideduconsommateur.ca/fr/).
4. **La personne avait-elle un testament ?** Où se trouve le document ? Si la personne n'avait pas de testament ou de mandataires spéciaux (pour les soins et les biens), il vous faudra peut-être discuter des étapes suivantes avec un avocat ou un tuteur et curateur public.
5. **La personne percevait-elle une pension ou des prestations de l'État ?** Avisez l'Agence du revenu du Canada (ARC) du décès par téléphone au 1-800-959-8281 ou en ligne [www.cra-arc.gc.ca/](http://www.cra-arc.gc.ca/).
6. **Suis-je admissible aux programmes de prestations gouvernementales ?** Pour plus de renseignements sur les prestations disponibles après un décès, veuillez consulter notre section sur les prestations de compassion et les prestations gouvernementales après un décès.
7. **Dois-je produire une déclaration de revenus pour quelqu'un qui est décédé ?** Consultez la page de l'Agence du revenu du Canada : « Que faire lorsqu'une personne est décédée » au [www.cra-arc.gc.ca/](http://www.cra-arc.gc.ca/).
8. **Y-a-tu d'autres personnes ou organismes que je dois avertir du décès en dehors des amis et la famille?** La personne était-elle membre d'un club social, d'une communauté religieuse, ou d'un organisme tel la Société Alzheimer ? Recevait-elle des services communautaires comme les programmes de livraison de repas ? Si oui, contactez ces organismes.
9. **Que devrais-je faire avec les effets personnels et autres articles qui ne figurent pas dans le testament ?** Songez à les donner à la famille et aux amis proches qui les apprécieraient ou faites-en don à une œuvre caritative.

**Antibiotiques** : médicaments utilisés dans le traitement des infections bactériennes.

**Approche palliative** : approche aux soins qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie mortelle et celle de leur famille en minimisant la souffrance. Ceci consiste de l'identification précoce, l'évaluation et le traitement de la douleur physique et psychologique et des besoins socioculturels et spirituels.

**Centre de soins palliatifs** : fournit un service complet aux personnes qui ont ou sont en train de mourir d'une maladie mortelle. Cela peut comprendre des soins médicaux, des soins de relève et des soins de fin de vie aux personnes qui ne peuvent mourir chez elles.

**Comorbidités** : s'emploie lorsque plus de deux maladies chroniques existent en même temps.

**Deuil blanc** : sentiment de perte ressenti lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est physiquement présente mais ne l'est peut-être plus mentalement ou émotionnellement comme auparavant.

**Directeur de funérailles** : aussi appelé entrepreneur de pompes funèbres, est responsable des rites funéraires, mais aussi des soins de conservation du défunt, de l'enterrement et/ou de la crémation ainsi que de l'organisation des obsèques.

**Directive préalable de soins de santé** : ensemble de documents contenant des directives relatives au consentement ou au refus de traitements médicaux spécifiques et qui attestent des préférences d'une personne en matière de soins et modes de vie en anticipation d'éventuelles circonstances.

**Équipe soignante** : équipe de professionnels de la santé qui comprend souvent un médecin, un infirmier, un pharmacien, un nutritionniste clinique, un travailleur social et autre personnel de soutien.

**Famille** : comprend toute personne faisant partie du réseau de soutien d'une personne atteinte d'une maladie cognitive.

**Famille psychologique** : personnes vers qui vous vous tournez dans les situations de crise ou de célébration; qui sont là dans les moments heureux tout comme difficiles.

**Fin de vie** : période de la vie pendant laquelle une personne vit avec une maladie qui l'affaiblit.

**Gériatre** : médecin spécialisé dans le diagnostic, le traitement et la prévention des maladies chez les personnes âgées et les problèmes spécifiques au vieillissement.

**Hospitalisation d'urgence** : lorsqu'une personne est admise dans un hôpital sans préavis.

**Hydratation artificielle ou par voie intraveineuse** : liquide administré à une personne par le biais d'une seringue insérée dans une veine de la main ou d'une autre partie du corps.

**Intervention médicale** : traitement mis en place pour améliorer la santé ou résoudre un problème particulier.

**Mandataire spécial** : personne qui prend des décisions d'ordre médical et qui donne son consentement concernant les traitements ou la cessation de traitements au nom de la personne qui n'est plus en mesure de communiquer ses souhaits par elle-même.

**Opioides** : médicaments qui soulagent la douleur.

**Ordonnance de non-réanimation (ONR)** : ordre juridique de ne pas effectuer de réanimation cardiorespiratoire en accord avec les souhaits de la personne si la respiration ou le cœur de la personne s'arrête.

**Planification préalable des soins** : processus de planification des soins de santé à venir d'une personne dans le cadre duquel celle-ci fait part à sa famille et ses proches amis de ses valeurs et de ses croyances.

**Prestations de compassion** : avantages sociaux que les personnes perçoivent lorsqu'elles ont besoin de s'absenter du travail temporairement pour soutenir ou prendre soin d'un membre de la famille atteint d'une maladie grave qui risque de décéder dans un avenir proche.

**Réanimation cardiorespiratoire (RCR)** : traitement utilisé pour rétablir le fonctionnement d'une personne dont le cœur et/ou la respiration auraient cessé.

**Services de deuil** : services fournis à une personne qui a subi une perte pour l'aider à surmonter son deuil.

**Soins centrés sur la personne** : philosophie qui reconnaît que les individus ont des valeurs uniques, des histoires personnelles et de la personnalité et que chaque personne a un droit égal à la dignité, au respect, et de participer pleinement à leur environnement.

**Soins médicaux agressifs** : traitements intensifs dont le but est de préserver et de prolonger la vie.

**Soins ou soutien d'un membre de la famille** : signifie que vous offrez un soutien psychologique ou émotionnel, ou vous prenez des dispositions pour que quelqu'un d'autre prodigue des soins, ou vous fournissez directement des soins ou y participez.

**Soins palliatifs ou soins de confort** : démarche en matière de soins axée sur le confort et la qualité de vie de ceux atteints d'une maladie mortelle progressive. Les soins palliatifs ont pour objet de contrôler la douleur et les symptômes, de répondre aux besoins affectifs, spirituels et culturels du patient et d'optimiser le fonctionnement de ce dernier (Portail canadien en soins palliatifs).

**Sonde d'alimentation** : dispositif médical utilisé pour fournir la nutrition à une personne qui a du mal à manger ou à avaler.

**Testament biologique** : document juridique qui expose en détail les souhaits d'une personne en matière de traitements médicaux dans le cas où elle ne serait plus en mesure de communiquer ses souhaits par elle-même.

**Transfert vers l'hôpital** : déplacer une personne en ambulance de son domicile ou sa maison de soins de longue durée vers un hôpital.

**Ventilateur** : machine utilisée pour aider la respiration si la personne ne peut respirer de manière autonome.

### Section I : Quelles décisions dois-je prendre?

- Importance de planifier à l'avance
- Planification préalable des soins
- Désigner un mandataire spécial
- Décisions relatives aux soins médicaux
- Aspects pratiques à considérer
- Conseils pour parler de la fin de vie

### Section II : Que dois-je savoir concernant les soins pour 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

### Section III : Comment puis-je prendre soin de moi-même - en tant que proche aidant - 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
- Deuil et perte
- Se reprendre en main
- Conseils pour faire face à votre deuil

*Société Alzheimer Society*



Société Alzheimer du Canada  
20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8  
Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656  
Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) Site Web : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)  
Facebook: [facebook.com/AlzheimerSociety](https://facebook.com/AlzheimerSociety) Twitter: [twitter.com/AlzSociety](https://twitter.com/AlzSociety)