

La maladie de Huntington et la planification de l'avenir



Société Huntington du Québec
HUNTINGTON
Huntington Society of Quebec

Tous les jours, nous prenons des décisions : ce que nous allons manger, comment nous allons nous vêtir, etc. et plusieurs de ces décisions sont sans grandes conséquences. Cependant, d'autres décisions requièrent une plus grande réflexion. Par exemple, qui parlerait pour vous si votre état de santé se détériorait ou si vous étiez en état d'urgence? Si vous n'êtes plus apte à vous occuper de votre personne ou de vos biens, qui le fera?

Il n'est jamais trop tôt pour discuter de nos volontés et nos désirs avec nos familles et nos proches.

Cette section vise à vous donner des outils pour mieux planifier votre avenir.

- **Le mandat de protection (mandat en cas d'incapacité)**

Si un jour, vous n'êtes plus apte à vous occuper de votre personne ou de vos biens, qui le fera? On préfère souvent ne pas y penser et on remet à plus tard la complétion du mandat de protection. Pourtant, l'idée de choisir soi-même qui s'occupera de nous et de nos biens tandis que l'on est apte à le faire est plus rassurante que celle de laisser prendre cette décision par d'autres quand nous ne serons plus en mesure de décider.

Si vous êtes une personne à risque ou venez d'être diagnostiqué, il est très important que vous complétiez ce document le plus vite possible. Il est souvent difficile de se décider à compléter ce document, mais il ne faut pas attendre, car les premiers signes de la maladie peuvent altérer votre jugement et vous pourriez résister à faire ces démarches ce qui vous causerait des problèmes ainsi qu'à vos proches.

- **Le testament (www.justice.gouv.qc.ca)**

Le testament est un document juridique dans lequel vous prévoyez qui héritera de vos biens et la part qui reviendra à chacun. Vous pouvez faire votre testament sous l'une des trois formes suivantes :

- olographe;
- devant témoins;
- notarié.

Il est conseillé de relire votre testament de temps en temps afin de vous assurer qu'il traduit toujours vos volontés et qu'il convient toujours à votre situation.

Le testament contient vos volontés qui prendront seulement effet après votre décès, alors que le mandat de protection et la procuration s'exercent uniquement de votre vivant.

Pour plus de renseignements à propos d'un décès sans testament, consultez le lien suivant : <https://educaloi.qc.ca/capsules/mourir-sans-testament/>

- **Le testament de vie ou testament biologique (www.educaloi.qc.ca)**

D'entrée de jeu, il est important de mentionner que le testament de vie fait l'objet de diverses appellations telles que: «testament biologique», «testament de fin de vie», «directives de fin de vie» et «directives anticipées». En général, ces désignations font référence au même document.

Le testament de vie est un document écrit contenant vos volontés quant aux soins médicaux que vous désirez ou ne désirez pas recevoir dans l'éventualité où vous deveniez incapable de les exprimer ou si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions pour vous-même. Plus spécifiquement, le testament de vie concerne les soins en fin de vie. Par exemple, vous pouvez y indiquer que vous ne voulez pas être maintenu en vie par un respirateur artificiel. Le testament de vie découle du droit général d'une personne de consentir aux soins de santé qu'on lui donne ou de les refuser. Lorsqu'une personne n'a plus la capacité

d'exprimer elle-même ses choix, le testament de vie guide les gens qui prennent ces décisions à sa place.

- **La procuration**

La procuration ne concerne que les biens, contrairement au mandat de protection qui peut aussi concerner la protection de la personne.

C'est un écrit par lequel vous autorisez un tiers à accomplir certains actes administratifs courants (paiement de factures, retrait d'argent du compte de banque) ou d'autres de plus grandes importances (vente d'une maison, etc.). La procuration peut être notariée.

Elle prendra effet dès que vous le décidez et vous pouvez y mettre fin n'importe quand. En principe, elle cesse d'être valide lorsqu'on devient incapable de surveiller les actes de la personne à qui on donne procuration ou après la reconnaissance de l'incapacité par le tribunal donc après l'homologation du mandat de protection.

- **La rente d'invalidité**

Si vous avez cotisé au Régime des rentes du Québec pendant le nombre d'années requis, vous avez droit à une rente d'invalidité pour remplacer une partie de vos revenus de travail. De plus, si la rente d'invalidité vous est accordée et que vous avez des enfants de moins de 18 ans à votre charge, vous recevrez une rente d'enfant de personne invalide, un supplément à votre rente.

Pour recevoir la rente d'invalidité, vous devez en faire la demande par écrit. Vous trouverez un formulaire à cet effet sur le site Internet de la Régie des rentes du Québec www.rrq.gouv.qc.ca, à l'un des centres de services de la Régie, à Communication-Québec, dans les CLSC ou au bureau de votre député provincial.

Votre médecin traitant doit remplir le formulaire intitulé Rapport médical qui accompagne la demande de rente. Retournez votre formulaire dès que vous l'aurez rempli, sans attendre le Rapport médical. La date de réception de votre demande peut avoir un effet sur le début de votre rente. Il faut d'habitude attendre environ quatre mois avant de recevoir le premier chèque, mais il sera rétroactif à la date de votre demande.

- **Les assurances**

Les familles touchées par la maladie de Huntington se posent beaucoup de questions au sujet des assurances. Pour tout renseignement supplémentaire sur les assurances (vie, maison, invalidité), il est conseillé de vous adresser à votre agent d'assurance et/ou à un conseiller juridique.

- **La discrimination génétique**

Pour en connaître plus sur la situation actuelle de la discrimination génétique au Canada, vous pouvez visiter le site de Huntington Canada : <https://www.huntingtonsociety.ca/tag/genetic-discrimination/>

- **Le don d'organes**

Après le décès d'une personne atteinte de la MH, sa famille peut envisager le don de tissus cérébraux à l'un des centres spécialisés dans l'étude de ces organes. Idéalement, le patient et sa famille devraient avoir préalablement discuté de cette option, avoir informé le personnel de l'établissement de soins de longue durée et signer un formulaire de consentement.

Afin que le don de cerveau soit légal, le donneur ou son représentant, si le donneur est jugé inapte, doit remplir et signer deux formulaires de consentement spécifiques au don de cerveau. Un des formulaires est gardé par le donneur et le second est transmis au centre par courrier. Le donneur (ou son représentant légal) demeure libre de révoquer en tout temps son don, sans avoir à fournir de justification et sans subir de préjudice. Les frais de l'autopsie et du transport aller-retour au salon funéraire sont souvent assumés par l'institut qui reçoit le don. Le cerveau peut être recueilli rapidement, de façon à ne pas retarder les funérailles et à ne pas laisser de traces qui empêcheront l'exposition du corps.

Ces dons généreux, faits à des moments de profonde tristesse, peuvent donner au décès de l'être cher un sens profond. Chaque don nous rapproche du jour où personne ne souffrira

de la maladie de Huntington. Pour plus de renseignements :
<https://cervo.ulaval.ca/fr/banque-de-cerveaux>; <http://douglasbrainbank.ca/fr>

- **Aide médicale à mourir** <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises/>

Présentement, plusieurs personnes atteintes de la maladie de Huntington ne peuvent remplir toutes les conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir. Souvent, les personnes atteintes de la MH en stade avancé ne sont plus aptes à comprendre les informations transmises par les professionnels de la santé et à consentir aux soins. La loi change un peu chaque année et les médecins sont de plus en plus ouverts à en discuter avec vous. N'hésitez pas à vous informer sur le sujet.

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444