

L'importance du diagnostic précoce



Après le diagnostic

La Société Alzheimer, source de soutien et de services

Les troubles neurocognitifs posant de nombreux défis, les personnes touchées, leurs aidant·es et les professionnel·les de la santé reconnaissent l'importance d'un accès rapide à du soutien continu et à des renseignements fiables.

La Société Alzheimer a donc mis sur pied Premier lien^{MD}, un programme qui aide les médecins ainsi que les prestataires de soins et de services communautaires à orienter les personnes touchées et leurs aidant·es vers des services et du soutien aussi tôt que possible. Pour en savoir plus, consultez alzheimer.ca/premierlien.

Les médecins ont un rôle important à jouer pour les aidant·es : ils évaluent les défis et offrent un soutien direct dans les responsabilités quotidiennes.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs aidant·es veulent connaître l'évolution du trouble, les facteurs de risque et les traitements disponibles.

En tant que médecin, vous pouvez :

- offrir un suivi régulier pour évaluer la santé physique et psychologique ainsi que les capacités d'adaptation;
- discuter du diagnostic et offrir des renseignements à intervalles réguliers, particulièrement pour la prise en charge des symptômes;
- appuyer les aidant·es dans la mobilisation des proches;
- faciliter l'orientation vers les ressources et services appropriés.

Consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de la démence

Des experts en neurologie, en gériatrie, en gérontopsychiatrie, en neuropsychologie et en médecine de famille ont formulé des recommandations fondées sur des données probantes pour aider à améliorer la pratique médicale et les soins des troubles neurocognitifs au Canada.

Renseignements pour les professionnel·les de la santé

La prise en charge des troubles neurocognitifs ne revient pas seulement aux professionnel·les de la santé. La Société Alzheimer offre des articles utiles révisés par les pairs ainsi que des ressources professionnelles et communautaires.

Notre site Web présente de l'information à jour sur :

- les tests de dépistage cognitif recommandés;
- les questions à poser en cas de trouble neurocognitif soupçonné;
- les principes d'un diagnostic en toute dignité;
- la communication d'un diagnostic;
- les outils et les ressources pour le suivi post-diagnostic;
- l'évolution de la maladie d'Alzheimer;
- les articles récents sur les troubles neurocognitifs.

Pour en savoir plus, consultez notre section pour les professionnel·les de la santé au alzheimer.ca/professionnel·lesdelasante.

La Société Alzheimer recommande fortement aux personnes qui s'inquiètent de leur mémoire ou de leur santé cognitive de consulter un médecin et de communiquer avec leur Société Alzheimer régionale pour en apprendre davantage sur les troubles neurocognitifs, le processus diagnostique, les traitements et les soins offerts dans leur collectivité.

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de bienfaisance d'envergure nationale qui se consacre aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif. Active dans les communautés partout au Canada, elle :

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par les troubles neurocognitifs, leur famille et leurs proches aidants;
- finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins aux personnes vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs pour qu'il sache vers où se tourner pour trouver de l'aide;
- influence les politiques et les prises de décision pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et ceux de leurs proches aidants.

Pour en savoir plus, communiquez avec votre Société Alzheimer régionale ou visitez alzheimer.ca/fr.

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...^{MD}

Société Alzheimer

À propos des troubles neurocognitifs

- La maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs cérébro-vasculaires en sont les formes les plus répandues.
- Il existe de nombreuses autres formes, dont la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et les troubles cognitifs mixtes.

Au Canada : les chiffres

- En 2024, on estime que 733 040 personnes vivent avec un trouble neurocognitif au Canada. Ce nombre devrait frôler le million d'ici 2030.
- En 2020, on estimait que 61,8 % des personnes touchées au pays étaient des femmes (352 000).
- En 2020, 124 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués (10 333 par mois).
- Chaque personne atteinte d'un trouble neurocognitif nécessite en moyenne 26 heures de soins d'un-e aidant-e par semaine.
- Les troubles neurocognitifs coûtent des milliards de dollars chaque année en soins de santé et en dépenses personnelles.

Viser le diagnostic précoce

Les avantages d'un diagnostic précoce

- Un diagnostic précoce permet aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et à leurs aidant-es d'obtenir des renseignements, des conseils pratiques et du soutien aussi tôt que possible.
- Le diagnostic donne accès à des médicaments et à des traitements non pharmacologiques susceptibles d'améliorer la capacité cognitive et la qualité de vie.
- Les traitements précoces peuvent améliorer les fonctions cognitives, les symptômes de dépression et le moral des aidant-es ainsi que retarder le placement dans un établissement de soins de longue durée. Certains traitements sont plus efficaces lorsqu'on les commence tôt.
- Les troubles neurocognitifs non détectés peuvent entraîner des épisodes de délirium, des accidents de la route, des erreurs de médicaments et des difficultés financières.
- Le diagnostic précoce donne du temps pour s'adapter à la situation et permet de planifier activement l'avenir, réduisant ainsi le lourd fardeau des troubles neurocognitifs pour la société.

L'histoire de Jim Mann



Jim Mann

Ancien membre du conseil d'administration, Société Alzheimer du Canada

d'Alzheimer. Il avait 58 ans.

Jim a eu de la chance. Son médecin, qui le suivait depuis des années, a rapidement compris que les symptômes décrits étaient anormaux. Durant son évaluation approfondie, Jim s'est toutefois fait dire par un spécialiste sceptique qu'il « n'avait pas l'air d'une personne avec la maladie d'Alzheimer ». « Je ne sais pas trop de quoi j'aurais dû avoir l'air, avoue Jim. On m'a dit depuis que j'étais trop jeune, en trop bonne santé, trop en forme pour être malade. Les symptômes peuvent rester latents pendant des années, mais quand ils se manifestent, c'est flagrant. »

Jim conseille de persister pour aller au fond des choses. « Si vous savez que quelque chose ne tourne pas rond, insistez jusqu'à obtenir réponse à vos questions, même si vous avez peur. Mieux vaut connaître le diagnostic pour bénéficier d'un soutien et avoir le temps de planifier son avenir avec ses proches et ses aidants. »

En 2007, Jim Mann, ancien employé d'une compagnie aérienne et voyageur aguerri, s'est immobilisé dans un petit aéroport régional, complètement perdu : il ne savait plus où il était, ni ce qu'il y faisait.

Après avoir consulté son médecin, Jim a appris qu'il était atteint d'un trouble neurocognitif. Des examens plus poussés ont permis de préciser le diagnostic : maladie

Évaluation

Dépistage précoce des troubles neurocognitifs

Bien que les prestataires de soins primaires soient en principe bien placés pour déceler les troubles cognitifs, le diagnostic est souvent écarté par les médecins de famille, notamment en raison d'une méconnaissance de ces troubles et d'une croyance que le dépistage précoce augmente la détresse des personnes touchées et des aidant-es.

Les principaux obstacles au diagnostic en médecine de famille sont les suivants :

- Complexité du processus diagnostique.
- Méconnaissance des méthodes de dépistage.
- Manque de temps (le processus diagnostique peut s'étendre sur plusieurs rendez-vous).
- Manque de conviction que l'obtention d'un diagnostic en vaut la peine.

Les Drs Masellis et Black ont élaboré un outil visant à aider les médecins de famille à détecter les signes précoces de troubles neurocognitifs grâce à une série de questions. L'outil peut être téléchargé au alzheimer.ca/professionnelsdelasante.

Un diagnostic en toute dignité

Toute personne a le droit à un diagnostic en toute dignité. Dans cette optique, des personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont rédigé une liste de principes à suivre pour améliorer la communication d'un diagnostic. Le document a d'abord été conçu pour la maladie d'Alzheimer, mais ses principes peuvent s'appliquer à tous les types de troubles neurocognitifs.

Rendez-vous au alzheimer.ca/diagnosticdignité pour le consulter.

En 2020, plus de 28 000 personnes de moins de 65 ans vivaient avec un trouble neurocognitif à début précoce au Canada. Beaucoup sont encore sur le marché du travail, ont d'importantes responsabilités financières et ont des enfants à charge. Pour bénéficier du bon traitement, planifier leur avenir et accéder à des services de soutien adaptés à leur âge, ces gens doivent recevoir un diagnostic dès que possible.