



<65

Analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce

Résumé analytique

« Aujourd’hui au Canada, on estime que 16 000 Canadiens âgés de moins de 65 ans sont atteints de troubles cognitifs. » (*Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada, 2016*). Grâce aux avancées effectuées dans le domaine des connaissances et du diagnostic, on s’attend à ce que ce nombre augmente. Nous savons qu’il existe des problèmes liés à la reconnaissance des signes de troubles cognitifs chez les plus jeunes et la difficulté d’obtenir un diagnostic peut provoquer un stress considérable chez les personnes et les familles. Nous savons aussi que les conséquences personnelles et sociales de la manifestation des troubles cognitifs à début précoce peuvent être très différentes que celles vécues par les personnes diagnostiquées plus tard. Les enjeux émotionnels, l’environnement familial et les problèmes financiers peuvent tous jouer un rôle dans l’augmentation du stress. La Société Alzheimer s’engage à aider à améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes de troubles cognitifs.



En février 2016, un Projet d’analyse des lacunes face aux troubles cognitifs à début précoce a été lancé par le biais du Groupe national pour l’information, le soutien et l’éducation (GNISE) et la Société Alzheimer du Canada (SAC) afin d’explorer les écarts existants dans l’apprentissage et les aides mises à disposition pour cette population, de demander conseil et de solliciter les commentaires des personnes ayant une expérience vécue, et utiliser ces renseignements pour informer le développement d’une liste de ressources consacrée à l’apprentissage et au soutien des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants.

Les troubles cognitifs à début précoce sont définis comme des troubles diagnostiqués avant l’âge de 65 ans. Le projet a démarré avec un examen de la documentation, y compris des citations et des articles scannés de 2009 à 2016 pour garantir leur pertinence, et un total de 19 articles ont été répertoriés dans les résultats finaux de la recherche. La documentation a révélé que très peu de ressources d’appui et d’apprentissage avaient été évaluées au travers de la recherche. Au lieu de cela, la documentation résumait les preuves relatives aux besoins d’apprentissage et d’appui pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, ainsi que les besoins de leurs aidants. Les preuves ont confirmé que les personnes atteintes de ces troubles ont besoin :

- D’un travail de défense sur : les diagnostics tardifs; le manque de connaissances des professionnels sur les troubles cognitifs à début précoce; la disponibilité limitée des services; les services communautaires non appropriés pour les personnes de moins de 65 ans; le manque d’outils cliniques pour assurer que les patients âgés de moins de 65 ans soient diagnostiqués et fassent l’objet d’un suivi; la difficulté concernant les besoins en matière de placement; le manque d’emploi et les enjeux financiers qui en découlent; le manque de programmes et d’activités qui normalisent la vie; l’ostracisme.
- D’informations sur : le cours, le traitement et la gestion des troubles cognitifs; l’hérédité; le changement des relations familiales; les stratégies de communication et les défis comportementaux.
- De soutien : counseling professionnel; groupes de soutien spécialement dédiés aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants; approche de soutien orientée sur la famille, spécialement sur les enfants/adolescents : des activités qui donnent un sens à leur vie ainsi que des formes flexibles de répit.

Plus de 350 personnes ayant vécu une expérience de troubles cognitifs à début précoce ont été consultées dans le cadre de ce projet par le biais de groupes de réflexion ou d’enquêtes en ligne. Les besoins identifiés lors de l’examen de la documentation existante ont été clairement corroborés par les personnes ayant vécu ce type d’expérience.

Société Alzheimer

CANADA

Les personnes ayant des troubles cognitifs à début précoce veulent savoir qu'elles « ne sont pas seules ». Les informations sur les troubles cognitifs, les soutiens communautaires disponibles et l'endroit où ces personnes peuvent se rendre pour avoir accès à des activités et à des programmes avec d'autres personnes affectées par des troubles identiques étaient des thèmes récurrents.

Les aidants ont également réitéré leur besoin d'informations sur un éventail de sujets, et sur le besoin d'obtenir un soutien personnel et pour leurs enfants/adolescents. Ils souhaitent obtenir ces informations et ce soutien à des moments pratiques pour eux et de manières différentes, comme en personne et/ou en ligne.

Les professionnels de la santé ont confirmé ce que mettaient en évidence la documentation et les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce ainsi que leurs aidants. Ces professionnels souhaitent une offre d'informations plus vaste, particulièrement sur les troubles cognitifs à début précoce pour les aider avec leurs clients. Ils reconnaissent le besoin de bénéficier de counseling professionnel et de groupes de soutien qui sont spécifiques à ce type de troubles. Cependant, ce n'est pas toujours facile lorsqu'il existe des problèmes financiers. Des manières plus créatives doivent être déterminées, notamment : le partage des ressources; le travail avec les Sociétés Alzheimer au Canada et à l'international et le travail avec les partenaires communautaires sur les besoins de programmation.

Le projet comprenait un passage en revue des ressources nationales et internationales d'apprentissage et d'appui actuellement disponibles. Il existe un certain nombre de Sociétés Alzheimer internationales et d'autres organismes qui ont développé des documents et des programmes d'information sur les troubles cognitifs à début précoce, et ils mettent ces ressources à disposition par écrit et dans un format Web. Quelques-unes des informations proposées sont génériques; elles peuvent donc être adaptées et être utilisées par la SAC. D'autres sont spécifiques à un pays ou une organisation. Il est donc nécessaire de fournir un contenu canadien pour quelques-uns des besoins d'apprentissage identifiés, en restructurant la documentation existante par exemple. Il y a des groupes sociaux et des programmes d'activités offerts aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce dans quelques parties du Canada et à l'international. Les informations au sujet de ces groupes et programmes doivent être mises à disposition pour toutes les Sociétés Alzheimer au Canada.

Recommandations

1. Il est nécessaire d'examiner les ressources d'apprentissage et d'appui disponibles en ligne pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce, leurs aidants et leurs enfants. Au sein des Sociétés Alzheimer au Canada, il existe des opportunités de collaboration avec les personnes qui ont déjà développé une plateforme en ligne.
2. Développer une liste centrée sur les ressources d'apprentissage et d'appui pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et la mettre à disposition sur le site Web de la Société Alzheimer.
3. Établir une liste de contrôle sur la planification à l'avance spécialement destinée aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Elle pourrait être divisée en « Stade précoce », « Stade modéré » et « Stade avancé », identifiant les étapes ainsi que les ressources d'apprentissage et de soutien utiles à connaître.
4. Plus d'informations doivent être mises à disposition pour combler les besoins de cette population. Des informations existantes pourraient être restructurées afin de tenir compte du contexte canadien. Le contenu comme l'aide financière, les questions juridiques, le logement, etc. devra être préparé à l'échelon de la province.
5. Interventions de soutien : des groupes de soutien séparés pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants doivent être proposés. Les interventions en ligne doivent être étudiées pour que les personnes puissent s'y joindre à distance. Il est nécessaire d'avoir des groupes de soutien distincts pour les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce; le counseling particulier est disponible; l'examen de la possibilité de counseling familial comme technique ou l'offre d'informations sur la manière d'y avoir accès.
6. Encourager le développement et fournir une liste d'activités/de programmes sociaux qui conviennent aux personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce et leurs aidants. Des programmes qui donnent un sens à leur vie sont importants, tout comme la normalisation de leur vie.
7. Des ressources doivent être mises à disposition pour les enfants/les jeunes qui vivent avec des personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce. Ils ont besoin de groupes de soutien distincts, de bavardoirs, de counseling particulier et de suivi. Une liste de contrôle destinée aux parents sur les ressources disponibles doit être élaborée. Elle devra comporter : ce qu'il faut chercher chez les enfants/les jeunes qui pourrait constituer une source d'inquiétude ainsi que les ressources et les stratégies pour leur venir en aide.