

Après le diagnostic

Les médecins de famille ont un rôle important à jouer dans la reconnaissance des problèmes que rencontrent les aidants naturels et dans l'apport direct et continu de soutien à ces personnes dans leurs activités quotidiennes³.

Invariablement, les patients et leurs familles veulent savoir comment évolue la maladie, quels sont les facteurs de risque et les traitements disponibles. En tant que médecin de famille, vous pouvez :

- Assurer des visites de suivi régulières pour évaluer leur santé physique et émotionnelle et leurs facultés d'adaptation.
- Communiquer d'autres renseignements sur le diagnostic et toute autre information pertinente pendant toute la durée de la maladie, surtout lorsque des symptômes difficiles apparaissent.
- Aider les aidants naturels à mobiliser les parents et amis des patients.
- Aiguiller les personnes concernées vers les ressources et services pertinents.

La Société Alzheimer, source de soutien et de service

Une fois le diagnostic établi, il est crucial de mettre la personne atteinte de démence en contact avec des services de soutien dès les premières étapes de l'évolution de la maladie. La Société Alzheimer, ainsi que d'autres organismes communautaires, offrent soutien, renseignements et séances d'information aux malades et à leurs proches.

Selon des études réalisées, de modestes interventions psychosociales associées à des médicaments sont pratiques et peuvent grandement réduire les risques de dépression chez les aidants naturels⁴. En effet, nous savons dorénavant que la santé des aidants naturels, en particulier leur santé mentale, est critique si l'on veut que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent le plus longtemps possible chez elles. Par conséquent, l'amélioration de la santé mentale des aidants naturels leur profite directement, mais a aussi d'importantes retombées positives sur les malades et le système de santé.

³ Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role; C.A. Cohen, 2000.

⁴ Caregiver Health: Combining Treatment Approaches to Further Reduce Depression, Mary Mittelman, 2008.

Consensus sur les lignes directrices relatives à la démence

Des spécialistes en neurologie, gériatrie, gérontopsychiatrie, neuropsychologie et médecine familiale ont revu la littérature, préparé des documents d'information, rédigé des recommandations et procédé à un vote sur ces recommandations. En un an, chaque série de recommandations fondée sur des preuves a été peaufinée et a obtenu l'assentiment d'au moins 80 % du groupe.

Nous vous invitons à vous familiariser avec ces recommandations et avec les preuves qui les sous-tendent, dans l'espoir qu'elles permettent d'améliorer la pratique médicale et les soins relatifs à la démence au Canada. (Voir l'adresse suivante : www.cccdt.ca.)

Visitez le portail des médecins

Les professionnels de la santé ne sont pas les seuls à porter la responsabilité de la gestion de la démence. La Société Alzheimer joue aussi un rôle important en mettant à la disposition de tous, la littérature approuvée, des ressources destinées aux professionnels et de l'information sur les ressources disponibles dans la communauté.

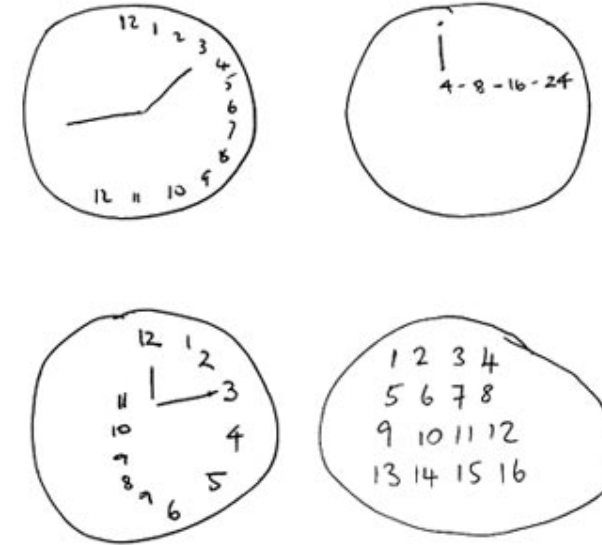
Les documents ci-dessous peuvent être téléchargés à l'adresse suivante : www.alzheimer.ca/french/disease/physicianscorner.htm

- Tests de dépistage recommandés pour les déficiences cognitives
- Questions à poser lorsqu'on soupçonne une déficience cognitive
- Principes du diagnostic en toute dignité
- Série sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer
- Outils et ressources pour le suivi post-diagnostic
- Autres sites Web utiles

La Société Alzheimer conseille fortement aux personnes qui s'inquiètent de leur mémoire et de leur santé cognitive de consulter leur médecin de famille. Celles qui n'ont pas de médecin de famille devraient communiquer avec la Société Alzheimer de leur région pour en savoir plus sur cette maladie et savoir comment trouver de l'information sur le diagnostic, le traitement et les soins adaptés disponibles dans leur communauté.

Maladie d'Alzheimer et affections connexes

L'importance d'un diagnostic précoce



Résultats de tests : dessins d'horloge indiquant des cas de démence. (Institute of Psychiatry, Londres, GB)



Les faits

- À ce jour, **500 000 Canadiennes et Canadiens** souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe.
- 71 000** d'entre eux ont moins de **65 ans**.
- Actuellement, **1 personne âgée sur 11** au Canada est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe.
- D'ici 5 ans, le nombre de Canadiennes et Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe pourrait augmenter de **50 %**.
- Au rythme actuel, **plus de 1 million** de Canadiennes et Canadiens souffriront de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe d'ici **25 ans**.
- En l'espace d'**une génération**, le nombre de Canadiennes et Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer fera plus que **doubler**.

La maladie d'Alzheimer et les affections connexes

- La maladie d'Alzheimer est la principale forme de démence. Elle représente actuellement **64 %** de toutes les formes de démence. D'ici **2034**, soit dans une génération, ce chiffre atteindra **68 %**.
- La **démence vasculaire** est la deuxième forme de **démence**. Elle représente actuellement **20%** de toutes les formes de démences, et se maintiendra à ce niveau jusqu'à la prochaine génération.

La maladie d'Alzheimer, une maladie touchant les femmes ?

- Aujourd'hui, **72 %** des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont des femmes.
- Dans le cadre des démences, tout type confondu, les femmes représentent **62 %** des cas.
- Les femmes représentent **47 %** des cas de démence vasculaire.

La Société Alzheimer estime qu'en raison du vieillissement de la population canadienne, 250 000 personnes de plus pourraient être atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe d'ici 5 ans.

Pour un diagnostic précoce

Moins de 25 % des cas sont diagnostiqués¹

Même si le profil des personnes atteintes de démence a évolué et continue d'évoluer, le stéréotype voulant que les victimes soient des personnes âgées seulement persiste.

Pourtant, nous savons pertinemment qu'un diagnostic précoce d'une forme de démence est critique puisque cela permet aux personnes diagnostiquées d'assimiler ce diagnostic et de préparer activement l'avenir, ce qui peut réduire les coûts importants associés au placement des malades dans différents établissements et imposés à la société.

L'histoire de Jim Mann

En 2007, Jim Mann, ancien employé d'une compagnie aérienne qui avait voyagé dans les quatre coins du monde, est resté figé au milieu d'un petit aéroport régional des États-Unis, ne sachant plus où il était, ni quoi faire.



Après lui avoir fait passer quelques examens, le médecin traitant de Jim lui a annoncé qu'il souffrait de démence. À la suite d'examens plus poussés, Jim a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, la forme de démence la plus courante. Il avait 58 ans.

Jim a eu de la chance. Il avait consulté le même médecin pendant des années, ce qui a permis à ce dernier de savoir que les symptômes que décrivait Jim n'étaient pas normaux. Pourtant lorsque Jim est allé passer d'autres examens plus poussés, un spécialiste a remis en question le diagnostic et lui a dit qu'il n'avait pas l'air de quelqu'un qui avait la maladie d'Alzheimer.

« Je ne savais pas vraiment de quoi j'étais censé avoir l'air », a dit Jim. « Depuis, on m'a dit que j'étais trop jeune, en trop bonne santé, et que j'avais trop de capacités pour être malade. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer peuvent être latents pendant des années, mais une fois qu'ils apparaissent, ils sont flagrants. »

Jim conseille à tous d'insister pour obtenir réponse à leurs questions. « Quand vous savez que quelque chose ne tourne pas rond, il est important d'aller au fond des choses et d'insister jusqu'à ce que vous soyez satisfait. »

« La réponse peut faire peur, mais il vaut mieux avoir le diagnostic, trouver quels services d'aide sont disponibles et avoir le temps de planifier l'avenir avec ses proches et ses aidants naturels. »

Jim Mann

¹ Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, Société Alzheimer du Canada, 2009.

Évaluer les patients souffrant de déficience cognitive

Dépistage précoce de la déficience cognitive

Si les prestataires de soins primaires sont les mieux placés pour diagnostiquer une démence, la déficience cognitive n'est souvent pas décelée par les médecins de famille (Iliffe & Manthorpe, 2002). De nombreux obstacles à ce dépistage sont connus, comme le manque de temps et de moyens (Chodosh et al., 2004), le manque de connaissances sur la démence (Barrett, Haley, Harrell, & Powers, 1997), la non-reconnaissance des symptômes (Woods et al., 2003) et la croyance qu'un dépistage précoce augmente la détresse des patients et des aidants naturels (Iliffe & Manthorpe, 2004).

Les docteurs Mario Masselis et Sandra Black ont mis au point un outil regroupant les questions que les médecins de famille devraient poser à leurs patients pour pouvoir mieux déceler les signes précurseurs de démence. Cet outil intitulé Questions à poser lorsqu'on soupçonne une déficience cognitive² peut être téléchargé à l'adresse suivante :

www.alzheimer.ca/french/disease/physicianscorner.htm

Un diagnostic en toute dignité

Les personnes chez qui l'on soupçonne une déficience cognitive ou une démence doivent en être informées immédiatement.

Les personnes souffrant de démence ont le droit de recevoir leur diagnostic en toute dignité. Un groupe d'entre elles ont d'ailleurs rédigé une déclaration intitulée [Principes du diagnostic en toute dignité](#) dans laquelle elles décrivent ce qu'elles ont vécu quand elles ont reçu leur diagnostic et ce qui pourrait être amélioré. Ce document se destinait à l'origine aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, mais ces principes sont valides pour toutes les formes de démence.

La déclaration [Principes du diagnostic en toute dignité](#) peut être téléchargée à l'adresse suivante :

www.alzheimer.ca/french/disease/physicianscorner.htm

² « Assessing patients complaining of memory impairment », *Geriatrics & Aging* (Avril 2008, volume 11, numéro 3), Dr M. Masellis et Dr S. E. Black.