

Des troubles cognitifs au diagnostic : la triste histoire d'un couple

Deux ans, c'est une longue période à attendre entre le premier symptôme des troubles cognitifs et le diagnostic – c'est une période précieuse au cours de laquelle Lou Grieve, âgée de 62 ans, aurait pu recevoir des médicaments et faire des plans pour l'avenir.

Mais ce laps de temps n'était pas parce que Lou et son mari Wayne évitaient intentionnellement de consulter un médecin. C'était parce qu'ils ne comprenaient pas que ses changements d'humeur et de comportement étaient des symptômes classiques des troubles cognitifs.

L'ancienne Lou était bavarde et engagée, dit Wayne. Elle adorait son emploi de travailleuse auprès des enfants et des adolescents dans son conseil scolaire local et aimait discuter longuement de toutes sortes de sujets avec lui.

« C'était la façon dont elle assimilait les choses », se rappelle Wayne, âgé de 64 ans.
« C'était une personne très verbale. »

L'étude sur la maladie d'Alzheimer indique l'existence d'un écart de traitement

Selon une enquête menée par la Société Alzheimer auprès de 958 aidants naturels, publiée en janvier, près de la moitié des répondants ont vécu pendant plus d'un an avec les symptômes de la maladie avant de consulter un médecin de famille ou un autre professionnel de la santé. Et 16 pour cent de ceux-ci ont attendu plus de deux ans.

Avec le recul, les trois quarts d'entre eux auraient voulu avoir reçu leur diagnostic plus tôt afin d'obtenir des médicaments qui auraient minimisé leurs symptômes.

Bien que les Grieve aient obtenu de l'aide tôt, leur histoire est une mise en garde pour plus d'un demi-million de Canadiens atteints de la maladie et pour ceux qui pourraient être à risque.

Lorsque Lou a commencé à rentrer à la maison épuisée après le travail, Wayne a supposé qu'il s'agissait du stress de son travail. Il était également un travailleur social et comprenait à quel point cela pouvait être difficile.

Mais lorsque Lou a éprouvé des difficultés à utiliser le système téléphonique automatisé de son employeur pour se porter malade, Wayne est passé en état d'alerte.

« C'était une forme de résolution de problème pratique qu'elle ne parvenait pas à faire. Lou maîtrisait toujours très bien l'ordinateur. C'était une championne », dit-il.

La perte de mémoire n'est pas l'unique signe.

Comme l'épuisement ne disparaissait pas, Lou a consulté son médecin de famille.

Elle et Wayne l'ont consulté à plusieurs reprises au cours des deux années suivantes au fur et à mesure que les symptômes de Lou évoluaient, allant de la fatigue extrême aux sautes d'humeur. Le médecin considérait qu'il s'agissait de dépression, une maladie dont les symptômes comprennent l'épuisement et des changements d'humeur et de comportement qui sont parfois semblables à ceux des troubles cognitifs.

Lou, trop fatiguée, a commencé à travailler à temps partiel. En mars 2008, elle était encore épuisée et s'intéressait de moins en moins à des choses qui la passionnaient autrefois. C'est à ce moment-là que Lou a décidé de cesser de conduire sa voiture. Ensuite, elle a arrêté complètement de travailler.

Pendant ce temps, les Grieve obtenaient des consultations et demandaient des conseils sur la nutrition à des professionnels de la santé, en espérant que Lou redeviene elle-même.

« J'avais l'impression de passer à côté de quelque chose », se rappelle Wayne.

Mais ils n'ont jamais pensé aux troubles cognitifs. Comme de nombreuses personnes, le seul symptôme qu'ils associaient à cette maladie était la perte de mémoire.

Le tomодensitogramme révèle une atrophie du cerveau

Le tournant est arrivé lorsque le médecin a recommandé aux Grieve de consulter un psychiatre, à l'automne 2008, pour lui parler des hallucinations visuelles que Lou commençait à observer, de son angoisse accrue et du fait qu'elle se montrait « évasive » lorsqu'elle ne prenait pas ses médicaments. Le psychiatre a ordonné un tomодensitogramme, qui a révélé une atrophie des lobes frontaux.

Un renvoi à un neurologue cognitif a suivi peu après, avec des examens par IRM et des tests de la mémoire. En janvier 2009, ils ont obtenu un diagnostic officiel. C'était la maladie de Pick, un type de troubles cognitifs qu'on appelle également dégénérescence fronto-temporale. Mais à cette date, la maladie avait déjà tellement évolué que Lou n'était plus en mesure de prendre des décisions concernant ses soins. Wayne, qui est maintenant à la retraite, s'occupe de Lou à la maison et prévoit qu'elle y restera le plus longtemps possible.

Ne minimisez pas les symptômes

Il reçoit l'aide d'un préposé aux services de soutien à la personne pendant 10 heures par semaine, par l'entremise de son organisme de soins à domicile local. Il participe également à des séances d'entraide pour les aidants mensuelles offertes par sa Société Alzheimer régionale.

Une détection précoce aurait pu lui procurer ces soutiens plus tôt et l'aider à comprendre ce que vivait Lou.