

Détection et pose du diagnostic

Vous vous faites du souci parce que la mémoire de votre mère lui joue parfois des tours ? Ou parce que votre mari oublie fréquemment des événements récents ? Peut-être avez-vous remarqué que votre proche perd des objets ou n'arrive plus à suivre une conversation ? Dans ce cas, devez-vous lui exprimer vos préoccupations ? Si oui, comment le lui dire ? Comment se passent la détection des troubles et la pose du diagnostic ? Vous trouverez des réponses à vos questions dans cette fiche d'information.

/ Aspects théoriques

Les premiers signes

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui affecte le cerveau. Elle se manifeste par une atteinte durable des fonctions cognitives et a des répercussions sur la vie quotidienne ou professionnelle de la personne touchée. Les changements suivants peuvent en être des signes annonciateurs :

- › **troubles de la mémoire:** la personne présente des difficultés à mémoriser des noms, des dates ou de nouvelles informations. Elle vous pose plusieurs fois la même question et/ou ne se souvient plus de la réponse. Elle vous appelle et a oublié qu'elle vous avait déjà appelé le jour d'avant ou le matin même. Elle oublie des événements récents et significatifs (p. ex. le mariage de son petit-fils);
- › **troubles de l'orientation:** la personne se perd alors qu'elle se trouve dans un endroit familier (le chemin du travail, son quartier, etc.). Elle confond les jours de la semaine et manque ses rendez-vous. Elle cherche constamment des objets du quotidien, vous demande si vous les avez déplacés;

- › **troubles du langage:** la personne peine à trouver ses mots ou un mot précis, utilise un mot à la place d'un autre, etc. Elle a de la difficulté à suivre une conversation;
- › **troubles des fonctions dites exécutives:** la personne a des difficultés à planifier et à réaliser des tâches courantes, comme gérer son argent ou faire des achats. Elle ne sait plus utiliser correctement la clé de la boîte aux lettres ou des appareils ménagers comme le four. Elle peine à apprendre à utiliser un nouvel objet, à l'instar d'une télécommande;
- › **changements de la personnalité et/ou de l'humeur:** la personne néglige son apparence, semble apathique ou anxieuse, prend des décisions inhabituelles, s'énerve facilement ou se replie sur elle-même.

Avantages à détecter les troubles

Si l'un des signes annonciateurs de la maladie perdure (cf. ci-dessus), une évaluation cognitive auprès du médecin généraliste est recommandée. L'identification précoce des troubles présente de nombreux avantages, dont :

- › identifier s'il y a vraiment une altération des facultés cognitives, pouvoir agir sur les facteurs de risque modifiables;
- › dresser un bilan de santé afin d'exclure d'autres causes ou maladies pouvant expliquer les troubles cognitifs: effets secondaires de médicaments, troubles du métabolisme de la thyroïde, dépression, apnée du sommeil, etc.;
- › aborder des sujets tels que les directives anticipées et prendre des dispositions pour l'avenir;
- › s'informer auprès de son médecin sur l'évolution de la maladie pour pouvoir en parler en famille et bénéficier des aides et traitements existants.

Les principales étapes, de la détection à la pose du diagnostic

Le médecin généraliste

La première consultation se déroule généralement chez le médecin généraliste. Elle a pour but de détecter les symptômes évocateurs de la maladie et consiste en :

- › un entretien détaillé avec le patient afin de prendre connaissance d'éventuels antécédents médicaux et familiaux ou encore des plaintes et symptômes actuels. Avec le consentement de la personne, il est recommandé de mener cet entretien en compagnie d'un proche;
- › un examen clinique approfondi et des tests de laboratoire (sanguins);
- › des tests d'évaluation de la mémoire et des facultés cognitives. Ces tests sont indicatifs et ne permettent pas de poser un diagnostic, mais orientent le médecin dans ses choix cliniques et thérapeutiques.

En fonction des informations recueillies lors de l'entretien et des résultats des examens et des tests, le médecin peut rassurer votre proche et décider de réévaluer la situation ultérieurement, prescrire un premier traitement ou vous rediriger vers un spécialiste.

Consultation spécialisée

Si les résultats des examens effectués par le généraliste se révèlent anormaux ou incertains ou s'il soupçonne

une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, le médecin dirigera la personne vers un spécialiste ou une clinique de la mémoire (centre pour le diagnostic de troubles cognitifs). Des investigations plus poussées pouvant conduire à la pose d'un diagnostic pourront y être menées.

Les éléments du diagnostic

L'établissement d'un diagnostic comprend des examens standards et neurologiques, un entretien avec les proches ainsi qu'un ou plusieurs examens complémentaires en fonction de l'état de la personne.

Le bilan neuropsychologique

Ce bilan permet d'évaluer les performances cognitives, de détecter un éventuel déclin anormal et de mettre en évidence les fonctions atteintes et les capacités préservées. Il joue un rôle central dans les investigations. Les fonctions cognitives testées sont notamment l'attention, la mémoire, le langage, la compréhension et la parole, l'orientation dans l'espace, les capacités motrices ainsi que le comportement et l'humeur.

L'imagerie médicale

Les procédés d'imagerie médicale sont des techniques permettant de représenter la structure ou le fonctionnement du cerveau. Les spécialistes peuvent prescrire une IRM (imagerie par résonance magnétique), un CT-scan (tomodensitométrie, ou simplement « scanner ») ou un PET-scan (tomographie par émission de positrons). L'objectif est d'orienter le diagnostic de démence en fonction des structures cérébrales altérées.

L'examen du liquide céphalo-rachidien (LCR)

Le LCR est prélevé au moyen d'une ponction lombaire. Son analyse permet d'identifier les anomalies protéiniques caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et d'exclure certains processus inflammatoires, auto-immuns ou infectieux (p. ex. la maladie de Creutzfeldt-Jakob). La recherche de biomarqueurs dans le LCR est envisagée chez les jeunes patients ou, selon les observations du médecin ou le souhait de la personne, chez les sujets âgés afin d'améliorer la fiabilité du diagnostic.

La génétique

Dans de très rares cas, la maladie est héréditaire, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une forme familiale rare de démence. Dans ce cas, le neurologue peut suggérer des analyses

génétiques ciblées visant à examiner certains gènes spécifiques. Ce type de recherche génétique nécessite le consentement écrit de la personne et doit être encadrée.

La pose du diagnostic

La mise en commun de l'ensemble des résultats des examens, de la clinique, des anamnèses et des entretiens réalisés avec les proches permet la pose d'un diagnostic différencié. Celui-ci permet également aux professionnel-le-s de déterminer le stade de la maladie et de définir des mesures thérapeutiques et une prise en charge appropriées.

L'annonce du diagnostic

Le médecin traitant ou un spécialiste communique le diagnostic à la personne concernée. Avec son accord, un ou plusieurs de ses proches devraient être présents à l'entretien, car la personne malade ne peut généralement pas assimiler toutes les informations reçues. Le moment de l'annonce est un moment de grande vulnérabilité, tant pour la personne touchée que pour son entourage. N'hésitez pas à demander de la documentation sur la maladie et les offres de soutien disponibles, que vous pourrez consulter ultérieurement.

La personne refuse de consulter un médecin

Lorsque vous abordez ce point avec votre proche, il peut banaliser les faits évoqués, se fâcher ou changer de sujet. Respectez le fait que pour l'instant, votre proche n'ait pas envie d'en parler et refuse une consultation. Il peut être inquiet du résultat, préoccupé par le jugement des autres, etc. Dites-lui que vous avez entendu ses craintes et que vous vous préoccupez de son bien-être. Abordez ce sujet à un autre moment, lorsqu'il se montre plus disponible. Encouragez-le à réaliser un bilan de santé auprès de son médecin.

La personne ne se perçoit pas comme malade

Il arrive fréquemment qu'une personne souffrant de troubles neurocognitifs ne s'aperçoive pas de ses oublis et difficultés, ou qu'elle les explique par des raisons externes à sa situation : elle accuse des tiers ou affirme que la situation est passagère. Parlez-lui de vos préoccupations et de votre ressenti, plutôt que de tenter de lui faire prendre conscience de ses difficultés ou de la mettre face à la réalité. Si votre proche refuse toute discussion, vous pouvez faire part de vos inquiétudes à son médecin traitant. Pour que celui-ci puisse évaluer la situation, donnez-lui des exemples de situa-

tions concrètes et indiquez-lui depuis quand vous avez observé un changement.

Prendre rendez-vous chez le médecin

Vous trouvez qu'une visite médicale s'impose et vous êtes préoccupé-e par la situation ? Comment le dire à votre proche ? Si un rendez-vous ou un contrôle de routine est déjà prévu, utilisez cette opportunité pour aborder le sujet. Si votre proche n'a pas de rendez-vous régulier chez son médecin, encouragez-le à prendre un rendez-vous pour une autre raison (contrôle annuel de routine, contrôle de sa médication, suivi médical en lien avec le permis de conduire, etc.). S'il se plaint d'une gêne corporelle (douleurs, digestion, etc.), prétextez l'utilité d'aller consulter. Assurez-lui votre soutien : impliquez-le dans la démarche et accompagnez-le s'il le souhaite.

/ Considérations éthiques

Le choix d'un diagnostic

Il arrive qu'en dépit de troubles manifestes, de l'âge du patient ou de son contexte de vie, le généraliste estime que des examens ne s'imposent pas. Cependant, pour pouvoir prendre les dispositions nécessaires, exprimer sa volonté, rédiger des directives anticipées et bénéficier de traitements adéquats, entre autres, une détection et une pose de diagnostic sont recommandées dès lors que la personne se plaint de troubles cognitifs ou que son entourage en signale l'existence. Si vous souhaitez que votre proche réalise des examens complémentaires, mais que votre médecin traitant refuse d'entrer en matière, demandez-lui qu'il vous réfère à une consultation de la mémoire, ou prenez vous-même un rendez-vous. Dans ce cas, assurez-vous que le spécialiste exige une prescription du médecin généraliste, afin que les frais soient pris en charge par l'assurance de base.

Entreprendre des examens complémentaires

Si le médecin traitant a détecté des signes suggérant une démence, votre proche peut refuser d'effectuer des examens complémentaires ; respectez son choix. En effet, selon son âge, son état de santé ou d'autres facteurs, un dépistage chez le médecin généraliste peut être suffisant pour permettre à la personne malade de prendre ses dispositions et de rassurer ses proches sur l'interprétation des signes. Abordez le sujet de l'avenir et faites-lui part de vos préoccupations quant à son bien-être et aux responsabilités et décisions qui vous reviendront. Évitez de faire des promesses que vous ne pourrez pas tenir et cherchez du soutien.

/ Se ressourcer

Votre rôle en tant que proche aidant est essentiel. Vous êtes la personne de référence de votre proche malade et votre engagement permet non seulement de le garder à domicile le plus longtemps possible, mais aussi d'améliorer grandement sa qualité de vie. Vous pouvez parfois vous retrouver seul-e à devoir faire des choix et à affronter les bouleversements du quotidien qu'implique la pose d'un tel diagnostic. Le service de conseil téléphonique d'Alzheimer Suisse et ses sections cantonales peuvent vous soutenir dans toutes les étapes que vous traverserez. Certains centres de la mémoire proposent une consultation dédiée aux proches aidants, qui leur permet de partager leurs préoccupations, de poser leurs questions et de recevoir du soutien.

Conseil scientifique

Dr Olivier Rouaud, neurologue,
Centre Leenaards de la mémoire, CHUV, Lausanne

Dr Rebecca Dreher, gériatre,
Centre Mémoire de la Côte, Rolle

Cette fiche d'information est également
disponible en allemand et en italien.

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 F 03



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle,
contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et
de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là
pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2022