

POINT DE VUE DES PARTICIPANTS

EXPÉRIENCES ET PERSPECTIVES DES EMPLOYÉS

La maladie d'Alzheimer, une maladie neurodégénérative évolutive et irréversible du cerveau, altère la pensée et la mémoire, et limite l'autonomie. La Société Alzheimer du Canada affirme sans équivoque que cette maladie « ne fait pas partie du vieillissement normal¹ » et qu'elle peut toucher les gens pendant leur vie active. De nombreuses personnes travaillent encore lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et certaines d'entre elles ont des enfants ou des parents à leur charge ainsi que des engagements financiers importants. Geoffrey (un pseudonyme) est l'une de ces personnes, et ses difficultés à retenir de l'information au travail ont mené à un diagnostic de déficience cognitive légère causée par la maladie d'Alzheimer.

Comment avez-vous appris que vous présentiez un risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer?

Ma mère, qui a vécu jusqu'à 94 ans, a été atteinte de démence. Après son décès, je me suis porté volontaire pour des essais cliniques à quelques années d'intervalle. Je n'avais jamais montré de signes avant-coureurs de démence. Puis, un bon jour, on m'a demandé de participer à un essai clinique qui étudiait les médicaments en fonction des composants génétiques. Le test était simple en soi : un frottis buccal. Il se trouve que j'ai un marqueur génétique (ApoEε4) qui est lié à une incidence accrue de la maladie d'Alzheimer.

Quand avez-vous remarqué pour la première fois des changements qui vous ont donné l'impression que quelque chose n'allait pas?

J'ai été réaffecté à une nouvelle gamme de produits au travail et il y avait beaucoup de nouveaux renseignements à apprendre, mais je n'ai pas pu me souvenir de tout ce que j'ai lu ou entendu lors des réunions avec l'équipe. C'était extrêmement stressant et j'ai fini par en parler à mon gestionnaire, qui a communiqué avec les ressources humaines. J'ai ensuite été contacté par une entreprise de santé au travail tierce qui m'a informé (avec un peu trop d'enthousiasme) qu'un congé d'invalidité de 26 semaines était

approuvé pour moi. J'aurais préféré qu'on me propose d'autres options.

Une des surprises à la suite de mon diagnostic a été la prise de conscience que je n'avais plus de source de revenus et que je n'en aurais probablement plus jamais. Après toute une vie passée à travailler et à subvenir aux besoins de ma famille, cette époque était révolue. Pour de nombreuses raisons, il est peu probable qu'un employeur embauche une personne atteinte de déficience cognitive légère ou de la maladie d'Alzheimer, avec tout ce que cela implique.

Quelle a été l'incidence de la déficience cognitive légère causée par la maladie d'Alzheimer sur votre fonctionnement quotidien?

Lorsque j'étais employé, je comptais sur l'aide continue de mes collègues pour comprendre ce qu'on nous demandait de faire – et j'ai passé des heures le soir à essayer de rattraper mon retard. J'aurais aimé que mon employeur se renseigne sur mes problèmes de rendement et me demande : « Est-ce que ça va? Que se passe-t-il? Comment pouvons-nous vous aider? » C'était une expérience solitaire, où je faisais de mon mieux, mais je perdais toujours du terrain.

À la maison, perdre ma mémoire à court terme signifie que je ne me rappelle pas où j'ai été physiquement quelques

minutes après avoir changé d'endroit. Je me retrouve parfois quelque part dans la maison et je ne sais pas trop pourquoi je suis là ou même où je suis. Je ne me souviens pas non plus de mes pensées les plus récentes pour m'aider à trouver des choses que j'ai égarées. Cela dit – et ça, c'est vraiment important –, ma mémoire à moyen et à long terme est excellente. Il est très facile pour moi d'avoir l'air normal aux yeux d'autres personnes. L'inconvénient, c'est que les gens pensent parfois que je suis simplement difficile plutôt qu'en train de subir les effets de ma maladie.

Comment votre famille et vos amis ont-ils réagi à votre diagnostic?

Ça a été difficile pour ma famille parce qu'il s'agit d'une maladie pour laquelle il n'y a pas de remède à court terme. L'effort supplémentaire nécessaire pour vivre avec une personne dont l'état se détériore lentement exige une patience particulière.

Je n'ai parlé de mon diagnostic qu'à quelques amis. Ils étaient compréhensifs, mais je n'ai pas eu de nouvelles d'eux depuis. Il y a encore beaucoup de stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer, et je pense que les gens ont de la difficulté à savoir quoi dire et quoi faire, alors ils évitent de dire et de faire quoi que ce soit.



« Sachez que la science progresse constamment et que beaucoup d'efforts sont déployés pour mettre au point de nouveaux traitements. Ne perdez jamais espoir. »

— Geoffrey

Avez-vous eu facilement accès à l'information dont vous avez besoin pour comprendre la maladie d'Alzheimer?

J'étais reconnaissant d'avoir accès à une expertise médicale grâce à mes visites d'essais cliniques trimestrielles ainsi qu'à la surveillance par IRM. Mais j'ai dû faire beaucoup de recherches par moi-même pour trouver l'information sur ma maladie dont j'avais besoin. Malheureusement, j'ai reçu très peu de conseils de mon fournisseur de soins de santé. J'ai dû trouver moi-même des outils, des ressources et du soutien.

Que peuvent faire les employeurs pour mieux soutenir les personnes atteintes de déficience cognitive légère causée par la maladie d'Alzheimer?

Il est important que les employeurs communiquent pleinement aux employés à quoi ressembleront le traitement et la situation d'emploi. Je voulais savoir quel était le plan pour moi. J'aurais aimé une évaluation honnête et rapide de la situation de la part de mon employeur, avec une discussion claire et ouverte sur les options qui s'offrent à moi. Par exemple, si un employé est d'accord, son employeur pourrait offrir une transition progressive vers l'arrêt définitif de l'emploi au moment du

diagnostic. Cela pourrait inclure la possibilité de travailler avec le remplaçant de l'employé pour une période déterminée, suivie d'une évaluation appropriée.

De plus, je m'attendais à recevoir une formation cognitive hebdomadaire ou bihebdomadaire, des recommandations de changement de régime et d'autres mesures de soutien que je n'ai pas obtenues de mon programme d'aide aux employés. Je pense que cela m'aurait donné un meilleur sentiment de contrôle sur ma maladie.

Que diriez-vous à une personne nouvellement diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer?

Je dirais deux choses. Premièrement, acceptez qu'il ne s'agisse pas d'une maladie curable. C'est difficile, mais c'est la réalité. Deuxièmement, n'abandonnez pas votre avenir. Profitez de tout ce qui est encore possible. Profitez des occasions de parler avec d'autres personnes qui partagent votre expérience. Sachez que la science progresse constamment et que beaucoup d'efforts sont déployés pour mettre au point de nouveaux traitements. Ne perdez jamais espoir.

En ce qui concerne l'avenir, qu'espérez-vous pour les soins, la prise en charge et le soutien de votre maladie?

J'espère que les chercheurs continueront de travailler sur des médicaments pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger et que de nouveaux agents seront approuvés rapidement et seront disponibles à grande échelle. J'aimerais aussi que l'on mette sur pied davantage de programmes de soutien aux patients et qu'on les rende accessibles aux personnes qui en ont besoin. C'est une maladie qui touche tellement de gens. Nous devons ralentir sa progression et aider toutes les personnes touchées à avoir la meilleure qualité de vie possible le plus longtemps possible.

Eisai Ltée a commandité cette entrevue. Les déclarations, les opinions et les points de vue exprimés sont ceux de la personne interviewée et peuvent ne pas être représentatifs de tous les patients, et ils ne reflètent pas non plus le point de vue d'Eisai Ltée.

<https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer>

