

Partager un diagnostic de trouble neurocognitif

Également disponible en italien | Disponibile anche in italiano

Il s'agit d'une ressource pour la communauté italienne. Elle a été élaborée en collaboration avec les proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif au sein de la communauté italienne au Canada. Un proche aidant peut être un membre de la famille, un ami ou une autre personne qui soutient une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.

Cette ressource fournit des renseignements sur les sujets suivants:



Le partage du diagnostic de trouble neurocognitif avec d'autres personnes



Une feuille de travail intitulée « Planification du partage » pour vous aider à planifier des conversations sur votre diagnostic



Partager un diagnostic

Les proches aidants de la communauté italienne ont mentionné qu'il est fréquent que les gens retardent ou évitent de demander un diagnostic de trouble neurocognitif en raison du refus des changements ou de l'hypothèse selon laquelle les changements font partie intégrante du vieillissement. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les proches aidants peuvent également hésiter à parler du diagnostic à autrui, car les troubles neurocognitifs sont souvent méconnus et associés à un sentiment de honte. En ne parlant pas de troubles neurocognitifs, les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les proches aidants peuvent se sentir isolés et retarder l'accès au traitement, aux services et au soutien des autres personnes et la planification pour l'avenir.

Parler ouvertement et s'attaquer à la désinformation aide à lutter contre la stigmatisation liée aux troubles neurocognitifs. Consultez le site forwardwithdementia.ca pour obtenir des renseignements qui peuvent être utiles lorsque vous partagez avec d'autres personnes, comme **Que sont les troubles neurocognitifs?** et **Points de vue et faits courants sur les troubles neurocognitifs.**

Partager le diagnostic avec d'autres personnes peut être bénéfique, notamment pour les raisons suivantes :

- Aider les amis et la famille à comprendre ce que vous vivez (comme personne atteinte d'un trouble neurocognitif ou proche aidant) et comment ils peuvent mieux vous soutenir.
- Aider à expliquer les changements de comportement ou d'humeur que d'autres personnes ont remarqués et éviter les malentendus.
- Établir des liens avec d'autres personnes qui pourraient parler d'expériences semblables.

« Le fait de partager un diagnostic peut alléger les épaules du proche aidant. Il n'a pas à le porter seul. »

- Proche aidant de la communauté italienne

Partager un diagnostic de trouble neurocognitif avec certaines personnes peut être difficile. Par exemple, les gens qui travaillent encore devront penser à en informer leur employeur. Le personnel des ressources humaines pourrait vous aider à comprendre vos droits au travail et à parler à votre gestionnaire. Certains employeurs sont coopératifs et pourraient apporter des modifications à votre poste si nécessaire, d'autres le sont moins. Il peut être utile de parler avec votre médecin, les proches aidants, les membres de votre famille et/ou vos amis de la meilleure façon d'aborder les conversations difficiles.

Vous pouvez également lire l'article de la [Charte canadienne des droits des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif](#) et sur [le travail et l'emploi](#) a de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées pour obtenir des renseignements sur les droits des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Conseils pour partager un diagnostic

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de partager un diagnostic de trouble neurocognitif. Nous avons fourni quelques conseils pour partager un diagnostic avec d'autres personnes.

- Inclure les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif dans la conversation. La personne atteinte d'un trouble neurocognitif devrait avoir le contrôle de la façon, du moment et de la personne avec qui le diagnostic est partagé si elle en est capable. Les relations et les valeurs culturelles peuvent influencer sur le fait que ces décisions soient prises seule ou avec un proche aidant. Si la personne est diagnostiquée plus tard dans la progression d'un trouble neurocognitif, les proches aidants peuvent avoir plus de responsabilités pour le partage.
- La personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut demander à un conjoint, à un enfant ou à un proche de partager la nouvelle afin d'obtenir du soutien pendant une conversation difficile.

Conseils pour partager un diagnostic (a continué)

- La vie privée et les sentiments de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif devraient toujours être respectés lorsque les proches aidants tiennent compte de la nature et de la quantité de renseignements partagés et avec qui ceux-ci le sont.
- Lorsque les proches aidants partagent le diagnostic, ils devraient envisager de communiquer ce que la personne atteinte d'un trouble neurocognitif est encore capable de faire, plutôt que de se concentrer uniquement sur ses défis.
- Partagez le diagnostic de trouble neurocognitif à votre rythme. Certaines personnes peuvent choisir de ne pas le dire aux autres tout de suite, d'autres peuvent communiquer la nouvelle progressivement, et certains peuvent la communiquer immédiatement.
- Partagez le diagnostic de trouble neurocognitif à votre façon. Certaines personnes ont choisi de le dire en personne, par téléphone, par lettre ou par courriel.

Il peut être utile de planifier et d'écrire ce que vous voulez dire avant de partager un diagnostic de trouble neurocognitif. Vous pouvez inclure votre diagnostic, vos symptômes, le type de soutien dont vous avez besoin, etc.

Feuille de travail « Planification du partage »

La feuille de travail « Planification du partage » est un outil conçu pour vous aider à partager le diagnostic de trouble neurocognitif avec d'autres personnes. Cette feuille de travail peut être utilisée par une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, un proche aidant ou les deux ensemble pour déterminer avec qui vous souhaitez partager le diagnostic. Les premières cases sont remplies pour fournir des exemples.

Feuille de travail « Planification du partage »

Qui Avec qui vous voulez partager le diagnostic	Quoi Quoi et quelle quantité de renseignements vous aimeriez leur dire	Quand/où/comment Quand, à quel endroit et comment vous souhaitez leur dire	Pourquoi Raisons précises du partage ou demandes de soutien
Ma sœur	Mon diagnostic	En personne, autour d'un café la semaine prochaine	Lui demander de m'accompagner à mon prochain rendez-vous chez le médecin
Nos voisins	Leur dire que j'ai eu des difficultés avec les instructions	Mon mari et moi leur parlerons quand nous les verrons	Leur demander de m'aider à la maison si j'ai l'air confuse et d'appeler mon mari
Mon conseiller financier	Mon diagnostic	Lui envoyer un courriel pour fixer un rendez-vous	Discuter des finances de notre famille et établir une procuration

Qui Avec qui vous voulez partager le diagnostic	Quoi Quoi et quelle quantité de renseignements vous aimeriez leur dire	Quand/où/comment t Quand, à quel endroit et comment vous souhaitez leur dire	Pourquoi Raisons précises du partage ou demandes de soutien