



## ASSOCIATION ALZHEIMER TUNISIE

### PLAN D'ACTION 2009 - 2012

#### **Premier objectif : informer, aider et former les aidants**

Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer est souvent, pour les aidants, une perturbation forte de leur vie quotidienne, une souffrance psychologique et une dégradation de leur état de santé. Alzheimer Tunisie qui date de 2006, a été créée pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement.

Il est important de reconnaître les droits de l'aidant et son accès à la formation.

#### **Formations des aidants**

La prise en charge quotidienne d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très éprouvante pour les proches et elle l'est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés et ne savent pas comment réagir ni gérer et encore moins anticiper l'effacement de la mémoire, les troubles du comportement, les accès de violence et bien d'autres symptômes de cette maladie.

Ils ignorent tout des comportements adaptés qui permettront de limiter- autant que possible- certains impacts de la maladie.

Notre association estime qu'il convient donc d'offrir aux familles, qui accompagnent un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer, des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.

Nous souhaitons pouvoir assurer **Deux jours de formation par an à chaque aidant familial.**

#### **Santé des aidants**

Les aidants doivent faire face à des multiples difficultés. Ces difficultés ont souvent des conséquences sur leur état de santé (dépression, risque de surmortalité...)

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile.

Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle MINI ZARIT (*Le Docteur Briki a réalisé, en 207, une étude auprès de 42 aidants principaux et a trouvé que la moyenne de l'échelle de Zarit est de 39,5 ce qui est significativement plus importante que les valeurs internationales. Ce travail a été repris chez les mêmes personnes en 2009 et la moyenne actuelle est de 49, ce qui signifie que le fardeau s'est intensifié*).

Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants.

Nous souhaitons pouvoir assurer **la formation et la sensibilisation des médecins de famille et médecins de première ligne à l'évaluation simple de l'état de santé de l'aidant et à sa prise en charge physique et psychologique.**

## **Deuxième objectif : coordination entre tous les intervenants.**

Les personnes atteintes de la maladie et leur famille ne savent pas souvent à qui s'adresser et sont perdues. Au choc de l'annonce de la maladie s'ajoute alors l'absence de réponse coordonnée, le manque d'interlocuteur stable pour répondre aux nombreuses questions : qui va suivre le malade ? Quelles sont les aides possibles à domicile ? Quelles sont les structures de prise en charge qui existent ? Quels professionnels doivent intervenir ? et bien d'autres questions encore plus angoissantes comme celles relatives au statut juridique du malade.

Face à cette complexité qui peut desservir aussi bien les personnes atteintes de la maladie et leurs familles que les professionnels, l'Association Alzheimer Tunisie propose la création d'une coordination entre les différents acteurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. En effet, les personnes atteintes de cette maladie et leur famille ont besoin, plus que tout autre, de lieux repérables où s'adresser pour obtenir des renseignements et une prise en charge coordonnée.

Ils ont besoin d'être suivis par un interlocuteur unique capable de répondre à leurs demandes sur la base d'une évaluation complète de leur situation, souvent complexe et évolutive.

Pour cela, Alzheimer Tunisie **propose la création d'un guichet unique au sein de la CNAM** qui pourra répondre à une prise en charge pluri-professionnelle et multidisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs partagés par les différents acteurs et ce dès le diagnostic afin d'épargner des souffrances inutiles, des dépenses injustifiées et une altération précoce de l'état général du malade.

Elle se propose aussi d'éditer un guide sur « le parcours de la maladie d'Alzheimer » qui sera mis à jour régulièrement en fonction des acquis obtenus. Ce guide devrait impliquer tous les intervenants

### **Troisième objectif : améliorer la prise en charge à domicile par la formation d'auxiliaires de vie spécialisés**

En Tunisie nous n'avons pas de structure spécialisée pour les personnes âgées dépendantes. Il est probable que même si elles existaient, le choix du domicile reste la solution privilégiée par une grande majorité de Tunisiens. L'Association souhaite que ce choix soit réalisable en améliorant l'offre de soins et de services à domicile, afin qu'ils puissent assurer le confort, la sécurité et l'autonomie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

A l'heure actuelle, les personnels soignants sont insuffisamment formés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur de nombreux aspects essentiels de la vie courante. L'insuffisance de formation touche également l'apprentissage de gestes adaptés qui sécurisent le malade, l'aptitude à la communication non verbale et la prise en charge des troubles cognitifs.

Si la prise en charge de la dépendance physique est déjà bien assurée, la dépendance psychique n'est pas assez prise en compte, les activités de réhabilitation cognitive ne sont pas assez développées au domicile. Or ce sont des éléments très importants contribuant à la prévention des troubles du comportement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs. Le recrutement de personnel spécialement formé est une garantie d'une véritable amélioration de la prise en charge à domicile.

Ces interventions à domicile seront rendues possibles par la formation spécialisée des auxiliaires de vie et par l'adaptation de la tarification aux capacités économiques des familles.

Ce renforcement de l'accompagnement à domicile constituera un soutien important pour les aidants.

## **Quatrième objectif : Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade**

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent être obligées d'aller en urgences hospitalières en raison de complications intercurrentes ou d'aggravation de leur état de santé. La prise en charge de ces malades en situation d'urgence peut être difficile à réaliser pour les professionnels de santé s'ils n'ont pas d'information sur la maladie d'Alzheimer et ses complications.

Afin d'améliorer la coordination de la prise en charge et des soins, notamment en situation d'urgence, des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer il serait judicieux de mettre à leur disposition

Une « carte de soins et d'informations ».

La carte sera confidentielle et soumise au secret médical. Elle sera proposée, complétée, signée et expliquée au malade et son aidant par le médecin assurant la coordination de la prise en charge, dans le cadre d'une consultation d'annonce ou du suivi. Elle comportera :

- un **volet destiné aux professionnels de santé** où seront mentionnées les coordonnées du malade, de l'aidant principal, coordonnées des professionnels de santé coordonnant la prise en charge, des informations sur le patient, son traitement en cours et des recommandations sur la prise en charge en urgence
- un **volet destiné au malade et l'aidant** qui contiendra des informations sur la maladie et des conseils pour la prise en charge et les modalités de recours.

## **Cinquième objectif : Création d'une structure de rencontre ou de « repos et de répit »**

L'association Alzheimer Tunisie espère pouvoir mettre en place une structure à l'instar des « salons de thé » pour recueillir les malades et leurs parents. Dans cette structure les malades seront pris en charge par une équipe de professionnels afin de permettre à l'aidant de profiter d'un moment de répit. Ce soulagement même de quelques heures permettra à l'aidant de s'exprimer, d'échanger des idées avec les autres aidants et de se ressourcer pour pouvoir trouver le courage de continuer.

Ce projet demande un grand investissement en locaux, matériels et professionnels. Il constitue cependant un de nos projets les plus ambitieux que nous espérons un jour réaliser.

## Réalisation

### Mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale

L'association Alzheimer Tunisie a mis en place depuis le 18 décembre 2008 un site internet [www.alzheimertunisie.com](http://www.alzheimertunisie.com) . Il permet à toute personne de joindre l'association pour des renseignements et des conseils. L'association s'applique à instaurer un numéro vert national.

Ce numéro permettra de joindre l'association pour un soutien ou une écoute.

L'objectif est double : il s'agit d'une part de garantir un soutien et une écoute aux aidants et d'autre part de fournir des informations sur la prise en charge, le soutien à domicile et dans le futur, les possibilités de répit à un endroit donné .

L'objectif est ainsi d'offrir une réponse rapide, locale, aux attentes des personnes malades et de leurs familles.

Actuellement notre association cherche à former **les écoutants et développer les outils de réponse aux personnes concernées.**

### Urgence

**Faire adopter par la CNAM la prise en charge intégrale de la Maladie d'Alzheimer.**