



Cahier des Charges de l'appel à candidatures **AIDE AUX AIDANTS** De l'ARS Grand EST

2019



Date de la publication :
28 juin 2019

Clôture des dossiers :
15 septembre 2019



Contexte et objectifs de l'appel à candidature

Contexte national

Le soutien des proches aidants constitue un enjeu fort des pouvoirs publics, il vise à mieux connaître et mieux reconnaître le rôle des aidants dans la société.

Inscrit dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) le périmètre d'actions en direction des aidants est désormais plus large. Dans la continuité de la mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012, le soutien des proches aidants s'inscrit dans la mesure 50 du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.

Ce plan s'attache à élargir l'ambition de l'action développée initialement pour la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées à d'autres pathologies neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson et syndromes apparentés et la Sclérose en plaque (SEP) et pathologies apparentées.

Les instructions de la CNSA du 16 décembre 2016 et du 22 décembre 2017 définissent les modalités d'usage des crédits dédiés aux ARS pour le déploiement de la mesure 50.

Contexte régional

Le plan d'action régional du PMND 2014-2019 prévoit de structurer le répit et l'aide aux aidants dans une logique d'articulation forte entre les acteurs. Cette structuration passe notamment par la formalisation d'un cahier des charges régional permettant développer un panel d'actions adaptées aux besoins des proches aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives. Dans ce cadre, un nouvel appel à candidature est relancé en 2019.

Objectif de l'appel à candidature

Le présent appel à candidature a pour objectif de mettre en œuvre des actions à destination des proches aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque).

Trois modalités d'actions collectives sont éligibles à cet appel à candidature :

- Actions de formation (en présentiel ou en distanciel) conforme au cycle décrit en annexe 1 du présent cahier des charges ;
- Actions de sensibilisation, d'information (conférences, actions collectives type théâtre...);
- Action de soutien et d'accompagnement entres pairs, groupes de parole.

Cahier des charges

Territoire d'intervention et public cible

Les 10 départements de la région Grand Est sont concernés par cet appel à candidature. Le porteur de projet a la possibilité de proposer des actions sur un, plusieurs ou l'ensemble des départements de la région.

Les actions proposées s'adressent aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA), de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), quel que soit leur âge.

Les objectifs attendus

Les objectifs généraux

- Informer, sensibiliser, former et soutenir les aidants familiaux sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne pour mieux accompagner leurs proches.
- Apporter des éléments de connaissance et de compréhension, ainsi que des outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne et une sollicitation adaptée du patient.
- Apprendre à l'aidant à se préserver, à accepter de se faire aider afin d'anticiper le «burn-out» et à faire appel aux services et prestations existants.
- Apporter du soutien dans la durée et au-delà de cette formation, afin qu'il n'y ait pas de rupture dans l'accompagnement et qu'à l'issue de la formation un suivi soit proposé à chaque participant.

Pour l'aidant

- Permettre à l'aidant de réagir et d'adopter les attitudes et comportements appropriés à la personne malade et fonction de ses besoins.
- Augmenter le sentiment de compétence.
- Diminuer le stress et prévenir les situations d'épuisement.
- Valoriser le rôle de l'aidant, lui permettre de se reconnaître dans ses différents rôles.
- Connaître les limites de l'aide familiale.
- Anticiper les changements de situations : anticiper une éventuelle entrée en institution, une éventuelle reprise d'activité.
- Mieux se repérer dans l'univers institutionnel et apprendre à mobiliser les ressources internes et externes de son environnement.
- Mieux vivre avec la maladie de son proche.

Cadrage des projets et actions

Structures éligibles

Les structures éligibles à cet appel à candidature sont :

- Les porteurs de plateformes de répit,
- Les associations de patients (Alzheimer, Parkinson, SEP), d'aidants, de soutien aux personnes en situation de handicap en lien avec ces maladies neurodégénératives...
- Les établissements et services (accueil de jour, SSIAD, consultation mémoire...)
- Les réseaux impliqués dans la prise en charge, le soutien et l'accompagnement de patients atteints de maladies neurodégénératives et leurs aidants,
- Toute personnalité morale de droit public ou de droit privé justifiant d'une expérience et compétence dans l'accompagnement des aidants.

Périmètre des actions éligibles

Le périmètre des actions éligibles porte essentiellement sur des actions collectives.

a. Actions de formation :

Leurs modalités d'organisation et de mise en œuvre doivent s'inspirer du cahier des charges issu de la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012 (cf. annexe 1 : Cahier des charges national et référentiel de formation aide aux aidants familiaux).

Dans le cadre de l'élargissement du plan maladie neurodégénératives, les porteurs pourront adapter les modalités d'intervention pour répondre aux attentes des aidants de malades de Parkinson ou de Sclérose en plaques, selon les besoins identifiés.

D'une durée minimum de 14h, elles pourront soit être destinées spécifiquement à chaque catégorie d'aidants, soit être transverses aux pathologies concernées, sous réserve de respecter les modules retenus dans le cahier des charges joint :

- Connaître la maladie,
- Informer sur les aides possibles,
- L'accompagnement au quotidien,
- Communiquer et comprendre la personne atteinte de maladie neurodégénérative,
- Être aidant familial.

Chaque session doit bénéficier à une dizaine de personnes.

Le cahier des charges joint définit les objectifs, le contenu, les résultats attendus ainsi que les modalités d'organisation et d'évaluation de la formation des aidants.

Par ailleurs, il détermine les conditions permettant aux porteurs de projet de dispenser cette formation et précise les conditions d'éligibilité de celle-ci.

Les aidants peuvent bénéficier d'un entretien individuel en amont et en aval pour s'assurer de la juste orientation vers le dispositif et garantir une construction adéquate du dispositif qui fera l'objet d'une évaluation.

Afin d'apporter une réponse adaptée pour toutes les personnes aidantes ayant des difficultés d'accessibilité (transports, indisponibilité du fait d'une activité professionnelle ou autre, isolement...), les sessions pourront se faire en présentiel ou en distanciel.

Les actions de formation en distanciel devront répondre aux caractéristiques suivantes :

- Les bénéficiaires directs du programme sont les proches aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ;
- L'accessibilité doit être garantie (gratuité, facilité d'usage) ;
- La construction des contenus (en termes de méthodologie et d'ingénierie) doit être cohérente avec les éléments décrits dans le référentiel présent en annexe 1.

- Elle incite, sans obligation, les aidants à s'inscrire dans ce processus tout au long des séances.
- Elle fait l'objet d'une évaluation quantitative et qualitative par voie de questionnaire ou d'enquête.

b. Action d'information et/ou de sensibilisation :

Il s'agit d'un moment d'information collective telle que des conférences, des forums, théâtre-forum, réunion de sensibilisations collectives sur un thème général en rapport avec une ou les pathologie (s) neurodégénérative (s).

Chaque action doit bénéficier à un minimum de 20 personnes.

Ce type d'action est accessible gratuitement aux proches aidants.

Les sessions doivent être assurées par des professionnels compétents relevant des thématiques développées et sensibilisés à la problématique des aidants. Le dispositif d'animation peut s'appuyer sur un binôme professionnel-aidant expert/aidant ressource.

c. Action de soutien et d'accompagnement

Les types d'actions ciblés sont :

- 1) le soutien entre pairs sous forme par exemple de café des aidants ou groupe de paroles répondant aux modalités ci-après :

Elle vise un partage d'expériences et de ressentis entre aidants, de manière à rompre l'isolement, favoriser les échanges et l'inter-reconnaissance, et prévenir les risques d'épuisement.

Elle est encadrée/assurée par un professionnel formé tel qu'un psychologue (ou à défaut un professionnel formé à la problématique des aidants et à l'animation de groupe), ou encore par un binôme professionnel-aidant expert/aidant ressource.

Elle doit viser le proche aidant ou l'aidant familial en tant que bénéficiaire direct de l'action de soutien et peut associer, exceptionnellement, des professionnels dans le cadre des groupes d'échanges mixtes (sans être des espaces d'analyse de la pratique qui s'adresseraient uniquement à des professionnels).

Elle est accessible gratuitement aux proches aidants et aidants familiaux à risque d'épuisement ou en situation d'épuisement.

Elle peut faire l'objet d'un entretien individuel en amont et en aval pour s'assurer de la juste orientation de l'aidant vers le dispositif et garantir une construction adéquat du dispositif.

Elle doit répondre à un minimum de 10h de soutien à organiser au regard des besoins des aidants et contraintes des aidants sur les territoires.

Elle doit viser une moyenne de 8 aidants inscrits (dans le cadre de groupe mixte aidants-professionnels, le nombre de proches aidants doit être à minima de 4 pour une moyenne de 8 participants).

Elle incite, sans obligation, les aidants à s'inscrire dans ce processus tout au long des séances.

Elle fait l'objet d'une évaluation quantitative et qualitative par voie de questionnaire, d'enquête ou d'entretien.

Le porteur pourra proposer des actions de soutien collectif et ponctuellement individuel sous réserve de présenter une étude de besoin préalable, un diagnostic de l'offre afin d'éviter toute redondance.

2) les activités sociales, culturelles et de loisirs répondant aux modalités ci-après :

Il consiste à proposer aux malades et/ou aux aidants des activités collectives quelques heures par semaine afin de faciliter le maintien à domicile de la personne malade et de permettre à l'aidant un moment de répit.

Il peut s'agir d'ateliers d'expression artistique (collage, peinture, modelage...), d'activité physique, de sorties culturelles (au musée par exemple), d'ateliers de stimulation cognitive, d'art-thérapie...

Elles peuvent avoir lieu de manière ponctuelle ou régulière et font l'objet d'une prestation particulière et adaptée dont les objectifs et les conditions de déroulement seront spécifiques au public accueilli et encadrée par des professionnels formés à ce type d'accompagnement.

Elles contribuent au maintien du lien social, au répit des aidants, et ainsi à la qualité de vie à domicile.

Elles se différencient d'activités d'animation ou d'ateliers occupationnels tels que l'on peut en trouver dans le droit commun, au sein de maisons de quartier par exemple, car elles sont adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies neurodégénératives.

Elles se distinguent aussi des activités proposées en maisons de retraite, en centre ou accueil de jour, car elles se déroulent en dehors d'institutions sanitaires ou médicosociales, dans des lieux plus ordinaires.

Les intervenants peuvent avoir des formations, des parcours professionnels et des métiers de base différents. La formation initiale des intervenants peut être :

- artistique ou d'animation : ils ont alors complété leurs connaissances et leur savoir-faire par une formation ou une spécialisation sur la maladie d'Alzheimer et/ou Maladie de Parkinson et/ou Sclérose en plaques (par exemple, un artiste ou un animateur de centre social)
- à la fois centrée sur l'art et sur le soin (par exemple, un art-thérapeute ou un musicothérapeute)
- paramédicale sans lien avec l'art ou le loisir (par exemple, un ergothérapeute ou un neuropsychologue)

Elles s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, à son aidant, voire au couple ou à la dyade aidant-aidé. Des aidants et des malades peuvent par ailleurs se côtoyer au cours de ces activités sans être des «couples».

Elles s'adressent généralement à des personnes vivant à domicile.

Elles peuvent s'adresser, de façon conjointe ou séparément aux malades, aux aidants, et aux personnes non concernées par la maladie (dans le cadre de groupes mixtes)... Ces différentes configurations de groupe impliquent des modalités spécifiques d'inclusion dans le groupe et de gestion du collectif.

Modalités de financements

Le financement des actions n'a pas un caractère pérenne.

Pour les actions de formations (référencées en « a » ci-dessus) :

Le montant prévu est de 1400 € / action de formation. Il comprend la rémunération du formateur et d'un intervenant ponctuel pour la préparation et l'animation de la formation, l'évaluation de l'action ainsi que les frais de documentation pédagogique et de logistique, les frais de déplacement des formateur/animateur, et de façon limitée, les frais de communication/promotion. Sous certaines conditions, en raison de contraintes spécifiques justifiées (coûts logistiques, rémunérations d'intervenants non bénévoles...), ce montant pourra être majoré dans la limite de 2 000€/action.

Pour les actions collectives d'information et de soutien (référencées en « b » et « c » ci-dessus) :

La base des coûts de référence est de 100 € TTC / heure pour couvrir les frais d'intervention (préparation, déroulement de l'action/ animation et évaluation de l'action).

Pour les actions individuelles (ponctuelles) pour les actions de soutien entre pairs :

Le coût moyen retenu est de 60 € TTC / heure pour couvrir les frais d'intervention (préparation, déroulement de l'action/ animation et évaluation de l'action).

Ne sont pas éligibles au financement :

- Les actions ou dispositifs déjà financées par ailleurs, que ce soit dans le cadre de la conférence des financeurs et/ou dans le champ de la prévention santé (prévention des chutes, de la dénutrition ; bilans santé ; ateliers sophrologie, relaxation, sophrologie...),
- Les actions à destination des professionnels ;
- Les actions de suppléance de l'aidant à domicile ou en établissement qui peuvent relever d'actions de partenariat ou de l'aide au répit à travers les dispositifs de l'APA ou de la PCH.

L'attribution de la subvention sera formalisée par la conclusion d'une convention entre l'ARS Grand Est et le porteur du projet, et qui précisera notamment : la nature du projet, le montant de l'aide accordée, son affectation, les conditions de son versement et les modalités d'évaluation du projet.

Modalités d'évaluation des actions.

Le porteur de projet doit recueillir des données d'activités, les synthétiser et les faire remonter à l'Agence régionale de Santé Grand Est afin de lui permettre d'évaluer quantitativement et qualitativement les modalités de réalisation de l'action et son impact sur les aidants.

L'organisme doit faire remonter les données présentes en annexe 3 à la clôture de la dernière action ou au plus tard le 30 novembre 2020.