



A Paris, le 15/02/2010

Appel à candidatures pour la modélisation de formules particulières de répit et d'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées

I / Le contexte : la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012

L'impact de la maladie d'Alzheimer sur les proches, et en particulier la famille des personnes malades, est une caractéristique essentielle de cette affection et a été à l'origine du développement du concept de « répit » pour les aidants. En effet, si la relation d'aide peut être source de satisfaction et de gratification, elle a aussi bien souvent comme conséquence la détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie des proches de la personne malade.

L'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux. Dans cette perspective, **la mesure n° 1 du plan a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».**

En complément de travaux visant à modéliser les plateformes de répit et d'accompagnement, et de l'élaboration des recommandations pour l'accompagnement médico-psycho-social des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement et notamment en accueil de jour, **la mesure 1b a pour objet d'expérimenter des formules innovantes de répit**, dans l'objectif de préparer le déploiement sur l'ensemble du territoire, d'ici la fin du Plan, de cette offre de répit et d'accompagnement diversifiée, accessible et adaptée aux besoins de tous les aidants et des personnes malades.

Une expérimentation/évaluation d'un dispositif de **plateformes de répit et d'accompagnement** a été initiée l'été 2009. Les 11 plateformes expérimentales sélectionnées dans le cadre d'un appel à candidatures offrent une palette de prestations de répit et d'accompagnement parmi lesquelles accueil de jour, hébergement temporaire, relais, animation ou répit à domicile, vacances, sorties, activités culturelles, soutien, groupe de parole, cafés des aidants etc. Alors que certaines sont relativement cadrées quant à leurs modalités de mise en œuvre, d'autres, proposées de manière plus récente, souvent portées par des acteurs locaux, offrent une diversité de modalités de mise en œuvre beaucoup plus grande, fruit à la fois de la réflexion des acteurs locaux et des possibilités et des opportunités locales en termes de partenariat, de professionnels, et de financement...

Le développement d'une offre diversifiée de formules de répit sur l'ensemble du territoire exige de définir plus précisément les conditions de faisabilité et les bonnes pratiques des interventions, afin :

- d'aider la réflexion des nouveaux opérateurs potentiels, tout en l'encadrant ;
- de garantir aux aidants et aux personnes malades des aides de qualité, ayant effectivement un impact positif sur leur qualité de vie voire leur santé, et à tout le moins, des aides sans effet délétère ;
- d'évaluer le coût global d'une formule pour en définir les modalités et le niveau de financement par les pouvoirs publics ;
- le cas échéant, de compléter ou adapter les cadres réglementaires pour permettre le développement de ces formules dans des conditions satisfaisantes.

II / L'objectif de l'appel à candidatures : modéliser des formes particulières de répit et d'accompagnement des aidants

Le présent appel à candidatures vise à sélectionner des opérateurs d'actions de répit et d'accompagnement des aidants pouvant attester d'une expérience significative sur une des formules de répit définie au point II/B et volontaires pour participer aux travaux de modalisation de cette action.

A. Objectif de modélisation

Les opérateurs sélectionnés devront élaborer, avec d'autres, et sous l'égide d'un prestataire sélectionné dans le cadre d'un appel d'offres lancé simultanément, des références partagées de bonnes pratiques pour la mise en œuvre de la formule de répit considérée. En outre, ils pourront développer et/ou adapter le cas échéant leur action de répit et d'accompagnement existante en lien avec les recommandations formulées par le prestataire et le comité de pilotage (copil) de la mesure 1b au vu du dossier présenté et des documents transmis.

B. Périmètre des formules de répit concernées

Les formules de répit et d'accompagnement concernées par l'appel à candidatures sont des prestations destinées **aux couples aidants/aidés dont la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vit à son domicile** :

1) La garde à domicile de nuit : Il s'agit, au travers de passages ponctuels avant et pendant la nuit ou de la présence en continu d'un professionnel formé, d'assurer une aide et une surveillance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette prestation peut permettre de rassurer l'aidant non cohabitant ou lui permettre de dormir.

2) L'accueil de nuit : Il s'agit d'un accueil assuré hors domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (dans un EHPAD par exemple) qui vise à permettre le repos nocturne de l'aidant.

3) Le répit à domicile : Cette formule consiste à une présence continue d'un professionnel visant à assurer une suppléance de l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée nécessitant une surveillance permanente **pendant des périodes d'absence de l'aidant**.

4) L'accueil familial temporaire : Il s'agit d'un accueil ponctuel de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée par des accueillants familiaux agréés par le Conseil Général au titre de l'article L.441-1 du code de l'action sociale et des familles.

5) Les activités sociales, de loisirs, artistiques ou culturelles pour le couple aidant/aidé : Il s'agit de proposer au couple aidant/aidé des activités communes réalisées dans un cadre collectif ou individuel et accompagnées par des professionnels. Il s'agit au travers de ces activités de favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et de concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel.

6) Les séjours de vacances : Il s'agit de séjours de vacances, destinés aux aidants, aux aidés ou les deux, selon les principes de base suivants :

- un séjour de deux jours minimum
- un déplacement dans un lieu
- l'organisation d'activités,
- l'accompagnement par des professionnels

C. Contribution attendue des opérateurs sélectionnés dans le cadre de l'appel à candidatures

Le travail de modélisation sera effectué pour chacune des prestations, collectivement, sous l'égide d'un prestataire.

1. Contribution aux travaux de modélisation confiés au prestataire

Comme précisé au point II/A, les opérateurs sélectionnés devront participer aux travaux de modélisation réalisés par un prestataire par :

- 1) la transmission des documents décrivant précisément l'action de répit mise en œuvre, formalisant la réflexion sur les objectifs, modalités de fonctionnement etc., et tout élément de nature à alimenter le travail de modélisation (juillet – août)
- 2) des échanges avec le prestataire sur ces documents
- 3) la participation active aux réunions du groupe de travail de modélisation de chaque formule animées par le prestataire (4 réunions à Paris en septembre – décembre 2010)
- 4) la contribution à l'élaboration des références de bonnes pratiques partagées et à l'analyse des coûts (septembre – décembre 2010)
- 5) la participation au séminaire de discussion des références élaborées (février 2011)

Les modalités de financement sont précisées au point IV.

Pour information vous trouverez ci-dessous les objectifs des travaux attendus du prestataire pour les travaux de modélisation des formules de répit citées au point II/ B.

Les objectifs de la prestation sont de définir et d'élaborer, pour chacune des six formules énumérées en A :

- 1) les caractéristiques/critères/conditions, en termes d'organisation, de fonctionnement, de contenu, de modalités de réalisation, de profils, compétences et statut des structures et des professionnels qui les assurent, d'entrée/éligibilité des usagers (aidants, aidé, ou couples) à ces prestations/services, de partenariat, de suivi, etc. satisfaisantes au regard de la sécurité et du bénéfice attendu de ces prestations,
- 2) une analyse détaillée des coûts et des financements (notamment la partie restant à charge des familles)
- 3) des outils permettant la promotion/diffusion des préconisations définies et leur appropriation par les promoteurs comme par les institutions
- 4) le cas échéant, l'identification des freins ou des obstacles à la mise en œuvre d'une formule dans des conditions satisfaisantes définies précédemment.

2. Développement ou adaptation par les opérateurs de leur action de répit et d'accompagnement des aidants existante

Dans le cadre de cet appel à candidatures, les opérateurs sélectionnés sur une des formules (précisées au point II/B) proposeront le cas échéant un développement et/ou une adaptation. Les modalités de mise en œuvre de ce développement et/ou de cette adaptation devront prendre en compte les éventuelles recommandations du prestataire ou du comité de pilotage de la mesure 1b.

Les modalités de financement de développement et/ou de l'adaptation de l'action de répit sont précisées au point IV.

III/ Modalités de sélection des candidats

Seront sélectionnés pour chaque formule décrite quelques opérateurs suivant les critères et modalités suivants :

A. Caractéristiques des candidats

Les candidats peuvent être des personnes morales de droit privé ou public.

Il peut s'agir d'entité fédératrice ou d'institution, proposant une réponse conjointe en lien avec des opérateurs, ayant conduit antérieurement une réflexion sur les formules de répit et d'accompagnement pour les aidants.

B. Conditions d'éligibilité

Outre les caractéristiques présentées en III/ A :

- 1) La mise en œuvre, sur une durée significative, d'une des formules de répit énumérées au II/A.
- 2) Des attestations des administrations locales compétentes (conseil général, préfet, ARS...) et/ou des acteurs locaux de référence dans le secteur social, médico-social, sanitaire, ou de

l'aide aux aidants, de l'effectivité et de l'intérêt pour les aidants de l'action mise en œuvre par le candidat.

En fonction du niveau de développement de la formule sur le territoire, le niveau de mise en œuvre pourra être abaissé.

C. Critères de sélection

- 1) la précision de la description des modalités de fonctionnement et d'organisation de l'action, y compris de son coût
- 2) le nombre et le profil des personnes touchées par l'action, depuis sa mise en œuvre et chaque année, sa dynamique, de développement, ainsi que l'étendue du territoire concerné
- 3) l'impact et la satisfaction des aidants et des partenaires de l'action de répit proposée
- 4) la qualité de la réflexion conduite avant et pendant la mise en œuvre de l'action pour s'assurer de sa pertinence et de la justification des différentes options retenues en termes d'organisation, de fonctionnement, etc.
- 5) les partenariats formalisés avec des institutions et organismes significatifs au regard de l'action mise en œuvre
- 6) la motivation et la capacité de l'opérateur à mettre à disposition le fruit de son expérience, à capitaliser à partir de son expérience, à la justifier et à la confronter avec d'autres, et sa disponibilité pour participer aux travaux.

Toutefois s'il s'avère, au vu des candidatures, que certaines formules ne sont quasiment pas mises en œuvre sur le territoire, des porteurs de projet pourront être retenus sous les conditions suivantes :

- Le travail de conception et les démarches préalables ont été réalisés
- La formule de répit est en cours de démarrage

D. Procédure de déclaration et dossiers de candidatures

L'acte de candidature s'effectuera en deux temps :

1) Une lettre d'intention de candidature (3 pages maximum) signée par le(s) responsable(s) de la ou des structures porteuse(s) de l'action, et, le cas échéant, de l'entité fédératrice, devra être envoyée **au plus tard le 30 mars 2010**.

Elle décrira les modalités d'organisation et de fonctionnement de la formule de répit ou d'accompagnement proposée par l'opérateur, et la contribution qu'il estime pouvoir apporter au travail de modélisation. **Une fiche de présentation du candidat et le tableau budgétaire joint en ANNEXE page 8** devront accompagner la lettre d'intention.

Sur la base de cette lettre d'intention, la DGCS effectuera une première sélection.

2) Dans un second temps et à la demande de la Direction générale de la cohésion sociale et de la CNSA un dossier complet devra être transmis le **30 avril 2010 au plus tard**.

Le dossier comprend :

- a) Une présentation de la formule de répit et d'accompagnement mise en œuvre

Il vous est demandé de préciser :

- Le contexte et l'environnement de la structure porteuse de l'action de répit
- L'analyse des besoins réalisée dans le cadre de la mise en place de la formule de répit et d'accompagnement
- Les modalités de mise en œuvre de l'action de répit pour laquelle vous avez choisi de candidater (détail de la prestation, chronologie de la mise en œuvre, date de démarrage, zone d'intervention...)
- La synthèse des réflexions conduites avant et pendant la mise en œuvre de l'action permettant de s'assurer de sa pertinence et de la justification des différentes options retenues en termes d'organisation, de fonctionnement, etc.
- Le nombre de personnes ayant bénéficié de cette action depuis le démarrage (transmission d'indicateurs d'activité, file active)
- Les partenariats formalisés avec des institutions et organismes significatifs au regard de l'action mise en œuvre

b) Une analyse détaillée des coûts ou d'un budget prévisionnel de la formule

Il vous est demandé de préciser :

- Les différentes sources de financements existants prenant en charge une partie du coût (cf. *document fourni en annexe page 8 du présent appel à candidatures*)
- Le coût de la formule de répit et d'accompagnement et sa répartition
- Le reste à charge des familles

et de joindre les comptes de fonctionnement de la structure.

c) Des éléments de bilan et d'évaluation de la prestation

Vous préciserez, le cas échéant :

1. Les difficultés rencontrées
2. Au vu des difficultés, les préconisations formulées.

Si cette prestation a fait l'objet d'une évaluation :

3. Les méthodes pour évaluer la satisfaction des aidants et des aidés (enquêtes, questionnaires, monographies) et leurs résultats.
4. L'évaluation de l'action de répit dans ses différentes dimensions

L'ensemble des documents est à envoyer :

- par courrier à l'adresse suivante :

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
Direction générale de la cohésion sociale
Sous Direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Bureau des services et des établissements (3A)
à l'attention de Sophie Bouchès
14 avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP
(NB adresse locaux : 11 place des cinq martyrs du lycée Buffon - 75 015 Paris)

- et par messagerie électronique à : dgas-répit-plan-alzheimer@sante.gouv.fr

IV/ Les modalités de financement par la section V du budget de la CNSA

A. Contribution aux travaux de modélisation du prestataire

La contribution aux travaux de modélisation implique la participation des opérateurs sélectionnés à 4 réunions à Paris organisées par le prestataire et le cas échéant à d'autres réunions organisées par la DGCS et fera l'objet d'un défraiement pris en charge par la CNSA, sous réserve de la présentation des justificatifs suivants et dans les conditions suivantes :

- Billets de train 2^{ème} classe
- facture de l'hôtel dans la limite de 60 euros par nuit
- facture des repas dans la limite de 15.25 euros par repas.

B. Participation financière au développement d'une des formules de répit et d'accompagnement des opérateurs sélectionnés

L'opérateur sélectionné qui a justifié sa sélection dans le cadre du présent appel à candidatures pourra faire l'objet d'un soutien financier au titre de la section V du budget de la CNSA visant à soutenir le développement et/ou l'adaptation d'une des formules de répit et d'accompagnement.

L'aide financière ne doit pas se substituer aux divers financements qui peuvent être mobilisés pour la prise en charge d'une partie du coût de l'action de répit ou d'accompagnement.

Le montant de la participation financière, dont on rappelle le caractère ponctuel, sera fonction de la formule de répit et d'accompagnement proposée par l'opérateur

Le développement de cette action de répit sera financé par la CNSA suite à la signature d'une convention entre la CNSA et l'opérateur sélectionné.

Pour les différentes prestations le financement peut porter sur :

- Le recrutement de personnel supplémentaire
- Des actions de formation du personnel
- L'achat de matériels supplémentaires nécessaires à l'organisation de l'activité

C. Engagements des candidats sélectionnés et des pouvoirs publics

Les candidats sélectionnés, s'engageront, par convention, à participer aux travaux de modélisation selon des modalités évoquées au II/ C et le cas échéant, à développer ou adapter leur action de répit et d'accompagnement.