



Paris, le 22 janvier 2009

**Appel à candidatures 2009
pour l'expérimentation d'un dispositif
de plateformes de répit et d'accompagnement
pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et
apparentées**

I - Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012

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 ».

Pour cela, il est prévu d'évaluer, à partir d'un état des lieux préalable, les dispositifs des accueils de jour et des hébergements temporaires afin d'en connaître les difficultés et les facteurs de réussite.

En outre, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) travaille à 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.

Dans le même temps, doit être menée une action consistant à expérimenter et à évaluer différents dispositifs de répit ayant un caractère novateur et non mis en œuvre, ou alors de manière embryonnaire, ou pour d'autres publics que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sur le territoire national.

Cette action doit être doublée d'une expérimentation d'une plateforme d'offres de répit et d'accompagnement, offres à ce jour disponibles sur le territoire national mais devant être développées. C'est cette dernière action qui fait l'objet du présent appel à projets. Ce dispositif est évalué par un prestataire.

Il est aussi prévu que l'impact des formules de répit sur les personnes malades et leurs aidants fasse l'objet d'une évaluation dans le cadre d'une étude de cohortes menée par la Fondation de coopération scientifique.

Ces différentes actions constituent un préalable à la phase de développement d'une palette diversifiée et graduée de formules adaptées aux besoins des aidants et des aidés.

Dans cet objectif, le plan prévoit aussi la rédaction d'un guide d'aide à la création des structures d'accueil de jour et autres dispositifs de répit.

II - Les besoins de répit et d'accompagnement

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.

A – L'intérêt d'une réponse multidimensionnelle

La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade.

Le répit se définit tout d'abord comme un type de prise en charge qui peut être assuré par des aides à domicile, un accueil en centre de jour (voire le soir ou la nuit) ou un hébergement temporaire...

En outre, se sont développées des formes de répit ayant notamment pour objectif de permettre aux personnes malades et à leurs aidants de passer du « bon temps » ensemble, dans le cadre de séjours de vacances, de la pratique d'activités culturelles ou de loisirs.

Si l'aidant doit pouvoir être soulagé, il est aussi important de le soutenir et de l'accompagner dans sa relation d'aide. Ainsi, il convient de prendre en compte les approches fondées sur le renforcement des capacités des aidants, qui les aident à trouver l'équilibre et la signification de leur rôle.

De façon générale, le répit doit être complété par des dispositifs qui permettent à l'aidant de faire face à la relation d'aide et qui lui donnent les moyens de protéger sa propre santé. Les études ont en effet démontré que les résultats les plus positifs sur la qualité de vie des aidants et des personnes malades sont obtenus par la combinaison des différentes formes d'aides.

B – Développer une offre graduée et adaptée à la diversité des situations

Le développement d'une offre de répit et d'accompagnement doit se doubler de la prise en compte des obstacles à son utilisation par les personnes qui en ont besoin.

En effet, alors même que le besoin d'aide est avéré, un aidant peut avoir des difficultés à envisager un soutien. Dans d'autres cas, ce sont l'éloignement, les difficultés de déplacement ou encore le coût pour les personnes qui compromettent l'accès à telle ou telle formule d'aide.

Identifier, analyser et développer des stratégies pour lever ces obstacles constitue un enjeu majeur pour la réussite du dispositif de répit et d'accompagnement.

III - L'appel à candidatures

Afin de répondre à ces objectifs et ces enjeux, le présent appel à projets national vise à expérimenter un dispositif qui serait construit autour d'une plateforme offrant une palette de formules de répit et d'accompagnement répondant aux différents besoins des malades d'Alzheimer et des aidants et articulées entre elles. Leur combinaison doit permettre à la fois de répondre à la diversité des besoins et des situations, et de décupler l'efficacité de ces formules.

L'évaluation de cette expérimentation doit nourrir la réflexion sur les conditions de généralisation et de financement d'un tel dispositif.

A – Le dispositif à expérimenter

Cette palette de formules doit répondre à quatre objectifs :

- 1 offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et du patient) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;
- 2 informer, soutenir et accompagner les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- 3 favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel. La personne malade et son aidant ne sont pas réduits à leur statut de malade ou de soutien ;
- 4 contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades (dimension thérapeutique évaluable, dont l'impact sur la santé des personnes peut être mesuré).

A titre d'illustration, le tableau ci-dessous reprend des exemples d'actions de répit et d'accompagnement ainsi que l'objectif principal ou les éventuels objectifs cumulés de chacune :

		Exemples de formules (énumération non exhaustive)															
		Accueil de jour	Répit/relais à domicile	Garde itinérante de nuit	Accueil de nuit	Hébergement temporaire	Accueil familial	Animation à domicile	Groupe de parole	Rencontres d'échange et d'information	Coping individuel	Séjours vacances	Activités culturelles, artistiques, sorties	Autres activités valorisantes pour le couple	Atelier de réhabilitation	Activités physiques	Stimulation sensorielle
Objectif 1		x	x	x	x	x	x	x				x	x	x			
Objectif 2									x	x	x						
Objectif 3		x						x				x	x	x			
Objectif 4		x													x	x	x

Ce dispositif consiste à concevoir et proposer des formules combinées qui offrent plus que du temps libéré ou accompagné, ainsi que des actions dites « mixtes », c'est-à-dire proposées simultanément (de manière conjointe ou non) à l'aidant familial et à la personne malade.

Il convient de noter que cette organisation autour d'une plateforme ne signifie pas que toutes les actions doivent être mises en œuvre par un seul et unique organisme ; les partenariats avec d'autres promoteurs peuvent être recherchés afin d'offrir une palette riche et adaptée aux besoins et de tenir compte de l'offre/des initiatives déjà développées.

B – Conditions de sélection des projets de plateforme présentés

Le projet de plateforme doit :

- comprendre une palette d'actions de répit et d'accompagnement qui permettent de répondre à l'ensemble des quatre objectifs précités. Concernant l'objectif 1, les actions proposées doivent inclure une formule de répit à domicile. Concernant l'objectif 2, l'accompagnement

- proposé à titre individuel ou collectif doit inclure une action combinant information sur la maladie, soutien (stratégies d'adaptation), échange et gestion du stress ;
- proposer des actions qui devront pour la plupart fonctionner dans les meilleurs délais de manière à pouvoir être évaluées durant l'expérimentation. Cela signifie que les actions qui permettent à la plateforme de répondre aux 4 objectifs qui lui sont assignés doivent être mises en œuvre dans un délai de 3 mois à compter de la signature de la convention formalisant la participation à l'expérimentation. Cette exigence n'exclut pas que soient prévues d'autres actions à échéances plus tardives ;
 - s'appuyer sur des formules **déjà mises en œuvre** sur le territoire de l'expérimentation. Ces formules existantes, mises en œuvre par le même promoteur ou d'autres, sont a minima un accueil de jour (d'une capacité de 8 places au moins) et une action d'accompagnement et de soutien des aidants ;
 - prévoir les moyens à mettre en œuvre pour que les actions de répit et d'accompagnement développées touchent effectivement l'ensemble des personnes ayant un besoin d'aide sur le territoire couvert ;
 - être piloté par une entité qui est bien implantée sur le territoire et qui est identifiée par les acteurs contribuant à la prise en charge des malades d'Alzheimer ;
 - s'intégrer dans le dispositif de prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Le projet de plateforme doit nécessairement établir un partenariat avec une consultation mémoire hospitalière ou libérale et avec un acteur relevant du secteur médico-social (dont les équipes médico-sociales chargées de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ...) ;
 - s'articuler avec les autres mesures du plan Alzheimer qui seraient mises en œuvre sur le même territoire (les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les équipes spécialisées des services de soins infirmiers à domicile...) ;
 - rechercher un partenariat avec les associations représentant les malades et leurs proches.

Les candidats retenus s'engagent à participer au dispositif d'évaluation des plateformes qui est mené par un prestataire, sélectionné par la Direction générale de l'action sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (participation à des réunions, aux remontées de données, aux visites sur site réalisées par le prestataire...). Cette évaluation est conduite sur la base d'une méthode et d'indicateurs co-construits par les candidats retenus et le prestataire. Elle a pour vocation d'étudier les modalités d'une généralisation du dispositif sur l'ensemble du territoire national (cf. cahier des charges de l'appel d'offres ci-joint).

Le nombre de sites sélectionnés dans le cadre de l'expérimentation devrait se situer entre 5 et 10.

IV - Les modalités de financement

Les candidatures à la constitution d'une plateforme qui auront été retenues recevront, au titre de l'expérimentation, une aide financière pendant leur première année de fonctionnement.

L'aide financière ne doit pas se substituer aux divers financements qui peuvent être mobilisés par ailleurs au titre de certains dispositifs de répit ou d'accompagnement (exemples : crédits d'assurance maladie, allocation personnalisée d'autonomie etc...).

L'aide financière peut prendre en charge les dépenses liées :

- à la nouvelle organisation induite par la constitution de la plateforme ;
- à la mise en place des actions de répit ou d'accompagnement créées dans le cadre du projet, en complément des financements de droit commun mobilisables au titre de ces dispositifs ;

- aux moyens supplémentaires mis en œuvre afin d'améliorer l'utilisation ou la qualité des actions de répit ou d'accompagnement préexistantes au projet.

Le montant de la participation financière, dont on rappelle le caractère ponctuel, sera fonction du projet et ne pourra pas excéder 100.000 euros par plateforme. Il sera financé par la CNSA suite à la signature d'une convention entre la CNSA et le porteur de projet.

V – La constitution du dossier de candidature

Le dossier de candidature est établi à partir d'un dossier type de demande de financement (joint en annexe), qui est téléchargeable sur le site du ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville (www.travail-solidarite.gouv.fr/) et sur le site de la Caisse nationale de solidarité (www.cnsa.fr).

Le dossier type de demande de financement précise les éléments descriptifs du projet de plateforme, qui sont les suivants :

1 – Présentation développée du projet :

1.1 - Le territoire couvert par le projet

1.2 - L'état des lieux

1.3 - L'organisation et le fonctionnement de la plateforme :

- les modalités de pilotage et de coordination de la plateforme
- le public cible de la plateforme (dont la file active)
- les actions de répit et d'accompagnement proposées
- les moyens mis en œuvre pour assurer l'accessibilité à l'offre de répit
- les modalités d'intégration dans le réseau de prise en charge des malades d'Alzheimer
- les modalités de prise en compte de la dimension éthique

1.4 - Le calendrier général de déploiement de la plateforme

1.5 - Le plan de communication envisagé pour faire connaître l'offre de répit et d'accompagnement de la plateforme

1.6 - Les indicateurs envisagés concernant le fonctionnement de la plateforme et l'évaluation de l'activité et de l'impact des actions de répit et d'accompagnement

2 - Budget prévisionnel de fonctionnement de la plateforme pour une année (hors actions de répit et d'accompagnement)

3 - Budget prévisionnel de chacune des actions de répit et d'accompagnement

Les avis de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales et du Conseil général sur le projet de plateforme sont joints au dossier.

Le dossier dûment complété, ainsi que les pièces constitutives de la demande, sont établis **en deux exemplaires originaux** et adressés au ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Un exemplaire est adressé **par voie électronique** à l'adresse suivante : DGAS-REPIT-PLAN-ALZHEIMER @ sante.gouv.fr.

Le dossier de candidature doit être déposé **au plus tard le 13 mars 2009** à minuit, le cachet de la poste faisant foi, à l'adresse suivante :

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville

Direction générale de l'action sociale

Bureau des personnes âgées

– Appel à candidatures « Plateformes de répit et d'accompagnement » -

14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP

VI – Le comité de sélection

Le comité de sélection est composé de représentants de la Direction générale de l'action sociale (DGAS), de la Direction générale de la santé (DGS), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de l'association France-Alzheimer, de la Fondation Médéric-Alzheimer, du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA), de la Mutualité Sociale Agricole (MSA), de l'Association française d'aidants familiaux, du Conseil général du Bas-Rhin et de la Fondation de coopération scientifique.

VII - Le calendrier

Les projets sont examinés et sélectionnés en avril 2009.

Les expérimentations sur sites sont lancées en mai 2009.

Dans le même temps, le prestataire de l'évaluation est sélectionné et engage son étude dès le début des expérimentations.

Contacts à la DGAS : Caroline Lefebvre (01.40.56.82.26) et Séverine Fresquet (01.40.56.88.72)
Mèl. : DGAS-REPIT-PLAN-ALZHEIMER @ sante.gouv.fr