

Cahier des charges de la prestation d'évaluation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées

Paris, le 21 janvier 2009

I / Le contexte : la mise en œuvre du plan Alzheimer 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 évaluation 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 cahier des charges.

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 / L'objet de l'évaluation : les expérimentations de plateformes d'offres de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées

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 ou de sorties.

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 donne 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.

C – Le dispositif expérimenté à évaluer

Le dispositif que l'on souhaite évaluer est 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, dont la combinaison doit permettre à la fois de répondre à la diversité des besoins et des situations, et de décupler l'efficacité de ces formules.

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 en les aidant 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).

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.

Ce dispositif est mis en œuvre sur plusieurs sites sélectionnés dans le cadre d'un appel à projets. Pour plus de précisions, il convient de se reporter au cahier des charges de l'appel à projets (en annexe).

III/ Les objectifs et le contenu de la prestation attendue

Le ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville souhaite faire réaliser par un prestataire extérieur une évaluation, sur une période de 12 mois, du dispositif décrit ci-dessus.

A. Les objectifs de la prestation

L'objectif de la prestation est :

- de mesurer l'utilisation du dispositif, la notoriété et la satisfaction des usagers et des professionnels et les conditions qui y concourent ;
- d'évaluer la mise en œuvre des différentes missions dévolues à la plateforme ;
- d'identifier les caractéristiques, les freins et conditions de réussite du dispositif en vue de son éventuelle généralisation ;
- d'établir une analyse du coût des prestations.

B. Le contenu de la prestation

Cette prestation comprend trois volets :

1. mise au point de la méthodologie d'évaluation appliquée

Les indicateurs et les outils d'évaluation sont construits en lien avec les porteurs de plateformes sélectionnés qui pourront, le cas échéant, être sollicités dans le cadre du recueil d'informations pour l'évaluation.

Dans le cadre de cette étape, le prestataire est associé en qualité d'observateur à la réunion de sélection des sites expérimentaux.

Livrable : - la méthodologie d'évaluation

Calendrier : - méthodologie remise à la fin du mois de mai 2009

2. l'évaluation sur sites de l'organisation et de la mise en œuvre de l'offre diversifiée et combinée de répit autour d'une plateforme.

En s'attachant notamment à étudier les complémentarités et les redondances en termes d'objectifs, de bénéficiaires, de publics et de situations, entre les différentes composantes de cette offre. Les limites du dispositif mis en œuvre et les éventuels dysfonctionnements repérés seront également analysés.

Le prestataire s'attache notamment :

- à analyser le processus ayant conduit à la mise en place du dispositif (conditions de l'émergence de la demande, modalités d'identification des besoins, acteurs associés au processus...);
- à mesurer le niveau d'utilisation de l'offre de répit et d'accompagnement d'une manière globale et dans ses différentes composantes (file active, fréquentation, durée et fréquence de la prise en charge, conditions d'inclusion...);
- à préciser le profil des personnes utilisant – ou pas – les différentes composantes de l'offre de répit et d'accompagnement proposée;
- à examiner les conditions de l'accès à cette offre d'une manière globale et dans ses différentes composantes (connaissance des dispositifs, communication, participation financière de l'utilisateur, accessibilité physique, localisation, mobilité des équipes et des services itinérants, utilisation des technologies de l'information et de la communication...)
- à chiffrer les coûts des formules et de la plateforme (coût total, coût pour les différents financeurs dont l'utilisateur, coût moyen d'une prise en charge...) et à préciser les modalités de financement observées ou à développer;
- à évaluer la satisfaction des bénéficiaires des actions de répit et d'accompagnement;
- à vérifier la pertinence des indicateurs mis en œuvre concernant le fonctionnement de la plateforme et l'évaluation de l'activité et de l'impact des actions de répit et d'accompagnement;
- à faire ressortir les éléments en matière d'organisation et de fonctionnement qu'il conviendrait de valoriser.

De manière générale, le prestataire fait ressortir les difficultés rencontrées, les facteurs de réussite ainsi que tous les éléments susceptibles d'assurer une plus grande efficacité du dispositif, et ce notamment du point de vue des acteurs concernés.

Livrables :

- les monographies des sites évalués;
- le bilan comparé des plateformes mises en œuvre.

Calendrier :

- une version intermédiaire des livrables est présentée fin janvier 2010;
- la version définitive est communiquée mi avril 2010.

3. l'identification des moyens qui permettront le développement d'une offre organisée, diversifiée, graduée et adaptée aux besoins des personnes aidées et des aidants.

Livrable : - un exposé des recommandations et moyens nécessaires au déploiement du dispositif

Calendrier :

- une version intermédiaire du livrable est présentée fin janvier 2010 ;
- la version définitive est communiquée mi avril 2010.

IV / Les modalités de suivi de la prestation :

Le comité de pilotage 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. Il est chargé du suivi de cette prestation.

Le comité de pilotage et le prestataire se réuniront trois fois lors de la durée de la prestation :

- mi mai 2009 pour valider la méthodologie proposée dans le cadre du 1^{er} volet ;
- début février 2010 pour examiner les documents intermédiaires ;
- fin avril 2010 pour examiner les rapports d'évaluation finaux.

V / La présentation de l'offre

L'offre du candidat doit répondre strictement au présent cahier des charges. Elle présente de façon détaillée la démarche méthodologique envisagée ainsi que les moyens que le prestataire propose de mettre en œuvre pour répondre aux objectifs de l'évaluation.

Sont en particulier précisées les qualités, compténces et formation des personnes affectées à la mission. Une diversité des compétences (économiques, sociologiques...) serait appréciée. La proposition est accompagnée du curriculum vitae des personnes susceptibles d'intervenir.

Les études sur des thématiques apparentées qu'aurait conduites le candidat sont indiquées.

Le calendrier de la mission est également exposé et mentionne la durée et le contenu précis des différentes phases.

La proposition comporte une annexe financière conforme à celle annexée au CCAP valant AE. Elle fait notamment apparaître un coût par site, sachant que le nombre de sites à évaluer devrait être compris entre 5 et 10.

Annexes :

- Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012
- Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – Fondation Médéric Alzheimer – novembre 2008
- Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature – Gérontopôle, hôpitaux de Toulouse - décembre 2008
- Cahier des charges de l'appel à candidatures pour l'expérimentation d'un dispositif d'offre diversifiée et combinée de solutions de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées