
ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Direction de l'Autonomie

241 rue Garibaldi – CS 93383 – 69418 Lyon cedex 03

04 72 34 74 00 – www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

Mardi 7 février 2017

CAHIER DES CHARGES

*Portant sur la mise en
œuvre de la mesure 50
du Plan Maladies
Neurodégénératives
(PNMD) (2014-2019)*

Appel à candidatures

*Actions collectives
d'accompagnement des
aidants en Auvergne-Rhône-
Alpes*

Mai 2018



ars
Agence Régionale de Santé
Auvergne-Rhône-Alpes

SOMMAIRE

I - Généralités

II - Cadre de l'appel à candidatures

III - Orientations pour la mise en œuvre de la mesure 50 du PNMD

VI - Modalités de réponses au présent cahier des charges

ANNEXES

I - Instruction du 16 décembre

II – Liste des documents

Pour toutes questions, contactez

Christine Martin

Direction de l'Autonomie

christine.martin.ars69@ars.sante.fr

Actions collectives d'accompagnement en Auvergne-Rhône-Alpes

Objet de l'appel à candidatures

« La mesure 50 du plan maladies neurodégénératives¹ (PMND) 2014-2019, prévoit la poursuite de la mesure 2 du plan Alzheimer 2009-2012 et vise plus largement à structurer et mettre en œuvre une « politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ».

Le présent cahier des charges cible la mise en œuvre de la mesure conformément à l'instruction N°DGCS/SD3C/CNSA/2017/359 du 22 décembre 2017² et vise la mise en œuvre de la mesure 50 dans le prolongement de la mesure 2 du plan Alzheimer (2008-2012)

I- Généralités

L'enquête nationale handicap santé³ indique « qu'aujourd'hui, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicaps. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Il s'agit le plus souvent de femmes (57%), de personnes membres de la famille (79% dont 44% des conjoints), de personnes exerçant une activité professionnelle (47%) ou étant retraitées (33%). »

66% des aidants ont moins de 60 ans. Le profil des aidants varie selon le type de handicap, la pathologie et l'âge de la personne aidée.

Lorsqu'elles vivent en couple, les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile sont le plus souvent aidées par le conjoint (80%), dans un premier temps. Avec l'avancée en âge, l'aide du conjoint est progressivement remplacée par celle des enfants.

Pour la région Auvergne-Rhône-Alpes, peu de données sont actuellement disponibles. Le CREA⁴, à partir de différentes sources de données, estime le nombre de personnes en situation d'aidant à 160 000 en Rhône-Alpes.

De nombreuses actions d'accompagnement ont été mises en œuvre en direction des aidants au cours des dernières années sur tout le territoire de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Portées par plusieurs acteurs, les interventions en faveur du soutien des aidants ne cessent de croître, intégrant l'accompagnement du couple « aidant-aidé »⁵. Ces interventions en direction des aidants sont réalisées par des acteurs issus du monde professionnel, du bénévolat (...).

¹ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

² Instructions du 22 décembre 2017 N°DGCS/SD3C/CNSA /2017/359 relative à la répartition de la contribution de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au financement des ARS prévue au V de l'article 100 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017, dans le cadre des crédits consacrés aux actions relevant de la section IV du budget de la CNSA et dédiés à l'accompagnement des aidants conformément au plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

³ Site ANESM http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Cadrage_RBPP_Accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

⁴ CREA, Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes pour les proches aidants en situation de grande dépendance ; Avril 2015
http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/France-Repit_ETUDE-DE-BESOIN.pdf

⁵ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le soutien des aidants non professionnels (juillet 2014)
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

⁶ Les règles applicables au congé de proche aidant sont fixées aux articles L. 3142-22 à L. 3142-31 du Code du travail.

La loi relative à « l'adaptation de la société au vieillissement » facilite les conditions pour que les salariés-aidants puissent bénéficier d'un congé pouvant être fractionné. **La loi instaure ainsi la reconnaissance du statut de « proche aidant » et du droit au répit.** Pour s'en prévaloir, le salarié doit informer son employeur de sa volonté de bénéficier d'un congé de « proche aidant »⁶.

II- Cadre de l'appel à candidature

Plus spécifiquement, le présent cahier des charges vise la mise en œuvre de la mesure 50 dans le prolongement de la mesure 2 du plan Alzheimer (2008-2012). Une mission d'étude et d'évaluation de la politique d'aide aux aidants et des dispositifs, lancée par la CNSA en 2015, a permis la formulation de recommandations et la définition d'orientations pour l'accompagnement des aidants.

Ces recommandations ont donné lieu à une diffusion publique des résultats et un travail de concertation entre la CNSA, les associations nationales, les conseils départementaux et les membres des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie.

Cette phase de concertation a permis de définir le périmètre et « les modalités de mise en œuvre des actions éligibles dans le cadre de ces nouvelles orientations et répondant spécifiquement aux besoins et aux attentes des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives », avec pour objectifs de :

- ✓ renforcer le soutien des aidants, d'assurer l'accessibilité à une information adaptée et de diversifier les modalités de mise en œuvre ;
- ✓ agir sur les freins à l'accompagnement des aidants, notamment leur difficulté à s'absenter ;
- ✓ contribuer à la prévention du risque de fragilité et d'épuisement des aidants ;
- ✓ identifier les partenaires et les dispositifs d'accompagnement des aidants ;
- ✓ évaluer l'impact des actions mises en œuvre auprès des aidants.

Le résultat de ces travaux est formalisé dans un guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA « Accompagnement des proches aidants », publié en décembre 2017 :

https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

Le cadre de l'appel à candidature répond à celui du guide méthodologique.

Les financements au titre de la section IV du budget de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) sont alloués pour la mise en œuvre de la mesure 50⁷. Le montant à disposition de la région s'élève à 334 137,83€.

Le soutien financier est mobilisé en priorité pour des actions collectives, le soutien individuel étant retenu dans des situations particulières, intitulé « actions d'accompagnement des proches aidants » dans le guide p.32. Ces actions, conformes à l'article R.233-8⁸ du Code de l'action sociale et des familles, peuvent être réalisées en présentiel et/ou en distanciel (cf. p32 à 49).

En conséquence, les actions d'accompagnement des proches aidants éligibles dans le cadre du présent cahier des charges (p.32)⁹, conformément au guide, sont prioritairement des actions collectives dans la continuité du précédent appel à candidatures. Seront retenues en second lieu :

⁷ Instruction relative à la répartition de la contribution de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au financement des agences régionales de santé prévue au V de l'article 81 de la loi de financement de la sécurité sociales pour 2015, dans le cadre des crédits consacrés aux actions relevant de la section IV du budget de la CNSA et dédiés à l'accompagnement des aidants conformément au plan maladies Neuro-Dégénératives ((PMND) 2014-2019.

⁸ « Les actions aidants mentionnés au 5° de l'article L.233-1 sont les actions qui visent notamment à les informer, à les former et à leur apporter un soutien psychosocial. »

⁹ La CNSA finance par ailleurs des programmes d'actions spécifiques aux départementaux, chef de file de l'organisation territoriale, pour l'impulsion d'une stratégie d'intervention globale en direction des aidants. Sont éligibles plus particulièrement les actions portant sur (p.33) :

- le diagnostic de l'offre en faveur des aidants et de leur besoins, relevant de la conférence de financeurs,
- la structuration de projets facilitant la centralisation de l'information territoriale, visant l'accessibilité aux dispositifs et aux droits sur les territoires,
- l'ingénierie de projet « répit à domicile ».

- des actions d'information (communication, sensibilisation)
- des actions de formation (aidants, formateurs, bénévoles, professionnels...)
- des actions de soutien psychosocial (individuel ponctuel et en présentiel, collectif en présentiel ..., médiation familiale destinée aux aidants)

Dans le cadre du PMND, les actions visent les aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques.

III - Orientations pour la mise en œuvre de la mesure 50 du PNMD

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes prévoit de financer **prioritairement** des « **actions collectives et ponctuellement individuelles d'accompagnement des aidants à travers des actions d'information et de soutien** » (conformément à l'élargissement du périmètre des actions pouvant être financées dans le cadre de la section IV.)

L'ARS ARA prévoit de mettre en œuvre la mesure¹⁰

- ✓ en direction des populations d'aidants isolés, en situation de risques de rupture et/ou méconnaissant l'existence des ressources ;
- ✓ par des actions de soutien aux proches-aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques prenant appui sur des dispositifs existants et en capacité d'estimer et de repérer les besoins sur un territoire donné ;
- ✓ dans le prolongement d'actions collectives expérimentées ou en phase d'expérimentation et menées sur la base d'un partenariat.

Le cadre de la mesure préconise l'articulation des actions menées par les partenaires, les acteurs institutionnels et les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie. Le lien avec le Conseil départemental sera réalisé par la délégation départementale de l'ARS correspondant au territoire de déploiement du projet proposé par le candidat.

L'ARS prend appui sur des expérimentations pilotes menées par les différentes associations d'Auvergne-Rhône-Alpes (France Alzheimer, France Répit, l'Association Aide et Répit, l'Association des Paralysés de France, France Parkinson...), sur les expériences des professionnels (école des aidants) et les ressources des territoires (offre de répit, ESMS...).

VI – Modalités de réponses au présent cahier des charges

Le projet a vocation à mettre en œuvre des actions de prévention primaires ou secondaires en direction de l'aidant afin de garantir la continuité des accompagnements. **Il a pour finalité de répondre aux besoins en information, en sensibilisation et en formation le plus en amont possible du parcours du couple aidant-aidé et/ou de prolonger des actions collectives d'accompagnement existantes.**

Les actions doivent permettre d'apporter des repères et des informations sur les dispositifs d'offres existantes (associations, professionnels, structures, outils...) et la diversité des prestations à disposition de la population d'aidants. Selon les besoins spécifiques, des actions de d'accompagnement de type formation, groupes de paroles, et ponctuellement individuelles (....) viendront compléter le programme d'actions proposé dans le projet du candidat.

Quelle que soit la pathologie de « l'aidé », la mise en œuvre du projet nécessite une collaboration transversale des associations et acteurs missionnés pour le soutien des aidants.

¹⁰ Instruction relative à la répartition de la contribution de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au financement des agences régionales de santé prévue au V de l'article 81 de la loi de financement de la sécurité sociales pour 2015, dans le cadre des crédits consacrés aux actions relevant de la section IV du budget de la CNSA et dédiés à l'accompagnement des aidants conformément au plan maladies Neuro-Dégénératives ((PMND) 2014-2019.

Le projet doit permettre un partage et une optimisation des ressources existantes autour de l'aidant. **Les actions qui en découlent s'inscrivent donc dans le cadre d'un plan stratégique formalisé avec plusieurs partenaires (associations, structures, professionnels...) exerçant auprès des aidants.**

Le projet soumis par le candidat devra être structuré en plusieurs phases et prévoir l'évaluation et la capitalisation afin d'en assurer soit l'essaimage, soit la pérennité (exemple : relai par le médecin traitant ou un professionnel paramédical, une structure, une association, un service du droit commun...).

Les actions doivent être menées collectivement auprès d'un public cible d'aidants définis sur un territoire.

Les objectifs du projet pour le candidat et porteur de l'action

- ✓ constituer et concrétiser une démarche d'accompagnement partenariale ;
- ✓ définir le territoire et la population cible pour le soutien du parcours du couple « aidant-aidé » et/ou la mise en lien avec les dispositifs existants. Cette collaboration fera l'objet d'une convention co-signée ou d'une lettre d'engagement ;
- ✓ concevoir des actions cohérentes de sensibilisation, d'information et/ou d'accompagnement collectives auprès d'un public d'aidant, dans le cadre d'un projet ;
- ✓ Produire des outils partagés et transversaux à destination des aidants.

Pilotage et portage du projet

Le porteur devra disposer d'une expérience dans l'accompagnement des aidants. Il pourra faire appel à un prestataire compétent et expert.

Le porteur est inscrit dans un réseau permettant d'entrer en contact avec une population d'aidants, directement ou par le biais d'un tiers : CLIC, professionnel de santé (pharmacien, médecin traitant, infirmière libérale...), consultation mémoire, entreprises, associations, droit commun, équipes spécialisées Alzheimer des SSIAD...

Le porteur sera en charge d'assurer la coordination des moyens et de l'ensemble des actions constitutifs du projet auprès des partenaires et avec l'ARS. Pour ce faire, il doit être expérimenté dans la gestion de projet ou prendre appui sur une personne compétente et expérimentée.

Critères d'appréciation du projet

Le projet sera apprécié selon les critères suivants :

- ✓ La population d'aidants est identifiée comme une cible prioritaire nécessitant un soutien spécifique (aidants en activité professionnelle, aidants isolés sur un territoire...) ;
- ✓ Le porteur dispose de moyens et de ressources lui permettant l'accès à une population d'aidants ;
- ✓ Les besoins spécifiques des aidants ciblés sont analysés précisément sur un territoire ;
- ✓ Le projet prend appui sur les résultats d'une expérimentation et/ou dispositif existant ;
- ✓ Les différentes phases du projet sont détaillées et un calendrier de mise en œuvre est formalisé ;
- ✓ La méthode et les moyens (support, communication...) sont identifiés ;
- ✓ Le budget prévisionnel est déterminé ;
- ✓ Les partenariats sont nominativement identifiés et participent à la construction du projet ;
- ✓ Le projet doit s'inscrire dans une logique de proximité et préciser le territoire et les acteurs concernés ;
- ✓ Le projet prévoit une évaluation de l'impact, des indicateurs sont identifiés ;
- ✓ La liste des documents à remettre en réponse à l'appel à candidature est exhaustive (Annexe I).

Financement du projet

Il est rappelé que les financements du projet proviennent des crédits de la section IV du budget de la CNSA et ne peuvent en aucun cas financer des actions pérennes. (cf. Instruction Annexe II).

ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

241 rue Garibaldi – CS 93383 – 69418 Lyon cedex 03
04 72 34 74 00 – www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

