ETP - Soutien aux aidants – Habitat adapté/inclusif

Appel à candidatures dans le cadre du plan MND visant à récompenser des initiatives reposant sur un partenariat « usagers-professionnels »

1 prix de 2 000 € par thème

28 mars 2018

I Contexte

Les maladies neurodégénératives constituent un défi pour notre système de santé et la politique de recherche, en France comme à l'international. Le plan 2014-2019 adopté par le gouvernement, concerne l'ensemble des patients atteints de maladies neurodégénératives (MND) et plus particulièrement Alzheimer, Parkinson et Sclérose en plaques. Leurs aidants sont également concernés. Dans notre région près de 80 000 personnes sont atteintes par ces pathologies. La recherche de solutions innovantes est un enjeu majeur pour améliorer leur quotidien et celui de leur entourage.

Aussi à l'occasion des assises régionales MND qui se dérouleront le 12 juin 2018 à Toulouse, l'ARS Occitanie souhaite soutenir et encourager les initiatives régionales les plus innovantes, associant des patients atteints d'une MND et leurs aidants dans les domaines suivants : éducation thérapeutique du patient (ETP), soutien aux aidants et habitat adapté/inclusif**.**

II Objectifs

Valoriser **3 initiatives** développées en Occitanie s'appuyant sur un partenariat actif avec les usagers chacun dans les domaines suivants : éducation thérapeutique du patient, soutien aux aidants et habitat adapté/inclusif, dans la limite d'un lauréat par domaine.

Chaque lauréat recevra un prix d'un montant de 2 000 € lors de la journée des assises régionales MND le 12 juin 2018.

III Conditions du présent appel à candidatures

Cet appel à candidature est lancé auprès des :

- associations, fondations et structures exerçant leurs activités dans le domaine sanitaire et/ou médico-social (associations de patients et d'usagers, organisations professionnelles) ;
- établissements de santé et médico-sociaux ; les professionnels de ces établissements ;
- professionnels de santé exerçant une activité libérale ou salariée en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (réseaux, structures de proximité, maisons ou centres de santé, services de soins à domicile, etc.) ;
- porteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- promoteurs solidaires ou bailleurs sociaux.

IV Nature des initiatives

Les programmes d'**ETP** et les actions de **soutien aux aidants** doivent être **déjà réalisés ou en cours de réalisation**.
Pour **l'habitat adapté/inclusif**, les projets peuvent être proposés **à l'état de conception**.

Le partenariat entre usagers et professionnels de santé et/ou associations peut prendre des formes variées :

- mise en place de nouvelles organisations,
- définition de procédures,
- conception d'outils innovants de communication, de dialogue et de facilitation des prises en charge d'éducation (documentation, vidéo, etc.),
- organisation d'événements,
- co-construction de projet ou de programme.

↳ **Concernant l'ETP**, le plan maladies neuro dégénératives 2014-2019 (PMND mesure 5) permet de développer l'éducation thérapeutique dans le cadre de projets qui doivent permettre aux patients et à leurs aidants à mieux vivre avec leur maladie chronique et servir en outre de support à un échange d'expériences dans une démarche prospective de modélisation des programmes pour les maladies neuro-dégénératives prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches.
Les programmes ou leurs outils doivent être innovants et/ou associer le plus possible les usagers dans le cadre de :

- l'élaboration des programmes,
- l'intervention dans les programmes ETP,
- la participation à l'évaluation et à l'amélioration des programmes.

D'autre part, ces programmes devront s'articuler avec des actions d'éducation à la santé, de formation, de sensibilisation, d'information ou de soutien psychologique afin de favoriser les liens avec les acteurs intervenant dans le parcours éducatif de ces personnes atteintes d'une MND et leurs aidants.

↳ **Concernant le soutien aux aidants**, l'enjeu n° 7 du plan MND vise à soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux. Sont pointés les freins à l'accompagnement des aidants notamment leur difficulté à se déplacer et à s'absenter. Aussi les efforts en matière d'accès aux actions de soutien des aidants ou à l'offre de répit sont à développer.
Les initiatives innovantes doivent permettre le soutien aux aidants afin d'éviter les déplacements en termes de répit et/ou de formation et/ou d'information et/ou de soutien psychologique.

↳ **Concernant l'habitat adapté/inclusif**, l'enjeu de la mesure 19 du plan MND vise à contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et favorisant l'inclusion.
Les projets doivent privilégier une logique d'habitat partagé en milieu de vie ordinaire, dans un environnement urbain ou rural, permettant d'accueillir familles, proches et aidants, associé à un lieu de prévention, de soins et d'animation, implanté dans le tissu social local, identifié et ouvert sur les services et acteurs des parcours de santé des résidents.
Les personnes ciblées et si possible le voisinage doivent être associés dès la phase de conception du projet, et participer aux choix pour la construction des logements.
Le projet doit décrire :

- les personnes concernées ;
- les adaptations novatrices organisationnelles, architecturales et techniques ;
- l'évolutivité de la structure avec un objectif de maintien et d'adaptation à l'autonomie de la personne ;
- les dispositifs facilitant l'accessibilité financière.

Pour ce thème, si les réalisations ne sont pas achevées, les projets peuvent être présentés sur plan 3D dans la mesure où une étude de faisabilité aurait été réalisée.

V Modalités de candidatures et calendrier

Le dossier de consultation est téléchargeable sur le site de l'ARS *https://www.occitanie.ars.sante.fr/maladies-neuro-degeneratives-appel-candidature-pour-valoriser-des-initiatives-reposant-sur-un*

Ce dossier contient le présent document ainsi que le formulaire de candidature et les consignes de remplissage.

Les annexes seront jointes sous fichier *.zip*.

Le formulaire complété (5 pages maximum) sera adressé en version dématérialisée par courriel uniquement à l'adresse suivante : ARS-OC-DUQUALE-DEMOCRATIE-SANITAIRE@ars.sante.fr

avant le **4 mai 2018**.

VI Règlement de l'appel à candidatures

Les projets ne doivent pas être de nature commerciale.

Les dossiers seront analysés et classés par une **commission régionale consultative** composée d'usagers désignés par :

- les associations de patients atteints d'une maladie Neurodégénérative,
- la commission spécialisée des usagers,
- France Assos Santé.

La Directrice Générale de l'ARS prendra la décision finale.

Les initiatives présentées devront satisfaire aux caractéristiques suivantes qui seront reprises dans la grille d'analyse.

Critères communs aux 3 thèmes :

- cibler les patients atteints de maladies du plan neuro-dégénératives et leurs aidants.
- être transposables et/ou généralisables ;
- associer les usagers ou leurs représentants, que ceux-ci soient à l'origine du projet ou qu'ils y participent. L'implication de ces derniers s'apprécie de l'information à la co-décision en passant par la concertation et la co-construction ;
- favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits (accessibilité financière) ;
- originalité du projet / caractère innovant ;
- viabilité notamment financière du projet dans la durée.

Critères spécifiques à l'ETP et l'aide aux aidants :

- se traduire par des supports informationnels et pédagogiques ;
- prise en charge du couple aidant/aidés ou solution de prise en charge du patient.

Critères spécifiques à l'ETP :

- respecter la réglementation en matière de programme d'éducation thérapeutique du patient et intégrer l'aidant dans le programme conformément à la mesure 5 du PMND.

Critères spécifiques à l'habitat adapté/inclusif :

- les caractéristiques de l'intégration dans le tissu urbain ou rural, l'inclusion dans l'environnement et le lien avec les ressources environnantes ;
- une accessibilité et une qualité d'usage des espaces et des équipements prenant en compte l'ensemble des déficiences des personnes dans les espaces intérieurs et extérieurs et favorisant l'appropriation des espaces privatifs ;
- un cadre de vie sécurisant et rassurant (protection des personnes et des biens) sans être enfermant, offrant un confort et une convivialité pour l'ensemble des usagers, et des professionnels y intervenant ;
- une facilité d'échanges et de rencontres entre publics différents ;
- l'équilibre entre le respect de l'intimité du domicile et la dimension collective et conviviale contribuant à la lutte contre l'isolement ;
- une architecture et un aménagement intérieur au service de l'accompagnement des personnes (choix des aménagements, des dispositifs de domotique, des outils numériques…) ;
- l'aspect fonctionnel contribuant à l'amélioration des conditions de travail des intervenants, avec une conception permettant de rationaliser les déplacements ;
- une possibilité d'adaptation des logements à la diversité des attentes et à leur évolution ;
- une démarche inscrite dans le développement durable.

La remise des trophées régionaux aura lieu lors de la journée des Assises Régionales MND qui se tiendra **le 12 juin au pavillon des Ponts Jumeaux du Stade Toulousain à Toulouse**.

Pour tout renseignement complémentaire, s'adresser à Catherine BOUGET 05 34 30 27 80 ou catherine.bouget@ars.sante.fr.

Calendrier :

- 4 mai 2018 : date limite de réception des candidatures
- Fin mai : avis du comité de sélection
- Début juin : décision Directrice Générale de l'ARS et information des candidats
- 12 juin 2018 : remise des prix.

Les lauréats s'engagent à se libérer ou être représentés le 12 juin 2018.