



## **Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative (SEP, Alzheimer, Parkinson ou apparentées) (mesure 50 du plan maladies neuro-dégénératives)**

Ce cahier des charges :

1° définit les objectifs, le contenu, les résultats attendus ainsi que les modalités d'organisation et d'évaluation de la formation des aidants familiaux.

2° détermine les conditions permettant l'agrément des porteurs de projet pour dispenser cette formation et précise les conditions d'éligibilité et de financement de cette formation au budget de la CNSA conformément aux articles L. 14-10-9, R. 14-10-9 et au décret pris pour l'application du IV de l'article L. 14-10-5 et modifiant les articles R. 14-10-49 à R. 14-10-52 du CASF.

### **I. CONTEXTE ET ENJEUX**

#### ***a) Contexte : le Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019***

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 concerne 3 types de pathologies :

- Maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées
- Maladie de Parkinson et syndromes apparentés
- Sclérose en plaques (SEP) et pathologies apparentées.

Dans sa mesure 50, le plan maladies neuro-dégénératives identifie la nécessaire formation des aidants proches.

Mesure 50 : Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

Cette mesure précise qu'il est nécessaire :

- D'améliorer la formation à destination des aidants en consolidant une approche commune de ces formations sur la base des évaluations réalisées et d'une démarche de capitalisation pour donner lieu à des recommandations en termes de structuration et modalités de déploiements.
- d'encourager les approches qui mettent davantage l'accent sur la contribution, les compétences acquises et satisfactions ressenties des aidants pour se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de la situation d'aidant et sur le sentiment de « fardeau ».

***b) Enjeux : articuler et intégrer l'atelier d'information-sensibilisation à une palette diversifiée de services de proximité pour les aidants et les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives***

Cet atelier doit s'inscrire dans un tissu local, dans une logique de partenariat et constituer une offre de proximité, notamment afin de permettre aux aidants les plus isolés de participer à ces actions. La formation se fera en coordination avec les CLIC, les MAIA ou tout autre organisation en lien avec les patients (réseaux, SSIAD spécialisés, ESPRAD, SAMSAH, SAVS, FAM, ADJ...) et impérativement avec les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

**II. OBJECTIFS ET RESULTATS ATTENDUS POUR LES AIDANTS BENEFICIANT DE CETTE FORMATION**

***a) Objectifs généraux***

- Informer et sensibiliser les aidants familiaux sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne pour mieux accompagner leurs proches ;
- Apporter des éléments de connaissance et de compréhension, ainsi que des outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne et une sollicitation adaptée du patient ;
- Apprendre à l'aidant à se préserver, à accepter de se faire aider afin d'anticiper le «burn out» et à faire appel aux services et prestations existants ;
- Apporter du soutien dans la durée et au-delà de cette formation, afin qu'il n'y ait pas de rupture dans l'accompagnement et qu'à l'issue de la formation un suivi soit proposé à chaque participant.

***b) Résultats attendus pour l'aidant***

- Permettre à l'aidant de réagir et d'adopter les attitudes et comportements appropriés à la personne malade et fonction de ses besoins ;
- Augmenter le sentiment de compétence ;
- Diminuer le stress et prévenir les situations d'épuisement ;
- Valoriser le rôle de l'aidant, lui permettre de se reconnaître dans ses différents rôles ;
- Connaître les limites de l'aide familiale ;
- Anticiper les changements de situations : anticiper une éventuelle entrée en institution, une éventuelle reprise d'activité ;
- Mieux se repérer dans l'univers institutionnel et apprendre à mobiliser les ressources internes et externes de son environnement.
- Mieux vivre avec la maladie de son proche.

### III. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET METHODOLOGIE

#### a) *Sélection des participants à la formation*

##### - **Détermination des aidants**

###### ▪ *Diagnostic de la maladie :*

Les aidants des personnes dont la maladie neuro-dégénérative a été diagnostiquée peuvent accéder à cette formation.

###### ▪ *Définition des aidants :*

Ces formations bénéficient aux personnes qui viennent en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne atteinte de maladie neuro-dégénérative, pour les activités de la vie quotidienne.

Dans le cas où la personne atteinte de maladie neuro-dégénérative n'a pas d'aidant familial et où l'aide est principalement réalisée par une personne désignée comme personne de confiance ou dans le cadre d'un mandat de protection futur, cette personne peut bénéficier de cette formation.

###### ▪ *Nombre d'aidants pouvant bénéficier de cette formation :*

Cette formation vise les aidants principaux. Par conséquent, peuvent participer à cette action de formation au maximum 2 aidants d'une personne atteinte de maladie neuro-dégénérative, voire un seul aidant en cas de saturation de places.

###### ▪ *Nombre de participation à la formation :*

La file active pour une session de formation doit être au minimum de 10 aidants.

Le porteur de projet devra être vigilant à privilégier de nouveaux participants, s'il a eu la capacité sur la durée du plan d'organiser différentes sessions.

##### - **Prises de contact des aidants par les professionnels**

Les acteurs des champs sanitaire, psychosocial, social, associatif, familial ou du secteur de l'aide à domicile doivent être sensibilisés afin de repérer les aidants et devenir des prescripteurs de cette formation. Le porteur de projet doit avoir noué des partenariats solides avec ces acteurs et mettre en place un plan de communication sur cette formation en direction de l'ensemble des partenaires cités ci-dessus et des diverses institutions (centre mémoire, consultation de neurologie, CLIC et MAIA, réseau, CCAS, plateforme de répit, etc.)

##### - **Procédure particulière de présélection et d'orientation**

Des entretiens préalables ou en fin de formation peuvent être mis en place, notamment en vue de repérer les difficultés potentielles nécessitant une solution autre que cette formation ou d'orienter l'aidant suite à la formation vers d'autres types de réponses comme le suivi du soutien psychologique, les cycles de rencontres, les rencontres de familles, des solutions de répit, ou d'autres formations.

## ***b) Contenu de la formation***

Le référentiel de formation – cf. annexe 1- précise le contenu de la formation, l'approche devant être suivie et les principes de base qui doivent être rappelés tout au long de la formation.

## ***c) Méthodologie***

### **- Principes méthodologiques**

- Apporter des connaissances illustrées d'exemples pratiques de la vie quotidienne ;
- Faciliter l'interactivité et les échanges dans le groupe entre les participants, et entre les participants et le(s) formateur(s) ;
- Introduire des illustrations et des recommandations, et rappeler les principes de base.

### **- Modalités méthodologiques**

Les modalités méthodologiques retenues par le porteur de projet doivent être argumentées dans le dossier de candidature.

#### ▪ *Durée de la formation et des inter-sessions :*

L'atelier proposé comporte 14 heures. La répartition du volume horaire selon les thématiques abordées est présentée dans le référentiel annexé.

Il est possible de séquencer les 14 heures sur plusieurs jours plutôt que de réaliser deux jours de formation. Les séquences de formation peuvent se dérouler sur des plages de 1h30, 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants et des contraintes de réalisation.

#### ▪ *Constitution des groupes :*

Cet atelier d'information-sensibilisation s'appuie sur la **mise en place de groupes d'aidants, si possible homogènes au regard de la maladie (SEP, Parkinson ou Alzheimer et apparentées), l'état d'avancement de la maladie ou du lien de parenté (conjoint, enfant)**. De même l'utilisation de grilles d'analyse permettant d'évaluer le sentiment de connaissance que l'aidant a de la maladie, et son sentiment de compétence constitue des outils recommandés pour la constitution de groupes homogènes (annexe 2).

Les groupes et sessions de formation doivent comprendre entre 8 et 15 personnes.

#### ▪ *Supports de formation :*

Le porteur de projet doit présenter, expliquer et utiliser les différents outils, grilles, sites et guide en complément de la formation.

#### **IV. LES EXIGENCES SUR LES FORMATEURS ET INTERVENANTS**

##### ***a) Assurer la continuité des interventions***

- L'intervention peut prendre plusieurs formes :
  - soit celle d'un intervenant compétent sur l'ensemble du champ de la formation,
  - soit celle d'un binôme bénévole/professionnel,
  - soit celle d'interventions d'experts (médecins, assistantes sociales, kinésithérapeutes) en fonction des thématiques du programme.

La continuité de la formation doit être assurée par la présence d'un formateur/animateur durant toutes les séquences.

Au moins une séquence doit être animée par un aidant ayant été confronté à une expérience familiale de la maladie, impliqué dans un réseau local d'aide aux malades et à leurs proches et ayant lui-même été formé aux techniques de formation et d'animation.

##### ***b) Qualification et intervention du formateur***

Le formateur doit présenter l'ensemble des qualifications et expériences suivantes :

- être formé aux techniques ou à la pratique d'animation de groupes ;
- être formé aux méthodes pédagogiques ;
- avoir une expérience professionnelle en rapport avec la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visé(e) dans la formation/ou l'aide aux aidants familiaux ;

##### ***c) Qualification et intervention des intervenants ponctuels***

Les intervenants ponctuels doivent présenter, en fonction des interventions, les qualifications et/ou expériences suivantes :

- avoir une qualification médicale (neurologue, gériatre ou MPR), paramédicale et/ou sociale en lien avec les thématiques et sujets abordés dans le contenu du référentiel ;
- avoir une expérience professionnelle directe et effective en rapport avec la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visé(e) dans la formation /et les aidants des personnes atteintes de la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visé(e) dans la formation ;
- disposer d'un ancrage dans un réseau ou un partenariat local reconnu/fonctionnel sur la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visé(e) dans la formation.

## **V. LES PORTEURS DE PROJET AGREES POUR DISPENSER LA FORMATION**

### ***a) Toute personne morale de droit privé ou de droit public***

Cette formation peut être mise en œuvre par toute personne morale de droit public ou de droit privé (association, établissement de santé, établissement médico-sociaux, etc.).

Les porteurs de projets doivent disposer d'une expérience de plusieurs années en lien avec la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visé(e) dans la formation et présenter ou être en mesure de mobiliser les compétences suivantes :

- animation de groupe, techniques pédagogiques, connaissances pratiques du vécu des aidants, connaissances théoriques sur la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation ;
- connaissance du réseau local de prise en charge de la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation ;
- ancrage local reconnu/fonctionnel portant sur la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation et liens avec le réseau local d'aide et de soutien aux malades et à leurs familles.

### ***b) Répondant aux conditions fixées au présent cahier des charges (habilitation)***

Seuls le(s) porteur(s) de projet habilité(s) a (ont) la possibilité de mettre en œuvre cette formation. Sont habilités à dispenser l'atelier d'information-sensibilisation les porteurs de projet qui répondent aux critères fixés par le présent cahier des charges. Il(s) bénéficie (nt) à ce titre de financements de la CNSA.

## **VI. LES MODALITES D'EVALUATION DE LA FORMATION.**

Le porteur de projet doit recueillir un certain nombre de données lors des sessions de formation, les synthétiser (fichiers type transmis) et les faire remonter à l'organisme qui l'a agréé afin de lui permettre d'évaluer quantitativement et qualitativement les modalités de réalisation de la formation et son impact sur les aidants.

L'évaluation de la formation est bi annuelle. L'organisme doit faire remonter annuellement les données suivantes, avec accord des aidants :

### ***a) Evaluation quantitative***

- Sur les aidants participant à la formation :
  - organisme ou professionnel qui a orienté la personne ;
  - âge ;
  - sexe ;
  - lien de parenté avec la personne malade ;
  - situation au regard de l'emploi : en activité, en inactivité hors retraite, retraite, chômage, en disponibilité ;
  - année de diagnostic de la maladie ;
  - mode de vie de la personne malade : seule, avec l'aidant suivant la formation, avec un autre aidant, en EHPAD
  - durée de l'accompagnement de la personne malade par l'aidant ;
  - code postal du domicile de l'aidant ;
  - partage du domicile avec la personne malade ;
  
- Sur la formation :
  - nombre d'inscrits au regard de la cible potentielle fixée au plan de communication.
  - nombre et type de partenariats noués avec des professionnels et/ou institutions.
  - nombre d'ateliers et de participants
  - organisation du dispositif au niveau local (indicateur : progression des ateliers par secteur) ;
  - nombre de personnes inscrites/formées
  - assiduité des aidants entre le début et la fin d'une formation de 14 heures.
  - coût moyen des formations
  - nombre de formations en continu, en sessions de quelques heures, en sessions le soir ou en weekend.

### ***b) Evaluation qualitative***

- mesure de la satisfaction des bénéficiaires.

## VII. DOSSIER DE DEMANDE D'AGREMENT

Pour être agréé à dispenser la formation et bénéficier d'un financement au titre de la section IV du budget de la CNSA, le porteur de projet doit répondre aux modalités qui sont précisées dans le cahier des charges.

**Le dossier de demande d'agrément à dispenser l'action dite d'information et de sensibilisation des aidants familiaux comprend les éléments suivants :**

- **Description du projet de formation** dont notamment :

- **Projet pédagogique ;**
- **Organisation et déroulement de la formation: lieu, salle, équipement, rythme (fréquence, intersession), horaires, supports pédagogiques, références, et ressources ;**
- **Modalités concrètes d'intervention pédagogique des différents formateurs/intervenants ;**
- **Zone géographique couverte par le(s) atelier(s) d'information-sensibilisation ;**
- **Expériences du porteur de projet dans la formation, la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation et le soutien aux aidants ;**
- **Mode de recrutement et profils des formateurs et intervenants ;**
- **Intégration du porteur de projet dans un réseau et partenariats développés ;**
- **Modalités de repérage des aidants familiaux (partenariats avec toutes personnes ou organismes intervenant auprès d'une personne touchée par la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation ; repérage des aidants isolés) ;**
- **Actions mises en œuvre pour faciliter l'accès aux formations (actions de communication, mode de contact, mobilité, etc.) ;**
- **Plan de communication en direction des professionnels au contact des personnes atteintes de la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation et de leurs aidants ;**
- **Modalités de prise en charge des personnes atteintes de la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation pendant la formation de l'aidant, autres actions concourant à la mobilité des aidants, ... ;**
- **Modalités d'orientation à l'issue de l'action et partenariats envisagés ou développés (fiches de suivi, contact, information, etc).**



- Les choix réalisés par le porteur de projet doivent être argumentés en particulier sur les groupes homogènes de la ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation.

Le dossier de candidature doit comporter les pièces permettant d'attester les modes de collaboration avec les organismes partenaires, les modalités des partenariats formalisés, de l'ancrage du porteur de projet dans le tissu national et/ou local.

**- Budget prévisionnel de la formation (inclus les autres financements) - Attestation d'engagement**

L'organisme s'engage :

- à mettre en œuvre la formation conformément aux informations contenues dans le présent cahier des charges et le dossier de demande d'habilitation ;
- à répondre à l'évaluation, et à des demandes ultérieures de participation à des enquêtes relatives à l'impact de la formation, dans le respect du consentement des personnes.

## **Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux**

**Objectif de la formation :** aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Dans cette perspective, le programme de la formation-information vise à aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements pour mieux adapter les réponses à apporter (attitudes, organisation, anticipation, techniques, aides)

### **I. La ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation: connaître la maladie et comprendre ses manifestations**

#### **6 heures (savoir et comprendre)**

L'ensemble des éléments devront être expliqué par des professionnels spécialisés et/ou formés dans les domaines de compétence adéquats : neurologue ou gériatre ou MPR selon la pathologie, avec au besoin un paramédical compétent (exemple : avec formation à l'éducation thérapeutique (ETP), si celle-ci est abordée)

#### **1) La maladie (1h)**

- *Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, l'épidémiologie, etc.*
- *Les stades d'évolution (orienter sur des liens de site internet, des lieux d'information...)*
- *Le diagnostic*
- *les traitements médicamenteux et non médicamenteux*

#### **3) Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)**

*Pour chaque trouble évoqué, apporter des éléments de compréhension de la cause de ce trouble et de ses manifestations dans la vie quotidienne.*

*Illustrer les manifestations de ces troubles par des exemples concrets (exemple : risque de chute, opposition aux soins, fugue, etc.)*

## **A) Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**

### **a. Les troubles cognitifs**

*Troubles de la mémoire (amnésie)/Troubles de l'attention* ☒ *Désorientation dans le temps et dans l'espace* ☒ *Troubles du raisonnement, du jugement/Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs) Troubles du langage (aphasie)*

*Troubles des gestes (apraxie)/Troubles de la reconnaissance (agnosie)/Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)*

### **b. Les troubles psychologiques et comportementaux**

*Signes dépressifs / anxiété / apathie/Impulsivité / irritabilité/Agitation / agressivité/idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification Désinhibition / exaltation*

*Troubles moteurs / déambulation / errance Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité*

## **B) Dans le cadre de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées**

### **a. Les troubles moteurs**

*Tremblement, lenteur et raideur / troubles de la marche / dysarthrie / fluctuations de l'état moteur / mouvements anormaux ou dyskinésies / signes tardifs (instabilité posturale, déglutition, troubles posturaux, chutes, freezing de la marche)*

### **b. Les troubles non moteurs**

*Dysautonomie : troubles urinaires, digestifs et respiratoires / Douleurs /*

*Troubles du sommeil et de la vigilance /*

*Comportement : dépression, anxiété, apathie, hallucinations, délire, troubles du contrôle des impulsions /*

*Cognition : troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives*

## **C) Dans le cadre de la sclérose en plaques**

### **a. Présentation des symptômes & approche thérapeutique**

*Fatigue / uhtoff/Douleurs / typologie*

*Troubles sensitifs/Troubles locomoteurs/Spasticité/Troubles de la marche et de l'équilibre*

*Troubles visuels/Troubles urinaires et ano-rectaux/Troubles génito-sexuels/Troubles de déglutition / souffle*

#### **b. Présentation des professionnels pluridisciplinaires ressources**

*Intérêt de la rééducation précoce/intérêt des différents professionnels paramédicaux et des prestations possibles*

#### **c. Aspects neuro-psychologiques et/ou orthophoniste**

*Les troubles cognitifs : mémoire, attention, organisation, langage, gestes, perception  
Les troubles de l'humeur et de l'émotion consécutives : dépression, tristesse, colère, stress, labilité émotionnelle, apathie, alexithymie*

#### **d. Aspects psychologiques de la SEP**

### **4) Les différentes aides possibles (1h)**

**Répercussions sur la vie quotidienne** : aides Humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

**Assistante de Service Sociale** (MDPH, CARSAT, CCAS, SAMSAH, SAVS, autres structures médico-sociales...)

- MDPH / CCAS
- Associations de patients
- Structures médico-sociales
- Le travail / Médecin du Travail
- Les prêts, les assurances / médecin expert prêts et assurances
- L'activité physique et sportive adaptée / éducateur médico-sportif
- Les voyages, les loisirs

## **II. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage**

### **6 heures (savoir faire et pouvoir faire)**

*Ce module est à adapter selon la pathologie et son l'évolutivité. Pour chacun des troubles abordés, suivre une même approche :*

- expliquer la forme et le degré du retentissement sur l'autonomie de la personne (par exemple : est-elle autonome, est-elle capable de prendre des initiatives seule / est-elle capable d'organiser et de faire après y avoir été incitée)

- apporter des réponses, conseils et recommandations, outils disponibles (grilles...)

- rappeler quelques principes de base dont :

*respecter les choix de la personne, autant que possible*

*aider sans assister*

*encourager et mobiliser l'autonomie et les capacités préservées, stimuler*

*ne pas mettre en échec, ne pas sur stimuler*

*assurer la sécurité de la personne (chutes, alarmes, contrôle des issues)*

### **1) Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne (ADL) :**

Les repas / l'alimentation/La toilette / l'habillage / les problèmes d'incontinence Le coucher / la nuit / le rythme jour - nuit

### **2) Les activités complexes (IADL) :**

- Les déplacements extérieurs / les transports / la conduite automobile / les activités de loisir / l'usage du téléphone/La gestion des tâches domestiques courantes / le budget / les tâches ménagères / la gestion de l'environnement : maison, alimentation, hygiène générale... /La prise des médicaments/L'orientation dans le temps et dans l'espace

-

### **3) La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes**

- La communication verbale et non verbale/Maintien de la relation et de la vie sociale (risque d'isolement)

-

### **4) Faire face aux troubles du comportement et des attitudes**

- Analyse fonctionnelle, grilles de décryptage et techniques de résolution de problèmes

Ces 4 éléments précédents seront à adapter selon la pathologie, son évolution et la composition du groupe qui sera accompagné.

### **III. Ressources et limites de l'aidant familial**

#### **2 heures (savoir être et pouvoir être)**

*Principe de base : rappeler et valoriser les bénéfices d'être aidant familial*

##### **1) Apprendre à se préserver et à identifier ses limites**

Le risque d'épuisement physique et psychologique / savoir se préserver Le risque d'isolement / le maintien d'une vie sociale/Les limites de l'intervention de l'aidant familial/La gestion du stress

##### **2) Mobiliser les aides disponibles**

En fonction des besoins et des offres disponibles localement, apprendre à solliciter les bonnes personnes, connaître les lieux d'information/Aller plus loin : par ex. les traitements non médicamenteux, les aides aux aidants, les associations, etc.

#### **En synthèse :**

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures. La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit mais pourra être adapté :

- Le premier "bloc des connaissances" : 6h
- Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements : 6h
- Le troisième "bloc savoir être" est plus ciblé sur l'aidant : 2h

Les séquences de formation pourraient se dérouler sur des plages de 1h30 / 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants, de l'offre des prestataires, pour un total maximum de 14h de formation.