



APPEL A PROJETS 2010 : QUALITE DE VIE ET QUALITE DES SOINS

DATE DE CLOTURE : 11 septembre 2009

Dans cet appel à projets, la qualité de vie considérée est celle appréciée par les personnes vivant avec le VIH. L'appel à projets a pour objectif de soutenir des actions favorisant l'articulation entre la qualité de vie et la qualité des soins, ainsi que les croisements entre les expériences des personnes vivant avec le VIH et celles des professionnels de la prise en charge globale. Par conséquent, les projets et programmes soutenus seront construits conjointement par les personnes vivant avec le VIH, les professionnels de santé et les professionnels ou bénévoles du domaine médico-psycho-social.

Les actions doivent répondre à ces trois critères :

- Elles prennent en compte la qualité de vie ressentie par les personnes et ont pour objectif l'amélioration de leur bien-être ;
- Elles associent les personnes vivant avec le VIH à la conception, à la mise en place du projet ou programme et/ou à son évaluation ;
- Elles sont construites conjointement entre les structures de soins et du secteur médico-psycho-social et les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH.

Les projets relevant des domaines suivant ne sont pas éligibles :

- Les projets qui peuvent générer des coûts pérennes, notamment en personnel, sans envisager de financement complémentaire à celui de Sidaction.
- Les projets qui relèvent uniquement du domaine de la recherche. (cf annexe)
- Les domaines déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif et des missions prison et emploi. (cf annexe)

1 - ENJEUX ET CONTEXTE

L'appel à projets de Sidaction intitulé « **Qualité de vie et qualité des soins** » a pour objectif de soutenir l'articulation entre la qualité de vie et la qualité des soins dans des actions construites conjointement entre les professionnels du soin, du secteur médico-psycho-social et les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH. Au-delà du VIH, l'appel à projets prend en compte les éventuelles co-morbidités associées.

Les soins doivent s'entendre dans un contexte plus large que les seuls actes médicaux et paramédicaux. Ils recouvrent à la fois les soins médicaux et les soins dans le sens de « prendre soin de ». Les pratiques sportives et les thérapies complémentaires sont également concernées.

- **Le concept de qualité de vie : qualité de vie et qualité de vie liée à la santé**

Ce concept recouvre deux notions distinctes : la qualité de vie et la qualité de vie liée à la santé. Dans le cadre de cet appel à projets, le terme de « qualité de vie » doit être envisagé du point de vue de l'individu. Il se base sur une interprétation subjective de la qualité de vie par la personne concernée comme cela est souligné dans la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé¹. Il s'agit d'un concept qui inclut de manière complexe la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que ses relations avec son environnement.

La qualité de vie liée à la santé, quant à elle, ne prend en compte que les dimensions qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement. Dans ce contexte, améliorer la qualité de vie d'une personne vivant avec le VIH et les co-morbidités associées peut consister à réduire les répercussions fonctionnelles négatives de sa maladie et de ses traitements (sur l'activité physique, l'état psychologique, les relations sociales, la sexualité,...), telles qu'elle les perçoit.

- **Croisements entre les perceptions et les expériences des personnes vivant avec le VIH et celle des professionnels de la prise en charge globale**

L'expérience des personnes vivant avec le VIH est tout à la fois subjective et objective. La maladie transforme la perception de leurs corps, modifie leur statut social, les confronte à de nouvelles formes de relation sociale. Elle exige d'elles un travail physique, cognitif et psychique. Les personnes vivant avec le VIH sont confrontées aux professionnels de santé, à la complexité du système de soins et de droits sociaux. Elles accumulent ainsi des savoirs dont certains sont mobilisés dans les interactions soignants - soignés. Les savoirs et les perceptions que les personnes vivant avec le VIH ont de leur maladie, des co-morbidités éventuellement associées, de leur traitement et de leurs répercussions influencent leur manière de vivre. Elles développent donc des stratégies pour « vivre avec ». L'influence de ces savoirs, perceptions et stratégies sur l'observance aux traitements a été démontrée dans la littérature scientifique. Il apparaît donc nécessaire que les médecins puissent disposer, en plus des outils quantitatifs évaluant les signes cliniques et les symptômes, d'outils qualitatifs.

- **Un appel à projets conçu en lien avec la recherche en qualité de vie**

L'appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins » cherche à promouvoir et à valoriser les programmes qui évaluent la qualité de vie liée au VIH par des méthodes quantitatives ou qualitatives. Ces démarches sont élaborées dans le cadre de programme de recherche en qualité de vie. Le développement d'outils spécifiques au VIH est donc indispensable et permettra à terme de mieux évaluer certains programmes d'amélioration de la qualité de vie.

Ces outils peuvent être de deux types : soit des outils spécifiques de mesure de la qualité de vie liée au VIH² évaluant la perception des patients, leurs ressentis, leurs besoins et préférences ; soit des démarches cliniques incluant la prise en considération de l'expérience des malades. En effet, des différences importantes entre les perceptions des patients et celles des médecins peuvent apparaître.

La recherche en qualité de vie et celle concernant l'expérience de la maladie peuvent permettre d'élaborer des démarches et outils susceptibles de faciliter l'articulation entre expérience de la maladie, qualité de vie et pratiques de soins.

En revanche, l'appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins » ne finance pas les projets relevant exclusivement de la recherche. Ces programmes peuvent être présentés dans le cadre de l'appel d'offre scientifique et médical de Sidaction :

http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/appel-offres-scientifique-medicale.php

Cf. en annexe

¹ L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

² Les mesures de la qualité de vie génériques existent et sont couramment utilisées. Il existe également des mesures spécifiques qui ont été développées dans le passé. L'évolution des thérapeutiques rend nécessaire le développement de mesures plus adaptées. Les instruments spécifiques sont plus sensibles sur le plan clinique que les instruments génériques et permettent de détecter des changements légers de la qualité de vie liée à la santé.

2 - CRITERES DE SELECTION DES DEMANDES

2.1 - Recommandations générales

Toutes les actions doivent avoir pour objectif la prise en compte de la perception de la qualité de vie et de l'expérience des personnes vivant avec le VIH et les co-morbidités associées (voir enjeux et contexte ci-dessus).

Les actions doivent nécessairement :

- prendre en compte la qualité de vie ressentie par les personnes et avoir pour objectif l'amélioration du bien-être ;
- associer les personnes vivant avec le VIH, bénéficiaires directs ou indirects des actions, à la conception, à la mise en place du projet ou programme et/ou à son évaluation ;
- promouvoir une construction conjointe entre d'une part les structures de soins et du secteur médico-psycho-social et d'autre part les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH.

Il est également souhaitable de :

- développer les actions dans le cadre d'une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH ;
- inclure une évaluation des répercussions de l'actions sur la qualité de vie liée au VIH perçue par les personnes ;
- favoriser les partenariats inter structures, inter établissements ou inter services ;
- s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de vie.

➤ Recommandation particulière pour les hôpitaux et structures médico-psycho-sociales :

Le projet ou programme doit faire l'objet d'un engagement ou d'un financement spécifique traduisant l'implication de l'établissement concerné dans sa réalisation.

2.2 - Porteurs de projets éligibles

Cet appel à projets s'adresse à différents types de porteurs de projets : équipes hospitalières exerçant au sein d'établissements publics ou au sein d'établissements privés à but non lucratif, participant au Service Public Hospitalier, réseaux, services d'hospitalisation à domicile, associations présentes au sein de l'hôpital ou en dehors ...

2.3 - Financement annuel et pluriannuel

Chaque financement sera versé pour une durée d'un an à compter de la date de signature de la convention.

Les actions retenues pourront être financées pour une durée de deux ans, sous réserve d'un réexamen annuel de la demande : étude d'un rapport intermédiaire, à fournir après la première année d'exécution du projet.

Il est recommandé que les actions soient co-financées. Dans le cas d'un co-financement, la ou les structures demandeuses doivent présenter un budget global.

Sidaction rappelle son attachement à soutenir le démarrage ou l'initiation d'actions nouvelles et souligne qu'elle n'a ni la volonté ni la possibilité de pallier le désengagement de bailleurs de fonds publics.

N.B. : les actions éligibles sont celles pour lesquelles la demande de financement doit porter sur l'exercice 2010.

2.4 - Objectifs généraux et spécifiques

Objectifs généraux

- Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.
- Permettre une meilleure prise en compte de la perception des besoins et des attentes des patients par les équipes médicales et médico-psycho-sociales.

Objectifs spécifiques

Communication

- Améliorer les échanges entre les personnes vivant avec le VIH ainsi que leur entourage et les professionnels de santé.
- Améliorer les échanges entre les professionnels et les structures auxquelles ils appartiennent (secteur médical, médico-psycho-social ou associatif).

Coordination et travail en réseau

- Rendre le personnel soignant partenaire de l'amélioration de la qualité de vie du patient en lien avec les autres acteurs (associations, institutions, personnes vivant avec le VIH, proches).
- Mutualiser les compétences qui peuvent améliorer la qualité de vie et la qualité des soins (professionnels de santé, associations, institutions, personnes vivant avec le VIH, proches).
- Inscrire le travail dans la pluridisciplinarité (par exemple entre professionnels du secteur social et du secteur médical).

2.5 - Domaines d'intervention spécifiques

Les points suivants ont été développés afin de compléter les objectifs présentés ci-dessus. Ils proposent quelques pistes sur la façon de répondre aux objectifs, sans limiter pour autant l'éventail des pistes envisageables.

- Développement et soutien des thérapies complémentaires. Quelques exemples (liste non exhaustive) : shiatsu, acupuncture, art thérapie, Feldenkreis, massages ... (l'état des connaissances doit être présenté avec des références bibliographiques, la formation du thérapeute doit être précisée, la non-dangerosité de la thérapie décrite).
- Développement, soutien et adaptation des pratiques sportives.
- Réduction de la fatigue.
- Amélioration de la motricité physique.
- Développement d'actions qui prennent en compte / améliorent le domaine sexuel chez les patients naïfs et les patients traités (exemples de sujets d'intervention : troubles de la libido, problématique de l'excision/réparation, stigma sexuel, ...).
- Développement de l'éducation thérapeutique (évaluer la qualité de vie ; présenter les résultats des travaux précédents de l'équipe).
- Développement de la coordination des soins VIH et de leur prise en charge globale.
- Amélioration de l'observance et de l'adhérence aux traitements.
- Promotion du respect des droits des patients.
- Projets prenant en compte les âges : âge des personnes, ancienneté dans la maladie, durée du traitement.
- Amélioration de la prise en charge de la douleur et diminution des souffrances.
- Amélioration de la prise en charge des troubles du sommeil.
- Prise en compte des troubles psychiques et cognitifs.
- Réduction de l'anxiété liée aux examens, aux interventions médicales, à l'hospitalisation, aux soins.

2.6 - Modalités et natures des actions

Les actions proposées peuvent être de différentes natures. Voici quelques pistes (liste non exhaustive) :

- Diagnostic, enquête et état des lieux (diagnostic partagé des manques et des ressources), à l'exclusion des projets de travaux de recherche faisant l'objet de publications scientifiques.
- Formation.
- Coordination.
- Analyse/échange de pratiques (entre professionnels de santé et professionnels médicosociaux ou entre professionnels et bénévoles).
- Evaluation.

2.7 - Publics destinataires des actions (liste non exhaustive)

- Professionnels de santé et sociaux (soignants, responsables des structures de soins, intervenants à domiciles ...).
- Accompagnants et aidants de l'entourage des personnes vivant avec le VIH.
- Ensemble des personnes vivant avec le VIH.
- Ensemble des personnes vivant avec le VIH vulnérables ou isolées.
- Groupes d'entraide ou d'auto support.

3 - DOMAINES EXCLUS DU PRESENT APPEL À PROJETS

3.1 – Les projets qui se situent hors du champ de la qualité de vie perçue par le malade.

3.2 - Les projets qui peuvent générer des coûts pérennes, notamment en personnel, sans envisager de financement complémentaire à celui de Sidaction.

3.3 - Les projets qui concernent uniquement des travaux de type recherche clinique et recherche en qualité de vie : http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/appel-offres-scientifique-medicale.php

3.4 - Les domaines déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif, des missions prison et emploi : http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/acces_professionnels_2.php

Cf. annexe

4 - CALENDRIER

- 11 septembre 2009 : date limite d'envoi des dossiers à Sidaction (cachet de la poste faisant foi)
- début novembre 2009 : examen des dossiers par le comité de sélection « Qualité de vie et qualité des soins »
- décembre 2009 : le Conseil d'Administration de Sidaction sélectionnera les actions à soutenir et fixera le montant du financement, en s'appuyant sur les recommandations des experts du Comité Qualité de Vie, Qualité des Soins. La décision du Conseil d'Administration sera exclusivement communiquée par écrit.
- La mise en place du financement pourra être effectuée à compter de janvier 2010.
- Pour les projets non retenus, un recours auprès de Sidaction est possible dans un délai maximal de deux mois après la décision du Conseil d'Administration.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez vous adresser

Annexe page suivante

ANNEXE : INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

1 – Informations complémentaires sur les « Critères de sélection des demandes »

Modalités et natures des actions :

✓ Les diagnostics, enquêtes et états des lieux peuvent avoir pour objectif de faire le point sur les thérapies complémentaires (shiatsu, acupuncture, art thérapie, Feldenkreis, massages ...) et d'aider à leur développement. Ils peuvent par exemple chercher à apporter des informations sur l'offre existante : comment et à qui les thérapies complémentaires sont-elles proposées ? Dans quels lieux (associations, hôpitaux, médecins de ville...) ? Sont-elles connues et/ou recommandées par les professionnels de santé ? Les personnes qui vivent avec le VIH connaissent-elles ces thérapies et savent-elles où trouver l'information nécessaire ?

Ils peuvent également faire le bilan des outils de communication (journaux, sites Internet, forum...) destinés aux personnes vivant avec le VIH et aux professionnels de santé.

✓ Les actions de formation peuvent, par exemple, recouvrir : la formation des professionnels en interdisciplinarité à la prise en charge globale médico-psychosociale des personnes vivant avec le VIH dans leur environnement.

✓ Les actions de coordination peuvent, par exemple,

- chercher à faire connaître les thérapies complémentaires et à mettre en lien les acteurs ;
- chercher à mettre en lien les acteurs ou structures qui ont développé des outils de communication (journaux, sites Internet, forum...) destinés aux personnes vivant avec le VIH et aux professionnels de santé.

2 – Informations complémentaires sur les domaines exclus

2.1- La recherche clinique et la recherche en qualité de vie

Les projets qui relèvent uniquement du domaine de la recherche ne sont pas éligibles dans cet appel à projets.

Un travail de recherche vise la définition d'hypothèses et la production de connaissances à l'aide de méthodes scientifiquement validées.

La recherche sur la qualité de vie peut être orientée vers une application pratique pour le bénéficiaire du patient et prend en compte ses perceptions et préférences.

Elle s'appuie sur trois grandes familles d'instruments permettant d'évaluer la qualité de vie :

- les mesures d'utilité ;
- les instruments de mesure de qualité de vie génériques³. Ils fournissent des données sur l'état de santé et la qualité de vie, quelle que soit la pathologie ou même en l'absence de pathologie.
- les instruments de mesure de qualité de vie spécifiques⁴. Ils fournissent des données propres à une maladie.

L'élaboration d'un instrument de mesure spécifique de la qualité de vie est un travail de recherche long et complexe. Il s'appuie sur une méthodologie rigoureuse et requiert la collaboration de cliniciens experts de la maladie, de spécialistes de la mesure de qualité de vie et de patients.

³ Ces questionnaires sont disponibles et couramment utilisés.

⁴ Il existe des mesures spécifiques qui ont été développées dans le passé. L'évolution des thérapeutiques rend nécessaire le développement de mesures plus adaptées. Les instruments spécifiques sont plus sensibles sur le plan clinique que les instruments génériques et permettent de détecter des changements légers de la qualité de vie liée à la santé.

2.2 - L'appel d'offres associatif

Les domaines exclus sont ceux déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif et particulièrement des projets concernant :

1. La prévention de proximité
2. Le suivi social et l'accès aux droits
3. L'accès et l'accompagnement aux soins et le soutien thérapeutique (publications, permanences hospitalières, rencontres, groupes de parole et de soutien).

Les actions soutenues dans ce cadre devront :

- développer les liens entre dépistage et inscription dans une démarche de soins ;
 - favoriser une présence accrue des associations au sein de l'hôpital et la médiation en santé ;
 - favoriser l'accès des séropositifs et des malades à l'information sur le VIH et les traitements (résistances, interruptions thérapeutiques, effets indésirables, échappement thérapeutique) ;
 - prendre en compte les coïnfections VIH/hépatites en s'attachant à favoriser la coordination des soins VIH/hépatites et leur prise en charge globale ;
 - favoriser l'appropriation des traitements par les personnes séropositives à travers la prise en considération de leurs difficultés (complexité, lourdeur, effets indésirables, interactions diverses) et des déterminants de l'observance.
 - être construites dans une démarche d'éducation thérapeutique, entendu comme le renforcement des capacités individuelles et l'autonomisation des personnes séropositives ou malades ;
4. L'hébergement, en particulier d'urgence
 5. Les formations :
 - visant à assurer ou à consolider l'expertise des équipes associatives en matière de méthodologie d'intervention, spécialement dans le domaine de la prévention ;
 - s'inscrivant dans une démarche de continuité avec les actions de terrain : les formations suivies devront trouver une traduction dans les actions déjà en place ou futures ;
 - visant à adapter les modalités d'accueil et de prise en charge des personnes séropositives et malades et la prise en compte de la spécificité VIH ;
 - renforçant la formation de personnes-relais (médiateurs de santé, éducateurs de rue, bénévoles et volontaires des associations).

Pour plus de détail sur les points 1, 2 et 4, vous pouvez consulter l'Appel d'offres Associatif sur le site de Sidaction : http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/acces_professionnels_2.php