



DOSSIER DE PRESSE

1^{er} juin 2013

Pose de la 1^{ère} pierre du Village Répit Familles® Les Cizes
à Saint-Lupicin - Jura

Les membres du GCSMS Les Cizes (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale)



Contacts presse

AFM-Téléthon Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin - 01 69 47 28 28 / presse@afm.genethon.fr

SOMMAIRE

Communiqué de presse

« Le Village Répit Familles[®] Les Cizes, pose de la 1^{ère} pierre le 1^{er} juin 2013 » page 3

Le Village Répit Familles[®] Les Cizes, un projet innovant de répit page 4

Les maisons en quelques chiffres... Page 6

Le concept « Villages Répit Familles[®] » page 7

Les membres partenaires du GCSMS Les Cizes page 10

ANNEXE page 11

L'association «Villages Répit Familles[®] » fondée par l'AFM-Téléthon et PRO BTP page 12

Les soutiens du Village Répit Familles[®] Les Cizes page 14



Evry, le 1^{er} juin 2013

Communiqué de presse

VILLAGE REPIT FAMILLES[®] LES CIZES

POSE DE LA PREMIERE PIERRE LE 1^{ER} JUIN 2013

La pose de la première pierre du Village Répit Familles[®] Les Cizes a eu lieu le 1^{er} juin 2013 à Saint-Lupicin (39). Porté par le GCSMS Les Cizes*, ce Village Répit Familles[®] devrait ouvrir ses portes en mars 2014. D'ici là, quinze maisons auront été construites en plein cœur de ce petit village jurassien, prêtes à accueillir les malades atteints de déficiences motrices avec troubles associés et leur famille. Les familles peuvent d'ores et déjà pré-réserver leur séjour sur le site www.vrf.fr.

Aujourd'hui la construction est financée, entre autres par des subventions publiques et privées. Quant à la partie fonctionnement, l'AFM-Téléthon s'est battue pour obtenir des financements pérennes de la part des pouvoirs publics comme pour tout établissement médico-social. Seul le prix de la location sera à la charge des familles.

Le programme de « Village Répit Familles[®] » lancé par l'AFM-Téléthon offre aux personnes en situation de dépendance et à leur entourage la possibilité de souffler et de récupérer en proximité immédiate d'un environnement médical et paramédical. Ce personnel médical peut soutenir et relayer les aidants familiaux pendant leur séjour. Le Village Répit Familles[®] Les Cizes a d'ailleurs reçu, en octobre 2011, le 1^{er} prix national de l'innovation remis par la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP) lors de leur congrès annuel.

* Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) qui intègre l'AFM-Téléthon (majoritaire), l'AFSEP et l'établissement des Hauts de Versac

Contact presse

Service de presse AFM : Géraldine Broudin-Dejardin - 01 69 47 25 64 / gbroudin@afm.genethon.fr

Le Village Répit Familles® Les Cizes, un projet innovant de répit

UN PROJET DEDIE A L'ACCUEIL DES FAMILLES CONFRONTEES A LA DEFICIENCE MOTRICE

Si la maladie ne laisse pas de trêve à la personne malade, elle ne laisse également aucun répit aux membres de la famille. Les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et physiquement invalidantes, ont une espérance de vie de plus en plus grande du fait de l'amélioration des traitements médicaux et se trouvent dans des situations de grande dépendance de plus en plus longtemps. C'est 24 heures sur 24 que toute ou partie de la famille se mobilise pour soutenir la personne malade dans tous les actes de sa vie quotidienne dans une quasi permanence de soins : les aidants familiaux ont un rôle crucial dans le maintien à domicile et dans le projet de vie.


Une enquête menée par l'AFM-Téléthon auprès de près de 600 familles concernées par une maladie neuromusculaire, montre que celles-ci attendent des solutions de répit souples et réactives, des formes de séjours diversifiées en toutes périodes de l'année, avec une réelle demande pour l'accueil de la personne accompagnée de son aidant familial ou professionnel, voire de l'unité familiale dans son entier. Il n'y a pas une solution mais des solutions de répit.

Partant de ce constat, l'AFM-Téléthon s'est associée avec l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques) et l'AHVN (Association Le Haut de Versac-NAFSEP) dont les familles ont les mêmes besoins en créant un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale pour décliner à Saint-Lupicin, le concept proposé par l'AFM-Téléthon : le Village Répit Familles®.

Ce village s'adressera à toute famille, dont un des membres est en situation de handicap moteur, plus particulièrement atteint d'une maladie neuromusculaire, d'une sclérose en plaque ou maladie neurologique similaire. Ce choix est dicté par le partenariat et la compétence des équipes professionnelles de l'unité médico-sociale spécialisées dans la prise en charge de ce type de maladie. En raison de la spécificité et de la rareté de la population concernée, par nature, ce village est ouvert aux familles de toute la France.

UN PROJET INNOVANT

L'intérêt du Village Répit Familles® réside dans la coopération entre deux unités dont les missions sont complémentaires et qui respectent le choix des personnes.

-  Le « Village » : un lieu d'accueil pour les familles qui assurent le financement de la location de ces maisons (location, partie tourisme)

- ✚ L'unité médico-sociale qui fournira les prestations de soins et d'accompagnement (continuité de soins-sécurité, salle de soins, présence d'aides humaines...) sur le Village Répit Familles®. Son financement étant assuré dans le cadre des places d'accueil temporaire du second Plan Maladies Rares.

Le second Plan Maladies Rares 2011/2014 a fait une place aux aidants de personnes atteintes de maladies rares, notamment à travers son axes 1-5-3 « *Développer des modes d'organisation pour répondre aux besoins de répit des personnes ayant une maladie rare ou de leurs aidants* ». Le principe même du Village Répit Familles® permettant d'accueillir à la fois la personne malade avec toute la sécurité médicale nécessaire et son/ses aidants, répond à ce double objectif. Au titre de cette mesure, ce Plan Maladies Rares a prévu que, sur l'ensemble des places en cours de déploiement au titre de l'accueil temporaire, 50 concerneraient des maladies rares.

Le caractère **innovant** de ce projet réside :

- ✚ Dans la mixité de ces deux unités (dont les missions sont complémentaires) qui, prises séparément, n'ont rien d'innovantes mais qui associées réalisent une réelle innovation.
- ✚ Dans la mise en place sur un même lieu de plusieurs solutions de répit :
 - ◆ Un lieu de loisirs et de repos,
 - ◆ Une sécurité médicale et prise en charge de soins,
 - ◆ Une prise en charge de la personne dépendante (service d'aide humaine à la carte, service d'accueil temporaire),
 - ◆ Un service d'accompagnement des aidants (programme spécifiques : groupes de parole, remise en forme, formation, information),
 - ◆ Un programme d'animation.

DIFFERENTES OFFRES EN UN MÊME LIEU

Tout au long de l'année, les familles pourront trouver au Village :

- ✚ Des séjours de Répit
- ✚ Des sessions de Formation Aidants/Aidés
- ✚ Des sessions d'Education Thérapeutique et programmes d'accompagnement
- ✚ Des séjours de rupture ou transfert thérapeutique
- ✚ Des séjours Détente

Les Cizes en quelques chiffres...



- Début construction : Avril 2013
- Ouverture : Mars 2014
- Qualité de construction BBC (Bâtiment Basse Consommation)
- Construction en ossature bois dans un environnement arboré

- 13 maisons de type T3 totalement accessibles d'une capacité d'accueil de 4 à 6 personnes. Superficie de 80 m² et 23 m² de terrasse accessible. Chaque maison étant composée d'une salle de séjour, d'une cuisine, de chambres accessibles et d'une salle de bain entièrement domotisée.
- 1 maison pouvant accueillir 3 personnes seules
- 1 maison comportant 2 studios d'une capacité d'accueil de 2 personnes



- Budget total de construction : 4.250.000 euros

AFM-Téléthon : 975.000 euros
PRO BTP : 500.000 euros
Conseil Général via l'EDAT : 350.000 euros
Conseil régional : 224.543 euros
FNADT Massif du Jura : 178.600 euros
Communauté de Communes Haut-Jura : 30.000 euros
Commune de Saint-Lupicin : 30.000 euros
Effilogis : 3.555 euros



- Budget de fonctionnement :

Unité médico-sociale : 885 000 euros
Unité touristique : 240 000 euros

- Il est prévu la création de 18 emplois à temps plein.

Le concept « Villages Répit Familles[®] »



Depuis sa création en 1958, l'AFM-Téléthon, association de malades et parents de malades poursuit deux missions : la recherche et le développement des thérapies pour des maladies incurables et l'aide au malade. Dans ce dernier domaine, guidée par la volonté de rester au plus près des besoins des malades, l'AFM-Téléthon joue un rôle

d'impulseur et d'initiateur de l'innovation sociale. La reconnaissance du rôle des aidants et l'expérimentation de nouvelles solutions de répit sont ses priorités. Afin de permettre aux aidants familiaux d'assurer dans les meilleures conditions et le plus longtemps possible ce rôle d'aidants, et sur la base d'une enquête menée sur leurs besoins, l'AFM-Téléthon a notamment conçu le concept de « Villages Répit Famille[®] ». En effet, selon cette enquête réalisée auprès de ses adhérents, 8 personnes sur 10 affirment que « *le rôle d'aidant a des conséquences sur son bien-être physique ou moral* ». Elle fait également apparaître que « *le concept de répit est pertinent* » pour 9 personnes sur 10. La mise en place de structures accueillant pour de courts séjours les personnes dépendantes et leurs familles doit permettre aux aidants familiaux de souffler et de récupérer.

Répondre à l'épuisement des aidants familiaux

Les maladies neuromusculaires ou autres maladies invalidantes, engendrent des situations complexes de grande dépendance. Dans plus de 80% des cas, c'est la famille qui assure une présence et un accompagnement 24 heures sur 24 auprès de la personne malade.

Pour répondre à l'épuisement des aidants familiaux généré par cette situation, l'AFM-Téléthon a lancé un programme national de Villages Répit Familles[®]. Son objectif : offrir aux familles et personnes en situation de handicap la possibilité d'un temps de pause et d'échange, dans un lieu à proximité immédiate d'un centre disposant des compétences pour relayer les familles tant sur le plan médical et paramédical que pour les actes de la vie quotidienne.

Le Village Répit Familles[®] Les Cizes a d'ailleurs reçu, en octobre 2011, le 1^{er} prix national de l'innovation remis par la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP) lors de leur congrès annuel.

Le programme de l'AFM-Téléthon comprend le site de La Salamandre, au sein de la résidence Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire) ouvert en octobre 2009, et le site des Cizes à Saint-Lupicin (Jura) qui ouvrira en 2014.

Le VRF LA SALAMANDRE

Ouvert depuis octobre 2009.



Il est dédié à l'accueil d'adultes et d'enfants atteints de maladie rares, neuromusculaires ou neurologiques, accompagnés de toute leur famille.

Capacité d'accueil : 8 appartements.

Adresse : Pôle Yolaine de Kepper Bois de Rochefouq
49 170 SAINT-GEORGE-SUR-LOIRE.

Établissement géré par l'AFM-Téléthon.

Le VRF LES CIZES

Ouverture en mars 2014.



Il est dédié à l'accueil des adultes et des enfants handicapés atteints de déficiences motrices avec troubles associés.

Capacité d'accueil : 13 maisons familiales, 2 studios et 3 chambres individuelles.

Adresse : 5 rue des Cizes
39170 SAINT-LUPICIN.

Établissement géré par le GCSMS Les Cizes.

Les objectifs des Villages Répit Familles[®] :

- Offrir aux familles et aux personnes en situation de handicap une possibilité de vacances, un temps de pause et de répit, un temps d'échange leur permettant de sortir de l'isolement provoqué par la maladie.
- Accueillir la famille dans son entier et permettre aux aidants familiaux de se ressourcer.
- Avoir un projet d'accompagnement concernant les aidants familiaux.
- Prendre en compte les besoins de soins de la personne malade et permettre une sécurité médicale des personnes accueillies.
- Proposer, au sein du Village Répit Familles[®], des aides humaines compétentes dans le champ de la grande dépendance.
- Créer un niveau de confiance entre les personnes accueillies et les accueillants pour favoriser pleinement ce temps de répit.
- Mettre en place toutes les conditions pour que les personnes accueillies vivent, en fonction de leurs aspirations, un projet personnel qui redonne à la personne et à sa famille un espace fait de repos, de convivialité, de plaisir, en dehors des contraintes.

Par ailleurs, PRO BTP, le groupe de protection sociale du Bâtiment et des Travaux Publics s'est associé à l'AFM-Téléthon pour développer des projets de répit des aidants. Forts de leurs expériences et de leurs compétences respectives, PRO BTP et l'AFM-Téléthon, copropriétaires des deux marques, se sont donnés pour objectif de développer le concept de « Vacances Répit Familles[®] »

Une plateforme de pré-inscription www.vrf.fr

Organiser un séjour aidant-aidé requiert une double approche médico-sociale et de vacances. Les démarches administratives pour obtenir une prise en charge médico-sociale peuvent être lourdes et décourageantes. Pour aider les proches, une plateforme est dédiée au concept « Vacances Répit Familles[®] ». Elle a un rôle central de pré-réservation, mais aussi d'évaluation des besoins et attentes pour garantir la qualité du répit recherché.

Proposer sur un même lieu de vacances, le répit de l'aidant et la prise en charge de l'aidé dans une perspective de détente avec la possibilité d'une prise en charge médico-sociale : se détendre pour se retrouver, être relayé par une équipe compétente pour souffler vraiment, échanger pour se conforter...

Le Village Répit Familles[®] la Salamandre (développé par l'AFM-Téléthon) comme le Village Répit Familles[®] Touraine en Indre-et-Loire (développé par PRO BTP) font parties de ce dispositif, bientôt rejoints par Saint-Lupicin (Jura) en mars 2014 et par Aix-les-Bains (Savoie) en 2015.

Les membres partenaires du GCSMS Les Cizes



➤ Depuis sa création en 1958, l'AFM-Téléthon, association de malades et parents de malades poursuit deux missions : la recherche et le développement des thérapies pour des maladies incurables et l'aide au malade. Dans ce dernier domaine, guidée par la volonté de rester au plus près des besoins des malades, l'AFM-Téléthon joue un rôle d'impulseur et d'initiateur de l'innovation sociale. La reconnaissance du rôle des aidants et l'expérimentation de nouvelles solutions de répit sont ses priorités. Afin de permettre aux aidants familiaux d'assurer dans les meilleures conditions et le plus longtemps possible ce rôle d'aidants, l'AFM-Téléthon a notamment conçu le concept de « Villages Répit Famille® ».

L'AFM-Téléthon soutient par ailleurs des démarches innovantes pour répondre au mieux aux besoins des familles en matière d'accompagnement et de compensation (innovations technologiques). Elle défend également les droits des malades et a impulsé une politique nationale pour les maladies rares. Enfin, elle se bat pour rendre effective la citoyenneté des personnes en situation de handicap et confirmer les acquis de la Loi du 11 février 2005.



➤ Créée à Toulouse en 1962, reconnue d'utilité publique depuis 1967 et agréée par le Ministère de la Santé, l'Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP) mène depuis 50 ans un combat, tant au service des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de leurs aidants.

Au-delà de la représentation et de la défense des droits des personnes atteintes de SEP, l'AFSEP vise à favoriser la création de structures, de services d'accueil et d'aide pour les malades et leurs familles. C'est dans ce sens que l'AFSEP a souhaité s'inscrire dans le projet de Village Répit Familles®.



➤ L'Association Haut de Versac – NAFSEP (AHVN) gère depuis le 1er janvier 2009 Le Centre d'Accueil Spécialisé « Le Haut de Versac » qui a ouvert ses portes au début de l'année 1991 sous l'égide de la Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques (NAFSEP, aujourd'hui dénommée AFSEP).

Destiné à l'accueil de personnes atteintes de sclérose en plaques ou de maladies neuromusculaires évolutives, il compte un foyer d'accueil médicalisé de 38 lits, une maison d'accueil spécialisée de 10 lits et un service externalisé de soins de 15 places.

C'est en raison de son expérience d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance, que le centre s'est impliqué dans le projet du Village Répit Familles®.

ANNEXES

L'association « Vacances Répit Famille® » fondée par l'AFM-Téléthon et PRO BTP



La prise en charge des personnes en perte d'autonomie s'organise aujourd'hui de plus en plus souvent au domicile. Cette conséquence est généralement liée au coût élevé des structures collectives, mais aussi, à une demande des personnes concernées de rester aussi longtemps que possible dans leur environnement, à proximité de leur famille. Une situation à laquelle les familles de l'AFM-Téléthon sont confrontées, car les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives, souvent invalidantes qui entraînent une grande dépendance. Ce problème concerne également les aidants des personnes âgées dépendantes, dont le niveau d'autonomie est inéluctablement altéré au fil du temps.

Pour l'aidant familial il s'agit d'une charge émotionnelle lourde à porter qui a des conséquences sur sa santé, sa vie quotidienne et celle de ses proches. Il faut pouvoir souffler, mais se pose le problème délicat de la séparation avec la personne aidée et la difficulté de passer le relais à d'autres personnes.

C'est en réfléchissant chacun, pour ce qui le concerne, à la façon d'organiser ce répit indispensable à l'aidant pour prendre soin de lui et lui permettre de poursuivre dans de bonnes conditions sa mission, que l'AFM-Téléthon et PRO BTP se sont retrouvés autour du concept « Vacances Répit Familles® » (VRF). Après avoir déposé en commun la marque « Vacances Répit Familles® » et sa déclinaison « Village Répit Familles® », ils ont décidé de créer ensemble l'association « Vacances Répit Familles® ». Elle a pour vocation de concrétiser la mise en œuvre du concept en animant un réseau national de Villages qui seront créés sous le label « Village Répit Familles® »

« Vacances Répit Familles® » : proposer sur un même lieu, le répit de l'aidant et la prise en charge de l'aidé

« Vacances Répit Famille® » est un concept qui conjugue d'une part, l'expérience de l'AFM-Téléthon et d'autre part, le savoir-faire de PRO BTP à travers sa double expertise médico-sociale de BTP RMS et de tourisme social et familial de BTP VACANCES.

Sous le label « Vacances Répit Famille® » seront regroupés des établissements accueillant en un même lieu, l'aidant et l'aidé dans une perspective de répit et de détente avec la possibilité d'une prise en charge médico-sociale :

- **Se détendre pour se retrouver** : dans le cadre de village vacances, structure de tourisme social et familial permettant d'accueillir familles et proches dans les meilleures conditions d'hébergement et de loisirs,

- **Etre relayer par une équipe compétente pour souffler vraiment** : grâce à des formules d'accueil temporaires à la carte de l'aidé dans la structure médico-sociale intégrée au village de vacances,
- **Echanger pour se conforter** : dans le cadre d'un centre de ressources d'aide aux aidants également intégré à la structure et organisé autour de l'information, de la formation, de l'accompagnement et du soutien de l'aidant.

Une plate-forme au cœur du dispositif

Organiser un séjour aidant-aidé requiert une double approche médico-sociale et de vacances. Les démarches administratives pour obtenir une prise en charge médico-sociale peuvent être lourdes et décourageantes. Pour aider les proches, une plate-forme est dédiée au concept « Vacances Répit Famille® ». Elle a un rôle central de réservation, mais aussi d'évaluation des besoins et attentes pour garantir la qualité du répit recherché.

Les soutiens du Village Répét Familles® Les Cizes

