



## **Les Cizes, premier Village Répit Familiales® dédié au handicap moteur ouvre ses portes à Saint-Lupicin (39)**

**Le 1<sup>er</sup> juillet 2014**

### **DOSSIER DE PRESSE**

1. Communiqué de presse
2. Répit : le contexte démographique, social et politique
3. VRF – Le concept
4. Présentation du VRF Les Cizes
5. Les acteurs du projet

# 1 - COMMUNIQUE DE PRESSE

## LE VILLAGE REPIT FAMILLE DES CIZES® A SAINT-LUPICIN DANS LE JURA



Les Cizes, le premier Village Répit Familles® dédié au handicap moteur, propose une solution adaptée pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants familiaux à Saint-Lupicin (39). Situé dans le parc naturel régional du Haut-Jura, dans un environnement verdoyant, ce nouveau village ouvert en juin

2014, a vu le jour grâce au partenariat entre l'AFM-Téléthon, l'Association française des sclérosés en plaques (Afsep) et l'Association Le Haut de Versac (AHVN), gestionnaire de l'établissement Le Haut de Versac, une résidence médico-sociale située à Saint-Lupicin.

Ouvert toute l'année, le VRF Les Cizes compte 13 pavillons, 2 studios et 3 chambres individuelles adaptés et confortables, permettant l'accueil des familles, de couples ou de personnes seules en situation de handicap, dans les meilleures conditions. Plus qu'un hébergement, Les Cizes, propose des formules à la carte répondant aux besoins de répit des aidants familiaux leur permettant d'être soulagés des contraintes liées à la déficience motrice de leur proche. Sur place, grâce au partenariat avec le centre Le Haut de Versac, des conditions d'accompagnements chaleureuses et des soins personnalisés sont prodigués aux personnes.

Au-delà des séjours répit, Les Cizes, c'est aussi la possibilité de découvrir de multiples activités telles que la naturopathie ou la sophrologie, l'initiation à la conduite d'attelage de chiens de traîneau l'hiver, ou de la voile sur lac à la belle saison... Sans oublier des séjours de formation pour les aidants familiaux (prévenir l'épuisement, conjuguer son rôle de parent ou conjoint et d'aidant...).

Le financement des prestations médico-sociales délivrées aux personnes en situation de handicap est pris en charge. Il suffit pour cela de bénéficier de l'orientation « accueil temporaire » de la MDPH. Pour être sûr de bénéficier de la formule de votre choix à la date qui vous convient, réservez dès maintenant.

### **Contacts presse AFM-Téléthon:**

Ellia Foucard-Tiab / Stephanie Bardon/Gaëlle Monfort - 01.69.47.25.64 [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

## 2 – LE REPIT : CONTEXTE DEMOGRAPHIQUE, SOCIAL ET POLITIQUE

Le Répit est aujourd'hui l'un des défis majeurs de notre société. En effet :

- Le nombre de personnes en situation de dépendance et la durée de vie dans cette situation augmentent beaucoup plus vite que le nombre de proches aidants et leur disponibilité.
- Les proches aidants assurent 80% du prendre soin des personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie, malades<sup>1</sup>. Ils sont « la première entreprise de santé de France ».
- Aider les aidants n'est pas un nouvel avantage revendiqué, c'est une réponse à des défis sociaux, sociétaux et économiques majeurs.

Si l'idée d'un séjour conjoint de l'aidant et de l'aidé n'est pas nouvelle, les tentatives actuelles de la mettre en œuvre se heurte à plusieurs difficultés et inadaptations :

- Les structures disponibles sont soit orientées vacances, soit orientées médico-social ;
- Les activités proposées ne répondent en général pas simultanément aux besoins spécifiques de l'aidant et de l'aidé ;
- La continuité et la sécurité de la prise en charge et des soins sont difficiles à mettre en œuvre, elles sont de plus particulièrement onéreuses quand elles sont possibles ;
- Les dates proposées correspondent davantage aux disponibilités des structures, c'est-à-dire les périodes les moins favorables ;
- La cohabitation avec les autres usagers des structures utilisées n'est pas toujours évidente ;
- Les lieux proposés ne remplissent pas toujours les conditions d'accessibilité nécessaires ;
- La solvabilisation est traitée au cas par cas en fonction de l'organisateur du séjour ;
- En l'absence de prise en charge médico-sociale de l'aidé, seule de nature à le sécuriser, l'aidant n'est pas déchargé de sa mission d'accompagnement de l'aidé. Tout au plus les solutions mises en place avec des associations locales de services à domicile permettent-elles de le libérer à certains moments de la journée, avec l'inconvénient de reconstituer ce qui se passe au domicile tout au long de l'année.

À l'échelle des besoins, les rares solutions dédiées à cette forme d'accueil conjoint, pour exemplaires qu'elles puissent être, sont notoirement insuffisantes et circonscrites à des petits groupes sur quelques week-ends et quelques semaines de vacances dans l'année.

---

<sup>1</sup> In « Enjeux du vieillissement de la Population », Centre d'Analyse stratégique, juillet 2010

## 3 – VRF – LE CONCEPT

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

Créée par le Groupe PROBTP et l'AFM-Téléthon, l'Association Vacances Répit Familles porte le concept d'un projet social innovant destiné à favoriser le répit des aidants de personnes handicapées, malades ou âgées maintenues à leur domicile. Pour inscrire ce répit dans une sécurité de prise en charge sans rupture physique culpabilisante, aidant et aidé sont accueillis **sur un même lieu** dans une prise en charge différenciée, de type hébergement temporaire pour l'aidé, Tourisme-loisirs pour l'aidant. Ils ont ainsi accès à des activités en rapport avec leur situation, tout en ayant la possibilité de se retrouver quand ils le souhaitent pour des moments de partage hors de leur cadre habituel.

Les prestations proposées dans le cadre du concept Vacances Répit Familles s'exercent dans le respect de la charte reproduite ci-après :

*« La contribution fondamentale des proches aidants au maintien à domicile de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie répond à des enjeux sociaux, sociétaux, économiques et de santé publique, majeurs.*

*Au cœur de nos politiques sociales, les aidants doivent être soutenus pour prévenir leur épuisement et la dégradation de leur santé, pour limiter les conséquences financières de leur engagement, et pour accepter de se garder du temps pour eux-mêmes.*

*Le concept Vacances Répit Familles a pour objet de leur donner envie de s'accorder des temps de répit et de détente salutaires tout en leur permettant, en dehors de tout sentiment de culpabilité, de partir avec la personne aidée.*

#### DES ENGAGEMENTS

##### **Vacances**

- Répondre aux besoins et attentes par la multiplicité des possibilités et des choix.
- Dès le premier contact : aider à choisir, préparer, accompagner et évaluer les séjours dans le cadre d'une centrale de réservation dédiée.

##### **Répit**

- Imbriquer une structure d'hébergement temporaire médico-social et une unité du tourisme social et familial, rassurant sur les conditions d'accompagnement : ensemble en vacances sur un même lieu.
- Satisfaire les envies d'activités ou d'occupation de l'aidant tandis que la personne aidée bénéficie d'activités adaptées : chacun est en vacances et en profite pleinement.

##### **Familles**

- Aider à la recherche du financement des séjours et à l'identification de solutions de transport.
- Donner accès à des informations permettant de repartir mieux armés.
- Adapter l'offre en observant l'évolution des besoins et des attentes.

## **LE RESPECT DES VALEURS**

- *Placer l'humain au-dessus de toute autre considération sans aucune discrimination.*
- *Être acteur de l'économie sociale et solidaire sans but lucratif.*
- *Favoriser l'accès des séjours aux plus vulnérables et aux plus démunis.*

## **Une plate-forme d'évaluation et d'aide à la réservation au cœur du dispositif**

Les spécificités du concept nécessitent des approches différenciées pour l'aidé et pour l'aidant dans la préparation des séjours. Les démarches administratives en particulier peuvent être lourdes, voire décourageantes, pour obtenir une prise en charge médico-sociale, tant de l'aidé que de l'aidant.

Un dispositif d'aide à la préparation des séjours est mis en place et le principe retenu est celui d'une plateforme dédiée au concept Vacances Répit Familles, c'est à dire utilisable pour toutes les structures adhérentes au concept.

Cette plateforme a un rôle de centrale de réservation, de facilitateur et d'organisateur entre les aidants et les différents services concernés par la réalisation du séjour.

Elle fait l'objet d'une expérimentation sur trois années cofinancée en partie par la CNSA sur son titre V, par les fonds sociaux mutualisés des Fédérations AGIRC-ARRCO.

Pour la partie non financée par la CNSA et les Fédérations AGIRC / ARRCO il convient de noter le financement apporté par les professions du BTP au travers de leur Groupe de Protection Sociale PROBTP, et plus spécialement pour ce projet, son Institution de Prévoyance, BTP Prévoyance, et ce au nom de sa responsabilité sociale en sa qualité de dépositaire conjoint du concept et de fondateur de l'Association VRF.

On notera que la plateforme, dans le mode constitution qui est le sien, pourrait aisément intégrer la participation à d'autres formules de répit, de telle sorte que la lisibilité de l'offre Répit en fonction de la variété de solutions proposées soit assurée.

Le coût des services de la plateforme est intégré dans le compte d'exploitation des structures gestionnaires puisqu'elles sont de fait dispensées de trouver seules les candidats au séjour, et surtout de réaliser directement toutes les opérations administratives préalables à la réalisation effective du séjour.

Pour optimiser les services de la plateforme du point de vue des services rendus aux candidats au séjour ou aux professionnels qui les accompagnent déjà dans cette démarche, deux bases de données seront développées :

- La première sur l'inventaire actualisé et la plus exhaustive possible des aides susceptibles d'être octroyées par les différents organismes publics ou privés dont relèvent ou sont susceptibles de relever chacun des membres du couple aidant/aidé, et vis-à-vis desquels une démarche pourra être entreprise.
- La seconde sur le recensement, lui aussi le plus exhaustif possible, des différentes aides ou transports de nature à favoriser et faciliter le trajet du domicile à la structure d'accueil. Il s'agit donc tout autant d'aides matérielles que financières.

## **Le principe d'une franchise sociale**

L'Association VRF a vocation à être la tête de réseau de Villages Répit Familles, chacun d'eux étant géré par un opérateur ayant fait le choix de mettre en œuvre dans le cadre d'un cahier des charges spécifique le concept Vacances Répit Familles.

Dans le cadre de ce réseau, assimilable à une franchise sociale, la plateforme d'évaluation et d'aide à la réservation dont il vient d'être question est l'élément structurant du dispositif qui permet de mutualiser notamment la constitution des dossiers et d'être un interlocuteur unique capable d'orienter le candidat au séjour vers la structure la mieux à même de le prendre en charge. La mutualisation est également essentielle dans un environnement qui nécessite une communication adaptée et ciblée.

Le concept VRF bénéficiant du soutien des groupes de protection sociale de la sphère AGIRC/ARRCO des régimes de retraite complémentaire, l'existence de la plateforme permet l'optimisation des relations à créer avec l'ensemble des aidants et aidés susceptibles de recourir à la solution de répit proposée par VRF, et par là-même d'assurer, tout au long de l'année, la fréquentation des structures.

Trois Villages répit familles s'inscrivent d'ores et déjà dans le concept développé par VRF :

-Le VRF La Salamandre à Saint-Georges-sur-Loire (49) pour les personnes concernées par une maladie neurologique rare et leur famille (AFM-Téléthon)

-Le VRF Les Cizes à Saint-Lupicin dans le Jura pour les personnes en situation de handicap moteur et leur famille (AFM-Téléthon/AFSEP/Le Haut de Versac)

-Le VRF Touraine pour les personnes âgées dépendantes (PRO BTP)

## 4 – PRESENTATION DU VRF LES CIZES

### **L'implantation** – 5 rue des Cizes à Saint-Lupicin

Situé dans le parc naturel régional du Haut-Jura, Les Cizes était à l'origine un établissement hospitalier spécialisé. En 2008, il devient la propriété de l'AFM-Téléthon avec une mise à disposition au GCSMS les Cizes par voie de bail emphytéotique. L'établissement a été rasé et a laissé place à des petits logements individuels de construction moderne et adaptés. Le coût global du projet s'est élevé à 4.9 Millions d'euros dont 1 million d'euros financés par l'AFM-Téléthon grâce aux dons du Téléthon.

### **Le public concerné**

Le Village Répit Familles® « Les Cizes» accueille toute personne handicapée moteur dépendante et son aidant familial, lui-même éventuellement accompagné de l'un ou plusieurs de ses proches.

### **L'administration**

Ce village a vu le jour grâce au partenariat noué par l'AFM-Téléthon, l'Association française des sclérosés en plaques (Afsep) et l'Association Le Haut de Versac (AHVN), gestionnaire de l'établissement Le Haut de Versac, une résidence médico-sociale située à Saint-Lupicin. Il est géré par un GCSMS composé de ces trois partenaires : Afsep, Association Le Haut de Versac et AFM-Téléthon.

### **Les équipes**

VRF « Les Cizes» emploiera à terme 18 personnes en équivalent temps plein sur des métiers aussi divers que : médecin, infirmier, aide-soignant(e), agent de service, animateur socio-éducatif, professeur d'activités physiques adaptées, aide médico-psychologique, agent de service restauration, agent d'entretien, agent d'accueil ....

### **Les locaux**

Sur une surface de 10 000m<sup>2</sup>, la capacité du VRF « Les Cizes» permet de recevoir 18 personnes en situation de handicap moteur, avec leur famille. La structure comporte 13 pavillons, pouvant recevoir 4 à 6 personnes, 2 studios accueillant de 2 à 4 personnes. Mais aussi 3 chambres individuelles permettant d'accueillir des personnes en situation de handicap seules. Chaque logement est équipé de tout le confort : téléviseur, espaces adaptés au handicap moteur, lave-vaisselle, terrasse...

### Les séjours (offre et tarifs)

Les séjours locations des hébergements sont programmés par périodes d'une semaine pendant la période estivale, et peuvent s'étaler sur plusieurs semaines en fonction des disponibilités. Des séjours d'une plus courte durée sont envisageables en dehors des périodes de vacances scolaires.

Les tarifs pratiqués sont indiqués ci-après, étant précisé que : le coût de la prise en charge médico-social est couvert dans le cadre de l'accueil temporaire<sup>1</sup>

	<b>Haute saison du 15 juin au 15 septembre</b>	<b>Moyenne saison et Vacances scolaires du 1er au 15 juin et du 15 au 30 septembre</b>	<b>Basse Saison et Autres périodes</b>
<b>Pavillons de 4 à 6 personnes</b>	490 €	450 €	430 €
<b>Studios</b>	380 €	360 €	330 €
<b>Chambres</b>	220 €	180 €	150 €

### Les activités :

Les activités et animations viseront à la fois la détente, le plaisir, la découverte, et les échanges les plus conviviaux entre tous.

- Sorties et découvertes (du café sur la place du village à la découverte culturelle)
- Des activités internes au village
- La découverte de la voile en été et l'attelage de chiens de traineau en hiver...

Les activités se dérouleront sur 3 plages horaires identifiables : matinée, après-midi, soirée, prenant en considération :

- Les demandes de l'aidant : repos, détente, culture, loisirs, activités physiques, rencontres, information, soutien, échanges, ...
- Les attentes de l'aidé : détente, loisirs, relaxation, stimulation, considération, estime de soi, soins, évaluation, observation, échanges, ...

---

<sup>1</sup> Dans ce cadre, la prise en charge est totale pour les enfants et les adolescents et partielle pour les adultes qui restent redevable du forfait journalier s'élevant au 1<sup>er</sup> juillet 2014 à 18 €/jour.

## **L'accompagnement de l'aidant**

Les demandes de soutien aux aidants sont importantes, et une telle structure peut apporter des réponses qui entrent dans les programmes nationaux et locaux « d'aide aux aidants et de formation des aidants ».

Les réponses apportées par le projet se situent sur trois axes :

- Le travail par projet personnalisé, donc le travail commun avec les personnels sur des réponses à des situations partant de demandes précises. Les restitutions d'évaluations permettent aussi de dégager de nouvelles pistes d'aide.
- Des actions informatives et éducatives en direction des aidants, en s'appuyant sur les compétences des personnels spécialisés de l'établissement, avec toute la diversité des compétences réunies dans un tel projet et qui ne sont pas toutes présentes dans l'environnement immédiat de la vie quotidienne (médecin, infirmiers et soignants, ergothérapeute, psychomotricien, psychologues, AMP, animateurs sociaux, etc.).
- Des échanges entre les aidants: le rassemblement de nombreux aidants sur le même lieu et la disponibilité qu'ils auront par l'aide apportée offrent de très grandes possibilités d'échanges. Certains échanges seront « spontanés », par affinités ou par similitude de difficultés rencontrées ; mais d'autres échanges sont organisés par la structure, par thème. Toutes les expériences menées sur les dynamiques de groupe montrent que ces échanges sont fructueux et complètent efficacement les apports des spécialistes, mettant en avant l'expertise que les aidants ont eux-mêmes de leur situation d'aidants.

Les actions seront directement assurées par les personnels de la structure médico-sociale et, lorsque les compétences nécessaires ne seront pas disponibles en interne, par recours à des prestataires externes.

## 5 – LES ACTEURS DU PROJET



➤ 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@.

## Les Partenaires du projet

