

**3<sup>es</sup> rencontres  
scientifiques**  
de la CNSA pour  
l'autonomie

5 et 6 novembre  
**2014 - Paris**

# Les Villages-Répit- Familles

**Au cœur des réseaux d'accompagnement**

**Un concept et des réalisations co-développés par l'AFM-Téléthon et Pro-BTP**

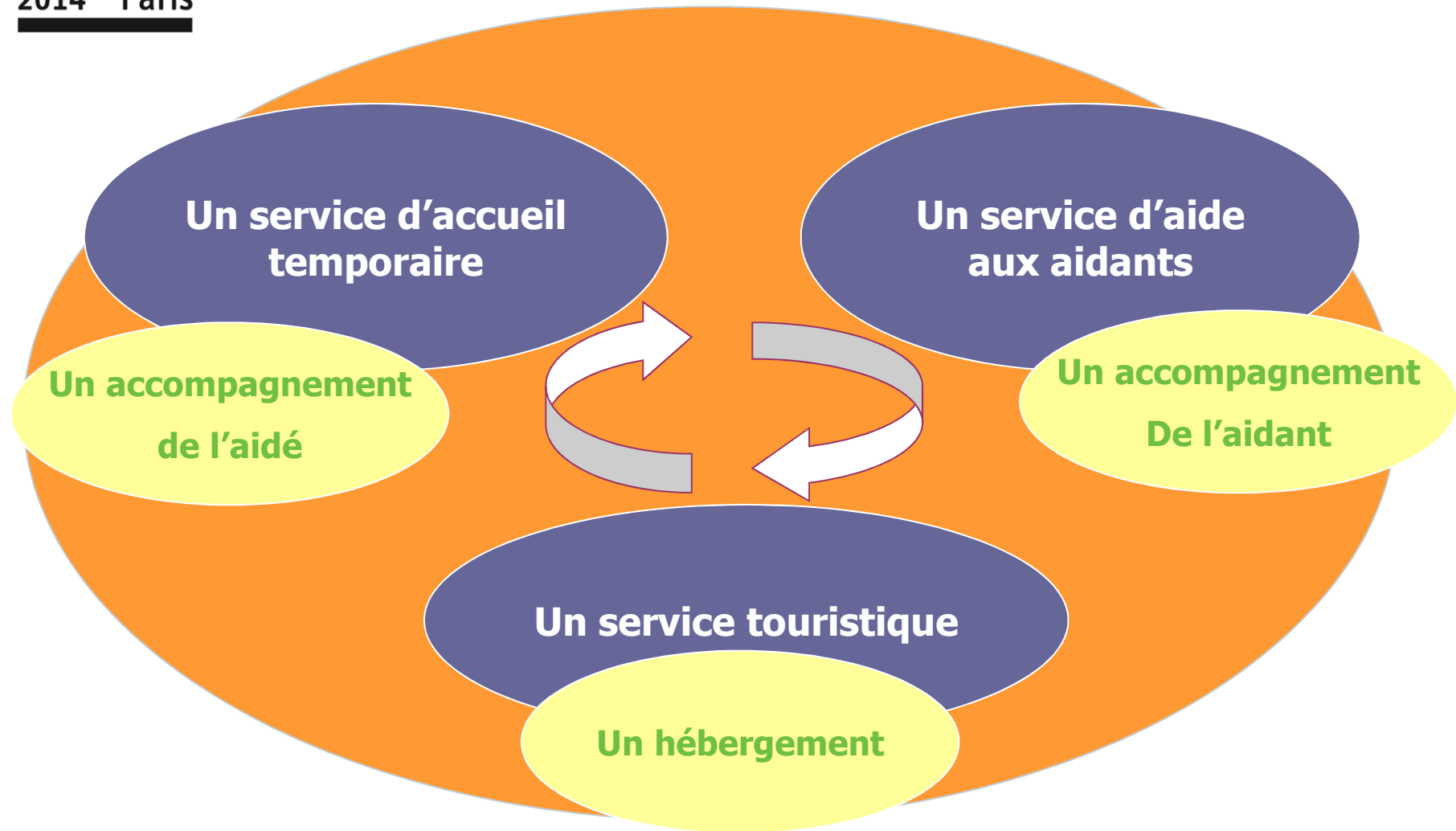


## Le répit : une réponse inscrite dans un dispositif d'accompagnement au long cours

- \* **Maladies neuromusculaires : maladies chroniques, évolutives, invalidantes, rares, mortelles...**
- \* **25 services régionaux**  
sur le territoire en lien et en coopération avec les centres de référence et les acteurs sanitaires et médico sociaux
- \* **Des référents parcours de santé**  
chargés de l'évaluation de la situation individuelle de la personne et de ses aidants pour les accompagner dans le temps sur les solutions les plus adéquates sur les registres des soins, de la compensation et la levée de tous les obstacles à la réalisation du projet de vie
- \* **Missions : dans une logique de prévention: Informer, Accompagner, Mobiliser**
  - Informer sur la maladie et ses conséquences
  - Accompagner le malade et sa famille
  - Mobiliser les réseaux et les partenairesUn accompagnement des aidants et des aidés, au long cours et axé sur l'empowerment des personnes dans une approche globale intégrant tous les éléments de la complexité de la situation
- \* **La problématique du Répit au cœur de la mission**
  - Contexte : des années de vie gagnées, maladies évolutives, vieillissement des aidants
  - L'accompagnement : une solution pour éviter les situations de crise/rupture ou faire qu'elles soient fortement atténuées.
  - La problématique du répit s'inscrit dans une posture de prévention

# Le Village Répit Familles

## Des services au service des familles



## Une réponse aux besoins exprimés

### \* **Ne pas rompre le lien familial**

Un espace commun et adapté, prenant en compte la réglementation et les besoins des personnes en situation de handicap ou de maladie. Un cahier des charges précis du fonctionnement pris en compte dans les plans architecturaux

### \* **Sécurité médicale et besoins de soins des aidés**

Une unité dédiée aux soins intervenant dès l'évaluation des besoins au moment de l'inscription. Une adaptabilité des personnels pour répondre en cas de besoins non prévisibles. Une organisation innovante également du point de vue management

### \* **Prendre soin des aidants**

Favoriser totalement le repos des aidants, ne pas les déranger lors des interventions de nuit. Accès direct par l'extérieur à la chambre de la personne en situation de handicap sans déranger les aidants. Cloisons étudiées pour réduire au maximum les bruits. Proposer aux personnes en situation de handicap ou malades des activités adaptées permettant aux aidants de souffler sans culpabilité.

### \* **Des séjours partiellement solvabilisés**

Deux axes :

- Le tourisme social et familial pour permettre de mobiliser des aides pour les publics les plus fragiles économiquement
- Une autorisation ARS sur la réglementation accueil temporaire pour les soins et les actes de la vie quotidienne

## Un réseau de Villages-Répit-Familles en développement

### \* Le VRF La Salamandre (AFM-Téléthon) en Maine-et-Loire

Adultes et enfants atteints de maladie rares, neuromusculaires ou neurologiques

Depuis janvier 2013, 8 appartements ou pavillons

Adossé à la MAS Yolaine de Kepper



### \* Le VRF Les Cizes (GCSMS AFM-Téléthon /AFSEP/AHVA) en Jura

Adultes et enfants handicapés moteurs

Depuis juin 2014, 13 chalets familiaux, 2 studios, 4 chambres individuelles

Adossé à l'Etablissement du Haut de Versac (MAS / FAM)



### \* Le VRF TOURAINE (PRO BTP) en Indre-et-Loire

Personnes âgées dépendantes dont Alzheimer

Depuis octobre 2014, 26 lits aidés, 34 lits aidants et accompagnants



### \* Des projets ...

## Une association nationale : VRF (Vacances Répit Familiales)

### \* Des enjeux qui justifient la création d'un réseau VRF

L'ambition de l'association VRF est de soutenir la création de villages permettant de répondre aux besoins des aidants familiaux, et faire de ce réseau labellisé un outil au service de la santé des aidants

Un déploiement pour répondre au plus grand nombre

- Quelle que soit la pathologie de la personne malade
- Quelle que soit l'origine du handicap
- Quel que soit l'âge

### \* Création d'une Association VRF par AFM-Téléthon et Pro-BTP

\* Membres associés AG2R retraite ARRCO, AGRICA CAMARCA, AGRICA retraite AGIRC, BTP Retraite, CNRBTPIG, LOURMEL retraite ARCCO, AUDIENS retraites ARCCO et AGIRC...

\* Une plate forme mutualisée d'évaluation et d'aide à la réservation

\* Un cahier des charges VRF

\* Promouvoir le concept et la marque VRF

\* Labelliser de nouvelles structures et accueillir de nouveaux partenaires porteurs de projets

\* Accompagner les nouveaux projets

## Pour aller plus loin : une offre diversifiée tout au long de l'année

### \* Séjours de Répit en famille

### \* Séjours Formations

- Comment conjuguer mon rôle de parent et d'aidant ?
- Gestes et postures : « Faire bien pour ne pas me faire mal »
- Aidants familiaux, professionnels : quelle collaboration ?
- Comprendre les mécanismes de l'épuisement : « Prendre soin de soi, pour mieux prendre soin de l'autre »

### \* Séjours Relais

Le répit des personnes en établissement

### \* Séjours Détente ou Semaines à thèmes

- Camps d'été foot fauteuil
- Stages voile adaptée sur le lac de Vouglan
- Randonnées adaptées Jura
- Semaines ski adapté
- Séjours bien être avec balnéothérapie

## En conclusion : deux enjeux / deux défis

### \* Un enjeu d'équilibre économique

L'équilibre du modèle économique repose sur le taux d'occupation des Villages. Or si le besoin existe, le passage à l'acte (oser le répit !) se heurte à de nombreux obstacles

- Obstacle économique
- Obstacle culturel et/ou psychologique : sentiment de culpabilité ; accepter de lâcher prise ; faire confiance à ceux (professionnels) qui prennent le relai.
- Obstacle administratif : il faut une orientation accueil temporaire de la MDPH ; délais inacceptables ; non application de la loi ...



## En conclusion : deux enjeux / deux défis

### \* Un enjeu de développement et de diversification du réseau VRF

- Les personnes malades et/ou dépendantes sont généralement dans un parcours de santé avec un besoin d'accompagnement au long cours
- Le répit est donc un besoin récurrent, renouvelé
- Diversifier les lieux d'accueil, les paysages, les activités proposées
- C'est le rôle de la franchise sociale VRF
- Un besoin d'élargir le cercle : « le front des alliés » :
  - De nouveaux porteurs de projets
  - De nouveaux investisseurs
  - Des partenaires pour orienter les familles et faciliter / soutenir le séjour des plus fragiles économiquement (exemple du « passeport-répit » de l'AFM-Téléthon)