

DOSSIER DE PRESSE

**AFM et PRO BTP,
ensemble pour donner du répit aux aidants**



PARIS

Mercredi 1^{er} février 2012

➤ Communiqué de presse	p.2
➤ Le partenariat AFM et PRO BTP	p.3
➤ Le concept « Vacances Répit Famille® »	p.5
➤ L'AFM	p.8
➤ Le Groupe PRO BTP et son engagement en action sociale	p.10
➤ Présentation de BTP RMS et de BTP VACANCES	p.11
➤ Pour en savoir plus	p.12

L'AFM et PRO BTP unissent leur expertise pour développer une solution innovante de répit des aidants

Mercredi 1^{er} février 2012 - L'AFM (Association Française contre les Myopathies), association de malades et de parents de malades, et **PRO BTP**, le Groupe de protection sociale du Bâtiment et des Travaux publics, ont signé une convention de partenariat pour développer ensemble des projets sur le thème du répit des aidants.

Selon une enquête réalisée par l'AFM auprès de ses adhérents*, **8 personnes sur 10 affirment que le rôle d'aidant a des conséquences sur leur bien-être physique ou moral. Pour 9 personnes sur 10, la possibilité d'un répit est un réel besoin.**

Un constat partagé par PRO BTP dans le cadre de ses réflexions sur les problématiques sociales et sociétales remontées par le terrain, notamment par ses établissements sanitaires et médico-sociaux.

Pour répondre à la nécessité de soulager les aidants, l'AFM et PRO BTP ont fait le choix d'associer leurs savoir-faire pour :

- ⇒ créer et développer ensemble « Vacances Répit Famille® », un concept nouveau pour accueillir en un même lieu de vacances :
 - l'aidant et ses proches dans une perspective de répit, de détente, de loisirs ;
 - et l'aidé également en vacances, quelle que soit l'origine de sa perte d'autonomie (âge, maladie, handicap), grâce à une prise en charge médico-sociale ;
- ⇒ créer et promouvoir le label « Vacances Répit Familles® », gage de qualité de service et de prise en charge pour l'établissement qui en porte le nom ;
- ⇒ développer et gérer une plate-forme de réservation pour les structures labellisées ;
- ⇒ identifier les projets autour de la question du répit des aidants familiaux, susceptibles d'être soutenus en commun par l'AFM et PRO BTP ;
- ⇒ créer un réseau de partenaires financiers susceptibles de soutenir les projets ;
- ⇒ définir le contenu d'un partenariat annuel, précisant les conditions et les modalités de participation de PRO BTP au Téléthon.

Cette convention a été signée par Madame Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM et Monsieur Georges CALSINA, Président de PRO BTP Association Sommitale.

**Enquête réalisée en 2006 auprès de 600 personnes*

Contacts presse :

AFM:	Anne-Sophie Midol, Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin 01 69 47 28 28/ presse@afm.genethon.fr
PRO BTP :	Antoine Scordia - 01 49 54 41 39 / a.scordia@probtbp.com Emeline Thétiot - 01 49 54 41 19 / e.thetiot@probtbp.com

Une association de malades et un groupe de protection sociale engagés dans une même dynamique

- Depuis sa création en 1958, l'AFM - Association Française contre les Myopathies, 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 joue un rôle d'impulseur et d'initiateur de l'innovation sociale. Suite à une enquête menée auprès de ses adhérents, l'AFM a fait de la reconnaissance du rôle des aidants et de l'expérimentation de nouvelles solutions de répit, l'une de ses priorités. En effet, selon une 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. 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 a notamment conçu le concept de « Village Répit Familles® ».

- PRO BTP, le Groupe de protection sociale du Bâtiment et des Travaux publics (BTP), offre des solutions concrètes et adaptées aux besoins et attentes des hommes et des femmes du BTP en retraite, prévoyance, santé, épargne, vacances, assurances et action sociale. Dans tous ces domaines, l'anticipation et l'innovation sont les maîtres mots de la culture et de la réflexion du Groupe et notamment en matière d'action sociale. PRO BTP dispose d'un parc de 12 établissements sanitaires et médico-sociaux. C'est en travaillant sur les problématiques sociales et sociétales remontées par ces acteurs de terrain, que le Groupe a fait de l'accompagnement des aidants familiaux une de ses priorités. Afin de leur permettre de retrouver un second souffle, PRO BTP a ainsi débuté un travail de réflexion autour d'un projet permettant de mettre à profit son double savoir-faire « Vacances-Loisirs » avec BTP VACANCES et « Médico-social » avec BTP RMS. Un projet qui répond à l'une des orientations prioritaires de l'action sociale 2009-2013 de l'Agirc et de l'Arrco*, organismes de tutelle de PRO BTP, et à celles des partenaires sociaux du Groupe PRO BTP.

**Agirc : Association générale des institutions de retraite complémentaire des cadres*

Arrco : Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés

Une alliance d'expertise unique en France

Réunis par le GRATH, Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap, auquel ils avaient fait appel pour construire des solutions de répit aux aidants, PRO BTP et l'AFM ont fait de leurs priorités un objectif commun.

Forts de leurs expériences et de leurs compétences, PRO BTP et l'AFM se sont donc associés pour développer le concept de « Vacances Répit Familles® » en France.

Ainsi, en 2009, PRO BTP et l'AFM ont déposé ensemble deux marques :

- « Vacances Répit Familles® » qui regroupe le concept inédit d'établissement accueillant simultanément l'aidant et l'aidé,
- « Villages Répit Familles® », le nom donné à toute structure répondant au cahier des charges fixé par le concept.

Cette alliance d'expertise unique en France, officialisée ce 1er février 2012 par la signature d'une convention de partenariat, a pour objectif de :

- créer et promouvoir un label « Vacances Répit Familles® », gage de qualité de service et de prise en charge pour l'établissement qui en porte le nom,
- développer et gérer une plate-forme de réservation pour les structures labellisées,
- mettre à disposition un fonds de soutien aux projets de « Villages Répit Familles® » dans tous les domaines de la perte d'autonomie,
- identifier les projets autour de la question du répit des aidants familiaux, susceptibles d'être soutenus en commun par l'AFM et PRO BTP,
- définir le contenu d'un partenariat annuel précisant les conditions et les modalités de participation de PRO BTP au Téléthon,
- favoriser les collaborations entre les réseaux de PRO BTP et les Services Régionaux de l'AFM. Un nouveau maillage territorial, proche des malades et de leurs familles permettra de faire émerger de nouvelles solutions de prise en charge pour l'aidant et l'aidé, quelle que soit l'origine de la perte d'autonomie (âge, maladie, handicap).

« Vacances Répit Familles® » Un concept innovant

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 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 le proche aidé et de 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 et PRO BTP se sont retrouvés autour du concept « Vacances Répit Familles® » (VRF), qu'ils ont ainsi décidé de déposer ensemble.

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

« Vacances Répit Familles® » est un concept qui conjugue d'une part, l'expérience de l'AFM 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 Familles® » 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,
- **être relayé par une équipe compétente pour souffler vraiment** : grâce à des formules d'« accueil temporaire à la carte » pour l'aidé dans la structure médico-sociale intégrée au village de vacances,
- **échanger 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 sera dédiée au concept « Vacances Répit Familles® ». Elle aura un rôle central de réservation, mais aussi d'évaluation des besoins et attentes pour garantir la qualité du répit recherché.

La mise en œuvre du projet « Vacances Répit Familles® »

Depuis 2009, le « Village Répit Familles® » La Salamandre



Situé à Saint-Georges-sur-Loire près d'Angers, ce village créé et géré par l'AFM, met à la disposition des familles 8 logements permettant d'accueillir 31 personnes dont au moins 8 en situation de handicap. Il sera étendu à 8 maisons supplémentaires qui permettront alors d'accueillir un total de 63 personnes dont au moins 16 en situation de handicap.

Le choix de l'AFM a été d'implanter *La Salamandre* à proximité de la résidence *Yolaine de Kepper*, un lieu de vie pour les personnes en situation de grande dépendance, disposant d'équipes médico-psychologiques (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins) sur lesquels les aidants peuvent se reposer durant leur séjour.

Témoignage de la famille Colliot qui a séjourné à la Salamandre

« Des petits moments à nous »

« Avant notre premier séjour à la Salamandre, nous n'avions pas d'idée précise de ce que pouvait recouvrir la notion de répit. Déjà, sur le plan matériel, nous avons pu apprécier le logement parfaitement adapté à la vie d'une personne à mobilité réduite. Pour nous, tous les voyages sont compliqués dans la mesure où il nous faut prévoir un lit médicalisé et d'autres matériels adaptés. À la Salamandre, tout est simple, grâce à la proximité de la résidence Yolaine de Kepper, qui dispose du matériel et des compétences pour assurer la prise en charge de notre enfant. Cela nous a permis d'avoir des petits moments à nous : nous pouvions confier notre enfant à des personnes dont nous savions qu'elles seraient compétentes et à son écoute. Pour lui aussi, c'était une satisfaction d'avoir des loisirs sans nous ! Nous avons aussi beaucoup échangé avec les adultes résidents : c'était très enrichissant. Que tout le monde puisse choisir ses activités, c'est ça les vraies vacances ! »

Octobre 2012 – l'expérimentation du « Village Répit Familles® » en Touraine



Un partenariat avec le Groupe de protection sociale AG2R La Mondiale va permettre d'adapter l'établissement des Fondettes, propriété de ce Groupe, pour expérimenter le projet VRF. Cet établissement hôtelier, sera restructuré aux normes « Vacances Répit Familles® » pour permettre à la fois de tester le projet et de proposer 42 chambres dès octobre 2012.

L'établissement présente de nombreux atouts : il dispose aujourd'hui de 36 chambres, d'une piscine couverte et chauffée, d'un parc, d'un terrain de pétanque, d'un parcours de mini-golf. Par ailleurs, sont disponibles des salles d'activités collectives, une salle polyvalente de spectacles et des combles entièrement aménageables permettant de créer 6 chambres supplémentaires.

En mettant en œuvre, en taille réduite, les prestations du projet « Vacances Répit Famille® », le « Village Répit Famille® » Touraine va pour la première fois en France, réunir de manière permanente dans une même structure, des personnels et des savoir-faire issus à la fois du monde du tourisme et du monde médico-social.

A cette occasion sera expérimentée la plate-forme d'évaluation et de réservation, garante de la connaissance et des attentes des aidants et de la réussite des séjours.

Horizon 2014 - Le « Village Répit Familles® » à Aix-les-Bains



Idéalement situé en bordure du Lac du Bourget en Savoie, desservi par autoroutes et TGV, le « Village Répit Familles® » d'Aix-les-Bains occupera une surface de 3,6 hectares.

L'établissement prévoit une capacité d'hébergement de 373 places dont 128 de nature médico-sociale, 190 relevant du tourisme social et familial et un club pour enfants d'une capacité de 55 places, dont 25 pour les enfants handicapés. Répartis en trois groupes d'âges (3 à 6 ans ; 6 à 13 ans ; 13 ans et plus), ils seront accueillis 5 jours par semaine.



L'AFM, une association qui place les besoins de la personne au cœur de l'innovation !

Si la stratégie d'innovation de l'**Association Française contre les Myopathies (AFM), organisatrice du Téléthon**, est bien connue dans le domaine de la recherche, son action l'est moins dans le domaine social. Et pourtant ! De la même façon qu'elle a su bousculer le monde de la génétique, elle agit, au quotidien, pour faire de la citoyenneté des personnes en situation de handicap une priorité et une réalité.

En 1973 déjà, les dirigeants de l'AFM bouscuaient l'ordre des choses en important d'Angleterre le premier fauteuil roulant électrique en France. Grâce au succès du premier Téléthon en 1987, l'association crée, en 1988, un nouveau métier : les techniciens d'insertion. Ces professionnels à la charnière du médical et du social accompagnent les malades à chaque étape de l'évolution de la maladie et dans la réalisation de leur projet de vie.

De même, **l'AFM a contribué à l'élaboration de la loi du 11 février 2005** pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap qui prend en compte la plupart de ses revendications : droit à compensation assurant la prise en charge des aides techniques et humaines nécessaires à l'autonomie, droit à la scolarisation des enfants en milieu ordinaire, droit à l'emploi...

L'AFM stimule également l'innovation dans le domaine des aides techniques. Parce qu'elles permettent de compenser un geste interrompu par la maladie, elles prennent une place toujours plus grande dans la vie des malades. Souvent peu innovantes, les aides techniques sont, de plus, mal distribuées et chères. Aussi, l'action de l'AFM vise à la fois le développement d'idées innovantes mais aussi la maîtrise des prix et l'existence d'un réel service après-vente. Plusieurs innovations soutenues par l'Association sont désormais commercialisées ou en cours de distribution, et notamment le fauteuil roulant wHing, un fauteuil nouvelle génération, adapté au besoin réels de l'utilisateur et accessible à un prix défiant toute concurrence.

WHing®: le fauteuil adaptés aux besoins réels des personnes et accessible financièrement. Commercialisé depuis l'automne 2011, le fauteuil électrique wHing® a été pensé et conçu pour améliorer les besoins des malades en collaboration avec Segula Technologies. Testé par les familles et amélioré grâce à leurs préconisations, il intègre toutes les dernières fonctions disponibles des fauteuils actuels jusqu'à l'option multi-positions pour un meilleur confort. Il est plus performant et plus économique. L'AFM a accompagné toutes les étapes du développement de ce fauteuil afin d'en faire baisser les coûts (jusqu'à 40% moins cher), en élargissant notamment le marché à l'Europe.

Par ailleurs, **l'AFM impulse l'innovation dans le domaine social**, notamment pour l'aide aux aidants à travers le développement de solutions de répit.

Des innovations récompensées :

☺ *Le 7 octobre 2011, le projet de « **Village Répit Familles** » « les Cizes » (39) de l'AFM recevait le **1er Prix National de l'innovation** lors du congrès annuel de la FEHAP (fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne)*

☺ *Le 20 octobre 2011, Segula Technologies recevait le **2e Grand Prix National de l'Ingénierie 2011** pour le développement du **wHing**, décerné par le ministère de l'Industrie.*

A propos de l'AFM

L'AFM est une association de malades et parents de malades touchés par les maladies neuromusculaires, des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle. Grâce aux dons du Téléthon français (90 millions d'euros en 2010), elle est devenue un acteur majeur de la recherche biomédicale pour les maladies rares en France et dans le monde. Elle soutient aujourd'hui 36 essais cliniques thérapeutiques concernant 31 maladies différentes (maladies génétiques de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle...). Par ailleurs, l'AFM est un acteur engagé du combat pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Dans le domaine scientifique comme dans celui de l'aide aux malades, l'AFM agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence face à la maladie et par l'intérêt des malades. **Pour en savoir plus : www.afm-telathon.fr**

L'action sociale de PRO BTP : une démarche solidaire et concrète

PRO BTP est le groupe paritaire de protection sociale, à but non lucratif, au service du Bâtiment et des Travaux publics. Issu du regroupement de la CNRBTPIG, de BTP RETRAITE et de BTP PRÉVOYANCE, PRO BTP est créé en 1993 par les partenaires sociaux du BTP. Le Groupe est géré par un conseil d'administration composé à parts égales de représentants d'employeurs et de représentants de salariés de la profession. Avec 4 700 collaborateurs répartis sur 37 sites, PRO BTP est au service de 3 530 000 adhérents, salariés et retraités, et 214 000 entreprises cotisantes du Bâtiment et des Travaux publics.

Ses activités s'articulent autour de trois pôles majeurs : la retraite complémentaire, la prévoyance et la santé. Le Groupe intervient également dans les domaines de l'épargne, de l'assurance et de l'action sociale.

A travers son action sociale, PRO BTP, entreprise socialement responsable par nature, s'emploie à améliorer les conditions de vie des femmes et des hommes du BTP à toutes les étapes de leur vie professionnelle, de l'apprentissage à la retraite. La performance du Groupe lui permet d'apporter cette valeur ajoutée sociale, caractéristique forte de PRO BTP.

L'action sociale de PRO BTP s'inscrit prioritairement dans le développement de la prévention, le maintien de l'autonomie à domicile et l'accompagnement de la dépendance avec notamment 10 établissements sanitaires et médico-sociaux et 2 centres spécialisés.

La solidarité s'exprime aussi à l'égard de ses membres les plus fragiles via des dispositifs de soutien spécialisé tels que des aides individuelles en cas de difficulté, des réductions de cotisations « santé » bénéficiant aux apprentis et aux adhérents non imposables, des prêts au logement, des réductions tarifaires dans les 10 centres de tourisme social du Groupe.

Pour en savoir plus : www.probtp.com

L'action sociale en chiffres

126 000 retraités et actifs bénéficiaires d'aides sociales

96 millions d'euros consacrés à l'action sociale en 2010

613 parrains – retraités du BTP – ont accompagné 1 925 jeunes en 2010 vers la formation et l'emploi.

24,6 millions d'euros investis par les partenaires AMICAP* dans le projet de création d'établissements spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes (projet REVICAP).

**L'Association des moyens informatiques et des caisses professionnelles mutualise des systèmes d'information de groupes professionnels à des fins d'optimisation de leurs coûts de gestion.*

BTP RMS

Depuis près de 40 ans, PRO BTP a fait de la question sanitaire et médico-sociale une priorité. C'est forte de cette expérience que l'association BTP RMS (BTP Résidences médico-sociales), créée en 2006 par les partenaires sociaux de la profession, met à disposition un parc de 12 résidences sanitaires et médico-sociales, qui assurent :

- l'hébergement médicalisé des personnes âgées dépendantes, avec notamment des unités Alzheimer,
- des soins de suite et de réadaptation ouverts au public dans le cadre de la loi hospitalière,
- l'accueil de 36 enfants dans une maison à caractère social,
- et l'accompagnement des personnes handicapées.

10 résidences sanitaires et médico-sociales :

- o Résidence Les Fontaines de Monjous, à Gradignan (33),
- o Résidence Plein Soleil, à Bordeaux (33),
- o Résidence Pont Bertin, à La Chapelle d'Armentières (59),
- o Résidence La Buissonnière, à La Talaudière (42),
- o Résidence Jean d'Orbais, à Reims (51),
- o Résidence La Croix du Gué, à Bouguenais (44),
- o Résidence Les Floralties, à Bagnolet (93),
- o Résidence Le Parc, à Pontault-Combault (77),
- o Résidence Le Château Blanc, à Saint-Étienne-du-Rouvray (76),
- o Résidence Le Château du Tillet, à Cires-Les-Mello (60).

2 établissements spécialisés :

- o Le Belloy : centre de rééducation fonctionnelle et de réadaptation professionnelle, à Saint-Omer-en-Chaussée (60),
- o Les Angelières : établissement accueillant des enfants en difficulté familiale, à Saint-Cyr-au-Mont-d'Or (69).

BTP VACANCES

Pour le Groupe, les vacances sont un vecteur de lien social qu'il rend accessible à tous. Les personnes les plus isolées, celles disposant de faibles ressources, les familles comme les retraités, ont accès à des séjours organisés aux tarifs avantageux. L'offre de BTP VACANCES s'articule autour de ses 10 villages de vacances (9 en France et 1 en Tunisie) et de partenariats conclus avec des opérateurs spécialisés. Elle permet ainsi de satisfaire les vacanciers toute l'année, en leur proposant un large choix d'activités et de lieux à découvrir.

BTP VACANCES c'est :

- plus de 40 années d'expérience,
- un large choix parmi plus de 30 destinations et 7 formules de vacances selon les saisons,
- plus de 100 000 vacanciers par an.

POUR EN SAVOIR PLUS

Contacts presse :

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

PRO BTP Antoine Scordia - 01 49 54 41 39 / a.scordia@probtp.com
Emeline Thétiot - 01 49 54 41 19 / e.thetiot@probtp.com

Sites internet

AFM : www.afm-telethon.fr

PRO BTP : www.probtp.com