



RAPPORT D'ACTIVITÉ

PRÉVISIONNEL 2024

DES VACANCES ADAPTÉES À PALAVAS-LES-FLOTS, DESTINÉES AUX FAMILLES
AYANT UN ENFANT AVEC DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT.



SOMMAIRE

- 01 La Fondation Saint-Pierre
- 02 Notre engagement pour les aidants
- 03 Le programme Bulles de répit
- 04 Présentation de l'activité
- 08 Les témoignages
- 09 Horizons 2025

LA FONDATION SAINT-PIERRE

La Fondation Saint-Pierre, fondation reconnue d'utilité publique et abritante, s'est donnée comme mission l'amélioration de la santé et de la protection de l'enfance, notamment en Occitanie.

Chaque année, plus de 11 500 enfants malades ou en situation de handicap bénéficient de l'action de la Fondation grâce aux innovations et aux projets qu'elle porte.

L'objectif de la Fondation est de mener des projets au travers de 4 axes :

- Promouvoir la recherche et l'innovation,
- Prévenir et sensibiliser,
- Aider les aidants professionnels et familiaux,
- Agir pour l'éducation et l'inclusion.

5

ÉTABLISSEMENTS
SANITAIRES ET
MÉDICO-SOCIAUX

9 500

DONATEURS

11 500

ENFANTS
BÉNÉFICIAIRES

LE MOT DU PRÉSIDENT



La Fondation Saint-Pierre souhaite faire du Répit un axe fort et prioritaire compte tenu des résultats acquis à ce jour et des retours très encourageants notamment des familles et des partenaires.

Aujourd'hui, le répit est un succès à Palavas-les-flots dans un lieu chaleureux, inclusif et touristique.

Nous avons élargi notre partenariat aux départements du Gard, de l'Hérault et de l'Aude.

Fort de ce développement, nous voulons poursuivre notre action et allons ouvrir un nouveau site dans le Piémont Cévenol.

GILLES DELASSUS

PRÉSIDENT DE LA FONDATION SAINT-PIERRE

NOTRE ENGAGEMENT POUR LES AIDANTS

La Fondation se penche, depuis 4 ans, sur la mise en place de séjours répit vacances, à travers son expérimentation « Bulles de répit » à Palavas-les-flots.

Fort des retours positifs des familles et de son expérience, la Fondation poursuit ce programme qu'elle évalue, aujourd'hui, comme une urgence pour se prémunir de la dégradation de la santé physique et/ou mentale du proche aidant.

L'objectif est de démocratiser et rendre plus accessible le répit vacances en apportant le meilleur aux familles ayant un enfant en situation de handicap. La force du projet « Bulles de répit » est de rassembler tous les acteurs du territoire car il est admis que le répit dépasse aujourd'hui la sphère sociale.

La Fondation soutient la mise en place d'une politique interministérielle dédiée aux aidants.

En effet, le répit se révèle **un outil central de santé publique** et doit devenir une réalité. Tant pour les enfants, car le répit des aidants leur donne la possibilité de sortir du quotidien, de s'autonomiser, que pour les parents, afin de prévenir les risques d'épuisement et de prendre soin d'eux, et de la relation avec leur enfant et la fratrie.



LE PROGRAMME BULLES DE RÉPIT

Sur le territoire, notre programme est une réponse apportée à des familles qui sont sans solution ou qui bénéficient de solutions « morcelées », souvent transitoires, pour lesquelles le besoin de répit est essentiel. De plus, pour toutes les familles ayant un enfant en situation de handicap, le besoin de répit est reconnu.

C'est pourquoi, acteur du champ médico-social et plus particulièrement du monde de l'enfance en situation de handicap, la Fondation a élaboré une offre expérimentale de Répit Loisirs de « séjours vacances adaptées » nommée « Bulles de Répit » et déployée sur le site de Palavas-les-flots grâce notamment à la mise en œuvre d'un réseau de partenaires privés et institutionnels. Par ailleurs, la Fondation a également contracté avec des CCAS afin de réduire le reste aux charges aux familles les plus démunies. On peut, d'ailleurs, observer que les aidants qui viennent en séjour répit relèvent de différentes situations sociales.

PARTENARIAT AVEC DES ENTREPRISES ENGAGÉES :



AG2R LA MONDIALE

PARTENARIAT AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE :

DÉPARTEMENT DE L'HÉRAULT



DÉPARTEMENT DE L'AUDE



DÉPARTEMENT DU GARD



C'est dans ce cadre, que la Fondation Saint-Pierre poursuit et élargit son expérimentation "Bulles de répit".

PRÉSENTATION DE L'ACTIVITÉ

CHIFFRES CLÉS 2024 (Prévisionnel à la date du 15/10/2024)

81 familles (soit 91 enfants) auront bénéficié de l'offre répit déployée par la Fondation Saint-Pierre en 2024 :

- **33 familles (soit 40 enfants)** dans le cadre de l'expérimentation gardoise.
- **23 familles (soit 25 enfants)** dans le cadre de l'expérimentation héraultaise.
- **5 familles (soit 5 enfants)** dans le cadre de l'expérimentation audoise.
- **20 familles (soit 21 enfants)** dans le cadre du partenariat avec la Gendarmerie nationale.

→ 38 frères et sœurs ont également été accueillis dans le cadre de ces séjours.

PÉRIODES D'ACCUEIL 2024

- Vacances d'Avril : Du 15 au 20 avril
- Pont du 8 mai : Du 8 au 12 mai
- Vacances d'été : Du 8 au 13 juillet / du 15 au 20 juillet / du 22 au 27 juillet / du 29 juillet au 3 août / du 5 au 10 août / du 12 au 17 août / du 19 au 24 août
- Vacances de Toussaint : Du 28 octobre au 2 novembre
- Week-end : Du 8 novembre au 12 novembre (matin)
- Week-end : Du 13 décembre au 16 décembre
- Week-end : Du 20 décembre au 24 décembre (matin)

PROGRAMME

Le programme permet aux parents aidants et à la fratrie de faire une pause, de se ressourcer et de prendre du recul sur leur situation.

PRÉSENTATION DE L'ACTIVITÉ

Programme type :

Le planning proposé inclut des temps forts dédiés aux enfants atteints de TND, à la fratrie ainsi qu'aux parents, afin de favoriser des moments de partage, de soutien et d'épanouissement pour toute la famille.

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI
10h00	Accueil des familles aux Patios de Saint-Pierre	8h00 	8h00 	8h00 	8h00 	8h00 
10h15	Accueil des enfants à Améthyste	10h00 Accueil des enfants à Améthyste	10h00 Accueil des enfants à Améthyste	10h00 Accueil des enfants à Améthyste	10h00 Accueil des enfants à Améthyste	10h00 Départ
11h30	Appréhif de bienvenue aux Patios de Saint-Pierre	12h00  Repas au restaurant Patios de Saint-Pierre	12h00  Repas au restaurant Patios de Saint-Pierre	10h30 Aborder sur le thème : Retour aux sensations et pensées positives	12h00  Repas au restaurant Patios de Saint-Pierre	
12h00  Repas au restaurant Patios de Saint-Pierre	16h00 Fin de journée	15h00 Activités sportives et Gym douce pour les parents	12h00  Repas au restaurant Patios de Saint-Pierre	15h45 Goûter		
14h00 Aborder sur le thème : Initiation à la relaxation	19h00  Dîner léger Patios de Saint-Pierre	16h00 Fin de journée	16h00 Fin de journée	19h00  Dîner léger Patios de Saint-Pierre		
16h00 Fin de journée		19h00  Dîner léger Patios de Saint-Pierre	19h00  Dîner léger Patios de Saint-Pierre			
19h00  Dîner léger Patios de Saint-Pierre						

Temps dédiés à l'enfant
 Temps dédiés aux parents
 Temps dédiés aux parents et aux enfants





LIEUX D'ACCUEIL

Le dispositif permet de proposer à l'ensemble de la famille un cadre de vie, sur 5 jours, exceptionnel et touristique afin d'induire un réel bien-être, générer un véritable sentiment de vacances pour tous et au milieu de tous.

Les lieux d'accueil, sur le site de Palavas, ont, comme point commun, d'être des espaces « haut de gamme », entièrement adaptés aux handicaps accueillis et inclusifs.

L'accueil hôtelier des familles est situé aux « **Patios de Saint-Pierre** », résidence services de 103 appartements, gérée en mixité générationnelle : des seniors, des cadres en séminaires, des personnes bénéficiant de l'hôtellerie et des familles en répit. Une dizaine d'appartements T2 et T1 sont réservés aux séjours de répit.

La restauration bistronomique est proposée en pension complète en fonction du choix des familles.

LA PRISE EN CHARGE DES "ENFANTS AIDÉS"

L'accueil des enfants est assuré dans les locaux d'**Améthyste - Bulles de répit** soit 366 m² entièrement adaptés à l'accueil d'enfants atteints de troubles du neuro-développement (1 salle d'activité, 1 salle sensorielle, 1 patio extérieur, 1 cuisine dédié, 3 salles de classes). La restauration, au moment du déjeuner, a lieu dans les locaux d'Améthyste par un prestataire de restauration collective.

L'ACCUEIL DES FRATRIE : UN PLUS

Des temps d'activités sont proposés, à la journée ou à la demi-journée, aux fratries encadrés par des animateurs. Cet accueil est organisé sur la base du volontariat.





UNE RELATION DE CONFIANCE

Le dispositif a été conçu en répondant à un prérequis, celui de proposer une prise en charge expérimentée de l'enfant « aidé » afin de permettre en rebond la sécurisation des parents.

Une équipe professionnelle - éducateurs spécialisés, accompagnateurs éducatifs et sociaux, animateurs, thérapeutes divers - assure la prise en charge en accueil de jour.

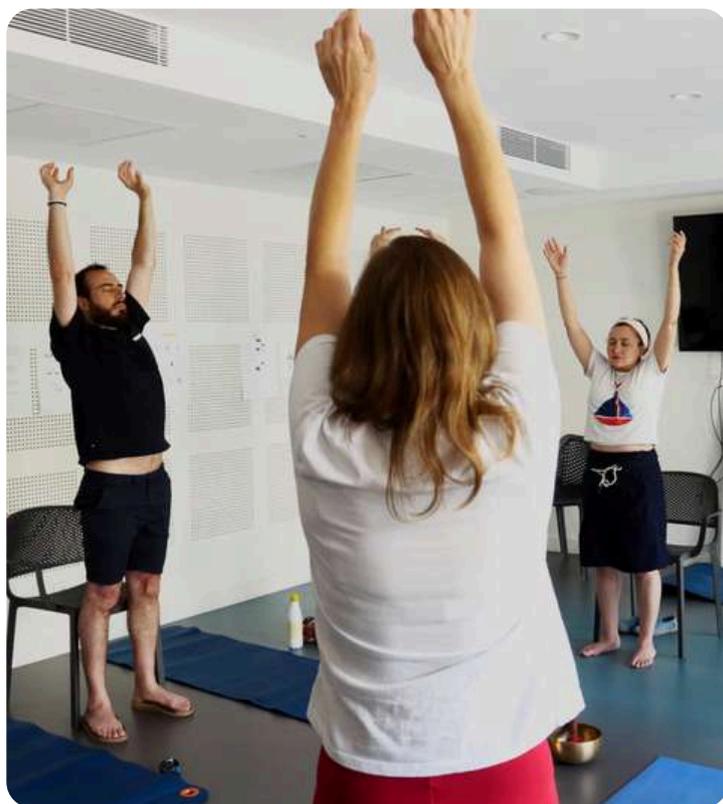
Une visio en amont du séjour est organisée avec la Cheffe de Service pour répondre aux dernières interrogations des familles et créer une relation de confiance.

PARENTS-AIDANTS : UN INDISPENSABLE

Les temps d'activités « parents » sont proposés, il s'agit de temps de pause et d'écoute qui permettent une reconnexion à eux-mêmes.

Ces temps sont organisés dans des lieux extérieurs inspirants (mer, plage, etc...) et des salles accueillantes (salle polyvalente de la fondation).

Des activités de groupe (sport, soirée famille, sorties découvertes,) sont également proposées en journée ou en soirée.



A la fin du séjour, un bilan répit rédigé par le professionnel ayant suivi l'enfant aidé est remis à la famille. Ce document est d'autant plus important lorsque l'on sait que, pour plus de la moitié des familles, elles n'ont pas de solution ou ne bénéficient que de solutions partielles pour la prise en charge de leur enfant sur l'année.

ILS L'ONT VÉCU ET ILS TÉMOIGNENT

SYLVIE, MAMAN DE HUGO

ÂGÉ DE 15ANS

« Cette expérience a été unique, magique pour nous. Hugo est revenu si heureux, ressourcé avec de bons comportements, par exemple : s'asseoir à table pour les repas comme il le faisait pendant son petit-déjeuner, (...) Personnellement je suis maman solo, je n'ai jamais de répit, (...) Depuis sa naissance, ce sont les seules vraies vacances et, pour moi, l'occasion de boire un café tranquillement, de discuter avec des parents, de me promener, de faire une sieste...etc. Le cadre des Patios de Saint-Pierre est idyllique et le personnel très bienveillant. Les éducateurs ont été au top, organisés, à l'écoute, bienveillants et très professionnels (...). »

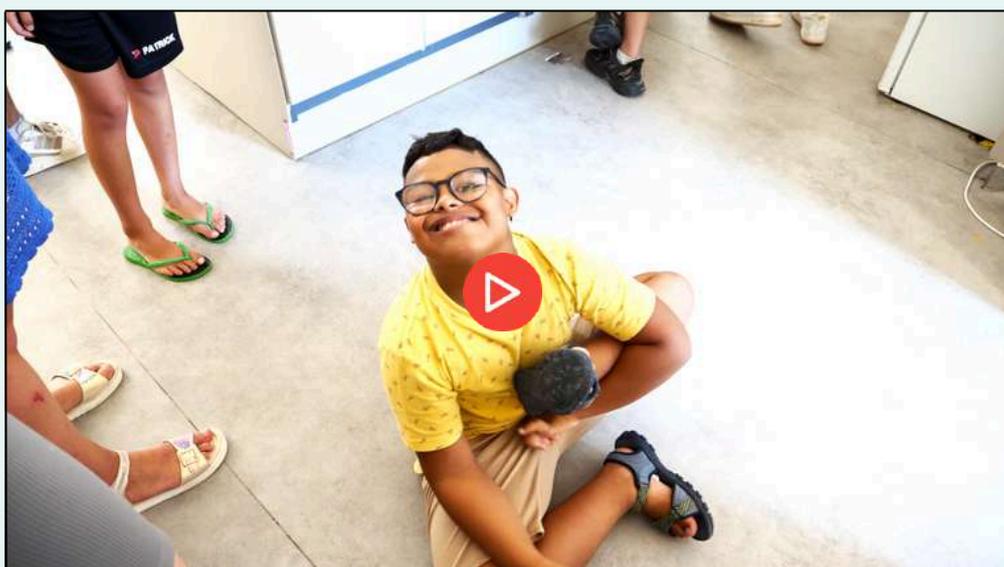
GREGORY, PAPA DE CALI

ÂGÉE DE 16ANS

« Cali est non verbale mais on voit qu'elle est contente d'aller à Améthyste et, quand elle rentre le soir, elle est fatiguée. C'est signe qu'elle a été stimulée et elle est super contente. C'est vrai qu'Améthyste accompagne toute l'année des enfants porteurs de handicap, la structure est donc adaptée pour les enfants comme Cali. Pendant qu'elle est à Améthyste, on prend du temps pour nous, on en profite pour discuter, se balader, se poser et souffler. On est déchargés du quotidien et ça nous fait beaucoup de bien. On est heureux d'avoir participé à ce séjour, et on espère y revenir. Merci à la Fondation Saint-Pierre pour cette parenthèse ! »

DÉCOUVREZ LE TÉMOIGNAGE DE MARIE, MAMAN DE TIMÉO

ÂGÉ DE 11ANS





HORIZONS 2025

MESURER L'IMPACT DU PROGRAMME, DÉVELOPPER LA CONNAISSANCE

Une étude d'impact a été conduite avec AG2R La mondiale concernant les séjours 2024.

Les résultats seront connus en 2025 puisque un questionnaire a été soumis aux familles jusqu'au 3ème mois suivant leur séjour. Cette mesure d'impact a pour objectif de mesurer la contribution du séjour « Bulles de répit » dans l'amélioration de la situation des aidants référents d'un enfant ayant des déficiences intellectuelles avec TND.

Ce travail sera enrichi d'une collaboration avec la Chaire "Épione, Droit Santé, Société et Territoires" de l'Université Montpellier 1 afin de mettre en place un travail commun associant les étudiants de Master. Les travaux de recherches sont sur deux années.

RENFORCER LA STRUCTURATION DU PROGRAMME

En 2024, une collaboration avec le Relais Loisir Handicap 30 a permis d'améliorer le processus d'inscription.

Ce soutien aux familles en amont du séjour, pour l'évaluation du besoin et l'inscription, s'est avéré primordial. Cette structuration va se pérenniser avec l'embauche d'un salarié ayant le profil d'assistant social reprenant en partie les missions du Relais Loisirs Handicap 30.

DÉVELOPPER DES ACTIONS DE RÉSEAU

La Cheffe de service va promouvoir le programme auprès des structures médico-sociales et associations du territoire (départements du 30,34 et 11).

La volonté est de, toujours, mieux adapter le programme aux besoins des familles, ainsi que de poursuivre les partenariats.

La Fondation a fait connaître ces travaux à l'ARS Occitanie avec laquelle une discussion s'est engagée.

OUVRIR UN NOUVEAU SITE

En 2025, un séjour vacances répit "terre" sera expérimenté sur le site de Notre Dame de La Gardiolle à Conqueyrac (30), 200 hectares de nature classée aux pieds des Cévennes, lieu où des activités en pleine nature, dans un cadre champêtre (vignes et potager), seront privilégiées.

