AFSR
Association Française du Syndrome de Rett

Table ronde n°3

Prendre soin de ceux qui prennent soin : le défi du répit familial

AFSR × Les Bobos à la ferme

Audrey Granado, directrice de l'AFSR
Élodie d'Andréa et Louis Dransart, Les Bobos à la ferme
Samedi 10 octobre 2026

38èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett
PARIS 10 & 11 octobre 2026 JNSR

Un besoin exprimé par les familles

1 · Le besoin

Souffler

Les adhérents expriment le besoin de souffler, en famille, sans renoncer à un accompagnement adapté.

Trouver un lieu

Peu de lieux de vacances sont réellement équipés pour accueillir une personne polyhandicapée et sa famille.

Financer

Des séjours sur mesure au coût élevé, et des aides dispersées aux démarches de plus en plus lourdes.

De la rencontre au projet

1 · Le besoin

2024	Les Bobos à la ferme présents aux JNSR : l'idée du projet émerge
Orientations	Le conseil d'administration souhaite un projet d'aide au répit
Financement	16 807,50 € obtenus auprès de Children & Future
Sept. 2025	Validation par le CA, augmentation de l'enveloppe à 20 000 € et signature de la convention
Noël 2025	Premier séjour de répit pris en charge

Le défi : construire un cadre clair pour des séjours tous différents, adaptés à chaque famille.

Un tiers-lieu par et pour les aidants

2 · Le dispositif

Les Bobos à la ferme

Un projet né de notre expérience
de parents aidants.

À La Madelaine-sous-Montreuil,
sur la Côte d'Opale.

Un lieu ouvert à tous,
porté par Le Laboratoire de répit.



Des vacances avec un vrai répit

2 · Le dispositif

Un cadre adapté

4 gîtes labellisés Tourisme & Handicap.
Du matériel et des espaces de détente sur place.

Du temps pour chacun

Un relayage professionnel préparé avec la famille.
Des moments ensemble, et des temps pour souffler.

Une préparation accompagnée

Organisation du séjour et mobilisation des aides.
Snoezelen, Handibalnéo et loisirs selon les envies.

Ce que l'AFSR prend en charge

2 · Le dispositif

Poste	Prise en charge AFSR	Plafond
Hébergement	20 % du coût total	7 nuits max.
Surcoût handicap	40 %, en complément des 60 % du Laboratoire de répit	Par séjour
Activités adaptées	Snoezelen 100 €, accès handibalnéo 50 €, séance handibalnéo 120 €	3 + 2 + 2 (7 nuits) 1 + 1 + 1 (2 nuits)
Relayage	10 €/h, en complément de l'aide ANCV ou ARS	30 h (7 nuits) 10 h (2 nuits)

Complémentaire des aides de droit commun. Exemple : jusqu'à **2 479 €** d'aide pour 7 nuits en été.

Un parcours simple pour les familles

2 · Le dispositif

1

La famille contacte Les Bobos, qui construisent son séjour sur mesure

2

Les Bobos transmettent un devis détaillé à l'AFSR

3

Le bureau d'Agnetz valide la prise en charge

4

Après le séjour, l'AFSR règle la facture nominative

Conditions : être adhérent parent à jour de cotisation · sans condition de ressources · un séjour par famille et par an

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett

Une première année en chiffres

3 · Le bilan 2026

12 familles accompagnées	**75** nuitées	**256** heures de relayage	**63** activités adaptées

9 séjours d'une semaine et 3 séjours courts : 11 déjà réalisés, 1 prévu fin octobre.

Des familles aux profils variés

3 · Le bilan 2026

39

personnes accueillies : 23 adultes et 16 enfants

5

familles monoparentales sur 12

4 à 30

ans : l'âge des filles et jeunes femmes concernées

Un séjour rendu accessible

3 · Le bilan 2026

Coût total des 12 séjours : **51 689 €**



34,8 %

Aide AFSR : 17 976 €

55,6 %

Autres financements mobilisés : 28 746 €

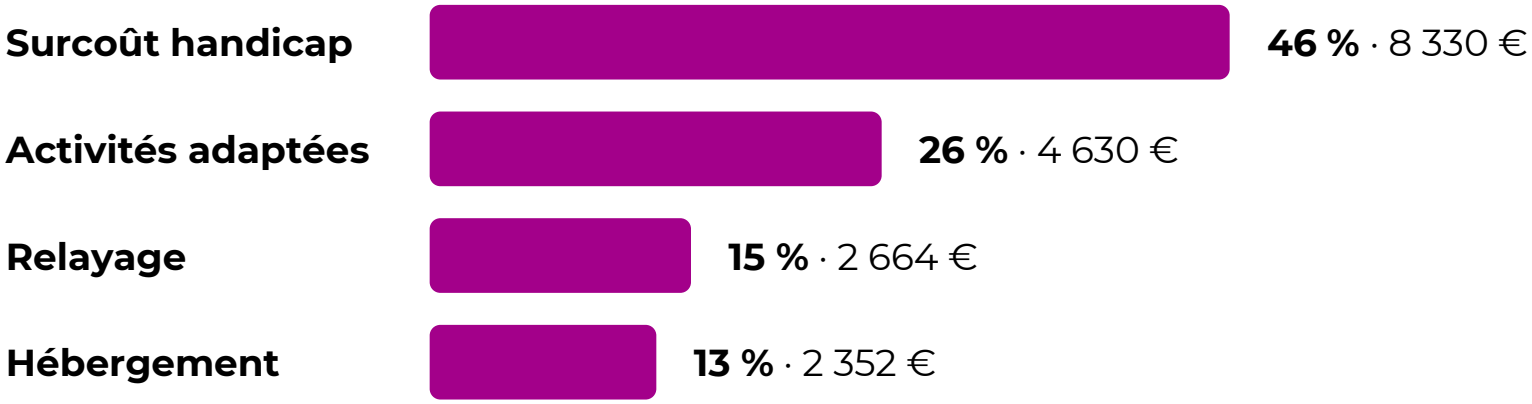
9,6 %

Reste à charge des familles : 4 967 €

Aide moyenne de **1 498 €** par famille, pour un reste à charge moyen de **414 €**.

Où va l’aide de l’AFSR

3 · Le bilan 2026



17 976 € engagés sur une enveloppe de 20 000 € : Children & Future (16 807,50 €) et fonds propres de l’AFSR (3 192,50 €).

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett

La parole des familles

3 · Le bilan 2026 · 9 questionnaires de satisfaction

4,9/5
note globale du séjour

4,4/5
niveau de répit ressenti

100 %
souhaitent renouveler

0
incident signalé

« Nous avons enfin découvert ce que le mot répit voulait dire. »

« Sans ces aides, je n'aurais jamais pu partir en vacances. »

Ce qu’en disent les familles

3 · Le bilan 2026 · Témoignages de familles bénéficiaires

Un lieu pensé pour le handicap

« Un gîte spacieux, lumineux, bien équipé, mieux qu’à la maison. »

« Les logements de vacances accessibles sont trop souvent tristes [...]. Ici, c’est l’inverse. »

Une équipe de confiance

« Le relayage se fait en toute confiance grâce à une équipe hyper compétente. »

« De l’écoute, de la douceur, et une vraie compétence. »

Un vrai répit

« Tout est pensé pour lâcher prise. »

« Le poids du handicap s’efface et laisse place à la simple joie d’être ensemble. »

« Aux Bobos, le répit existe vraiment. »

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett

4 · Les perspectives

Une volonté de développement

Permettre à davantage de familles d'accéder au répit, dans la durée.

31 000 €

de dotation déjà perçue pour 2027

Fonds dédié

créé fin 2025 pour sécuriser et suivre les financements de l'aide au répit

Les autres orientations restent à valider par le conseil d'administration.

Malakoff Humanis : faciliter le départ

Les Bobos à la ferme retenus pour une expérimentation d'allègement des démarches administratives

Pour les familles éligibles, mobiliser une aide complémentaire afin de réduire le reste à charge du séjour.

Mieux articuler les aides de droit commun, Malakoff Humanis et l'AFSR pour soutenir davantage de familles.

Modalités et répartition des financements à préciser ensemble.

Aux Bobos, les projets en cours

4 · Les perspectives

Développer la convivialité et le bien-être

2028 : Un espace de restauration ouvert à tous
et l'Institut du Prendre Soin.

Renforcer les loisirs inclusifs

2029 : Boboland : un futur espace pour accueillir les enfants
avec et sans handicap dans des activités partagées.

Des projets en développement, avec une ouverture progressive.

Accompagner de nouveaux lieux de répit

31 porteurs de projet déjà formés

Transmettre l'expérience des Bobos à la ferme
et accompagner d'autres initiatives en milieu ordinaire.

Avec La France s'engage, une stratégie
de développement en cours de construction.

Formation, incubation et animation d'un réseau.
Les modalités de label ou de franchise sociale restent à l'étude.

Une alliance pour l’accès au répit

5 · AFSR × Les Bobos à la ferme

Reconnaître

le répit comme un levier de prévention santé pour les aidants

Simplifier

l’accès aux aides, sans avance de frais ni démarches complexes

Financer

durablement le surcoût handicap et le relayage

Développer

des lieux de répit adaptés, en milieu ordinaire, partout en France

Des actions communes à construire

5 · AFSR × Les Bobos à la ferme

Faire entendre les familles

Choisir avec elles les priorités à défendre
et donner une place à leurs témoignages.

Agir sur l'accès aux financements

Porter ensemble les obstacles rencontrés auprès des financeurs.
Mieux informer sur les aides et anticiper les démarches.

Porter une parole commune en 2027

Explorer une contribution aux dix ans du Laboratoire de répit.
Étudier un accompagnement pour structurer le plaidoyer.

Pistes proposées, à prioriser et à valider avec l'AFSR.

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett

Merci !

Place aux échanges

Avec le soutien de Children & Future

38èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett
PARIS 10 & 11 octobre 2026 JNSR