

### LA MALADIE D'UN ENFANT PROVOQUE UN BOULEVERSEMENT PROFOND DANS L'EQUILIBRE PSYCHIQUE ET SOCIAL DE TOUS LES MEMBRES DE LA FAMILLE.



La maladie grave d'un enfant est une injustice qui provoque des souffrances physiques et psychologiques, et qui stigmatise et exclut les familles touchées. Des millions de personnes, enfants et aidants familiaux, sont impactées en France.

Par des programmes sur-mesure, conçus et réalisés par des experts et des professionnels de l'accompagnement psycho-social pour publics adaptés, L'ENVOL redonne à ses bénéficiaires l'envie et la force de se battre contre la maladie.

## L'ENVOL, C'EST :

- Une association agréée par le Ministère de la Jeunesse et des Sports, reconnue **d'utilité publique** et membre du réseau **SeriousFun Children's Network** fondé par Paul Newman.
- Des **séjours thérapeutiques et récréatifs**, multi-activités et multi-pathologies, permettant d'accueillir des enfants qui n'ont d'offre de séjours alternative nulle part ailleurs en France.
- La seule association française accueillant des enfants atteints de **pathologies chroniques et aiguës très variées**, des enfants en situation palliative, des enfants atteints de handicaps moteurs et sensoriels.
- Quatre séjours d'une semaine accueillant 190 enfants malades, totalement **gratuits** pour les enfants.
- Un séjour dédié à une **pathologie rare** : le syndrome de Prader-Willi
- Un séjour à destination des **jeunes adultes**.
- Trois séjours uniques en France pour les **frères et sœurs d'enfants malades et les familles** qui s'inscrivent dans une prise en compte globale des besoins psychologiques et sociaux des aidants familiaux.
- **9000 enfants et familles accueillis** depuis 1997.



## 1- CONTEXTE ET INTERET

L'ENVOL vise à améliorer la **santé psychologique et sociale d'enfants gravement malades et de leur famille**. Ces jeunes et leurs familles sont accueillis sur des séjours résidentiels gratuits, qui leur permettent de construire les fondements indispensables sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour **retrouver confiance en eux**, aller vers les autres, nouer des liens d'amitié. Ils y développent leur capacité de résilience et luttent ainsi contre les effets psychologiques et sociaux de la maladie.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies graves passent la **majorité de leur temps dans les hôpitaux** ou chez eux, dans des environnements sécurisés. Leur état de santé **ne leur permet pas d'être accueillis sur des séjours de vacances**, ou de participer à des activités en groupe. Ces enfants se retrouvent ainsi souvent **isolés** du fait de leur maladie et ont le sentiment de ne pas être capables de s'amuser ou de se dépasser. L'isolement les mène à penser à leur douleur comme une barrière les empêchant de **vivre pleinement leur vie d'enfant**. L'ENVOL **lutte contre cette exclusion** liée à la maladie en offrant aux enfants **une image plus positive** du monde.

Par ailleurs, les **aidants familiaux**, en plus de constamment concentrer leur énergie sur l'accompagnement de l'enfant malade, s'autorisent rarement à **prendre du temps pour eux**, et ont souvent du mal à trouver leur place en tant qu'individus. Les séjours familiaux visent donc à les **aider dans leur rôle d'aidant**, et à réduire le sentiment de culpabilité qui les ronge très régulièrement.

Sur ses séjours, L'ENVOL crée un environnement physiquement, médicalement, et émotionnellement **sécurisant** pour les enfants et les adultes présents à leurs côtés, permettant l'inclusion de chaque enfant dans le groupe et la coopération entre tous. L'accompagnement exceptionnel de **un adulte pour un enfant malade** est assuré grâce à la mobilisation de 290 bénévoles, recrutés et formés pendant deux jours. Afin d'assurer la sécurité médicale des enfants, **un(e) médecin et quatre infirmier(e)s** sont présents sur chaque séjour.

## 2- LES PROGRAMMES 2019 DE L'ENVOL

### LES SEJOURS

- **5 séjours enfants malades**, dont 4 séjours d'été multi-pathologiques, et un séjour au printemps dédié au syndrome de **Prader-Willi**
- 3 séjours à destination des **aidants** : deux week-ends Familles et un séjour pour les frères et sœurs d'enfants malades
- Un séjour à destination de **jeunes adultes** malades

### LES ATELIERS A L'HOPITAL

Depuis plus de 20 ans, L'ENVOL est au service des enfants touchés par la maladie et de leurs familles. Nous avons souhaité **amener la magie de nos séjours dans les hôpitaux** afin de nous rapprocher encore plus du quotidien des enfants et adolescents.

Pour rendre cela possible, L'ENVOL propose des ateliers basés sur la Thérapie récréative. Ces ateliers se déroulent dans un esprit ludique, créatif, bienveillant, interactif et participatif. Des **ateliers d'expression et des ateliers de philosophie** sont ainsi proposés dans plusieurs hôpitaux d'Île-de-France

### LES EVASIONS

Tout au long de l'année, L'ENVOL propose des **journées « Évasions »**, pendant lesquelles enfants et parents participent à des sorties culturelles, divertissantes et pédagogiques (musée, opéra, parc d'attraction, match de sport, etc.)

## 3 – UN THEME ANNUEL

Pour la deuxième année consécutive, l'ensemble des activités proposées par L'ENVOL s'articulera autour d'un **thème à la fois éducatif et ludique**, mettant à l'honneur en 2019 **la faune et la flore sauvages** !

Au-delà des nombreuses études menées sur les **bienfaits des relations humain-animal**, les animaux sont une grande source de **réconfort et d'émerveillement pour les enfants**, et plus particulièrement pour les enfants malades. Cette thématique s'ancre également dans une **éducation** visant à sensibiliser petits et grands à la protection des animaux et de leur habitat naturel.



Meilleure connaissance des animaux, de leur sensibilité, de leur intelligence, des menaces qui pèsent sur eux, rappel des gestes élémentaires pour préserver l'environnement, susciter des vocations... sont des axes pris en compte dans l'élaboration de notre programme d'activités.



**Des activités directement en lien avec le thème** seront proposées, par exemple : **fabrication d'un terrarium, cuisine Végan pour tous, visite de sites naturels protégés et de zoos, interventions de spécialistes**, tout ceci bien sûr dans une ambiance magique : des décorations seront réalisées en lien avec le thème afin de plonger les enfants dans l'univers des animaux et de la nature.

## 4 – IMPACT SUR LES BENEFICIAIRES

Les critères d'évaluation, définis par une étude du cabinet KIMSO en 2015 sur les séjours de L'ENVOL, sont **l'autonomie, la résilience, les capacités relationnelles et la confiance en soi**<sup>1</sup>. En voici les principales conclusions :

- ❖ La **valeur ajoutée de L'ENVOL** par rapport à d'autres séjours se situe à 3 niveaux :
  - La **rencontre avec des pairs** qui ont des pathologies différentes, qui va leur permettre de relativiser leur maladie et d'accepter la différence
  - La **thérapie récréative** qui renforce les capacités relationnelles et la confiance en soi via l'inclusion, la coopération et la valorisation des succès
  - **L'encadrement de bénévoles** formés et motivés qui servent de « rôle modèles » aux enfants
- ❖ L'effet déclic sur les enfants timides dure dans le temps
  - **1 enfant sur 3 ressort transformé** de son séjour à l'Envol : il découvre ses capacités, s'ouvre aux autres et s'épanouit.
- ❖ Le séjour a un **effet plus fort sur les enfants en phase de « lassitude » face à la maladie**
  - Les médecins reconnaissent l'effet de 'boost' sur les enfants qui ont un passage difficile

## 5 - BUDGET

**Budget prévisionnel d'accueil de 374 enfants et familles sur les séjours, 400 personnes sur les ateliers à l'hôpital et 300 personnes sur les Evasions.**

<i>Location des sites d'accueil</i>	218 k €
<i>Frais directs liés aux programmes (Médical, Activités, Achat de matériel...)</i>	222 k €
<i>Salariés présents sur tous les séjours, ateliers et Evasions</i>	38 k €
<b>Coûts directs liés aux programmes</b>	<b>474 k €</b>
<i>Frais de recrutement et de formation des bénévoles</i>	59 k €
<i>Frais de préparation des activités</i>	59 k €
<i>Etudes des dossiers médicaux</i>	56 k €
<i>Frais de recrutement des bénéficiaires et relations avec les hôpitaux</i>	54 k €
<i>Frais liés à la mission sociale (administratif, communication, collecte)</i>	141 k €
<b>Coûts indirects des programmes</b>	<b>370 k €</b>
<b>Coût total (directs + indirects)</b>	<b>845 k €</b>
<i>Frais de fonctionnement</i>	198 k €
<b>Grand total</b>	<b>1 047 k €</b>

<sup>1</sup> <https://www.lenvol.asso.fr/wp-content/uploads/2018/05/LENVOL-EtudeKIMSO-ImpactSocial-2016.pdf>