

# RAPPORT D'IMPACT

Week-end Familles  
9 – 11 novembre 2019  
17 familles



# SOMMAIRE

- **Slide 3** : Principaux résultats
- **Slide 4** : Rappels – objectifs, méthodologie
- **Slides 5 – 10** : Résultats détaillés
- **Slide 11** : Conclusion et enseignements sur les forces du programme
- **Slide 12** : Limites & axes d'amélioration



# PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les week-ends Familles de L'ENVOL aident les parents d'enfants malades sur **5 volets**. Les effets bénéfiques du séjour sont tangibles à la fin du week-end, mais perdurent aussi dans le temps.

## S'ACCORDER DU RÉPIT



*100% des parents ont profité d'un temps de répit*

## RENFORCER LE LIEN FAMILIAL



*82% des parents sentent leur famille plus soudée*

## RENFORCER LE LIEN SOCIAL



*75% des parents ont gardé contact avec d'autres familles*

## CHANGER DE REGARD



*75% des parents ont réalisé avoir besoin d'accompagnement*

## RENFORCER LES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE



*91% des parents relativisent plus suite aux rencontres sur le séjour*

# RAPPELS

- Objectifs

Afin de **répondre au mieux aux besoins des parents touchés par la maladie** d'un enfant, L'ENVOL conduit une évaluation de ses programmes. L'ENVOL a identifié **cinq axes sur lesquels les week-ends Familles agissent favorablement** pour les parents d'enfants malades. Le but de l'évaluation est de **mesurer les effets du séjour sur ces cinq axes** à court et moyen terme.

- Méthode

Des **questionnaires sont remplis par un parent à la fin du week-end**. Puis, **six mois après le séjour**, L'ENVOL contacte de nouveau chaque parent pour lui proposer de répondre à un autre questionnaire, afin de **mesurer l'impact du programme à moyen terme**.

- Caractéristiques de la population ayant répondu à l'enquête

- **17 parents ont répondu à l'enquête de fin de séjour** soit 1 représentant par famille.
- **12 parents ont répondu à l'enquête à 6 mois du séjour**, soit une représentation de 70% des familles.
- **12 des 17 familles** participaient à un week-end Familles **pour la premières fois**.
- Les parents sont confrontés à des **situations médicales diverses** : 2 leucémies, 1 médulloblastome, 1 sarcome d'Ewing, 1 astrocytome pilocytique, 3 drépanocytoses, 1 hémophilie, 2 Hirschsprung, 1 atrésie des voies biliaires, 1 accident domestique, 2 traumatismes crâniens, 1 épilepsie pharmaco-résistante, 1 ostéogénèse imparfaite , 1 Trisomie 21, et 1 arthrite juvénile.

# MOTIVATIONS A PARTICIPER AU SÉJOUR

**92%** des parents identifient deux mêmes motivations principales les ayant incités à participer au séjour :

- Passer un moment en famille
- Rencontrer des personnes vivant des situations similaires

**33%** des répondants expriment également des motivations liées à leur santé mentale :

- Sentiment d'épuisement
- Besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent

# S'ACCORDER DU RÉPIT

Les parents soufflent et déculpabilisent

Les week-ends Familles sont des **séjours de répit** pour les aidants familiaux et notamment pour les aidants adultes. Les séjours sont **l'occasion pour certains parents de se rendre compte qu'ils ont besoin de s'accorder du répit** de manière régulière.

## QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

	Oui
J'ai profité d'un temps de répit	100%

## QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

	Oui	Oui, mais je le faisais déjà avant
Depuis le séjour, je m'autorise du temps pour moi	36%	28%

- En échangeant avec d'autres parents et en observant leurs enfants s'amuser en toute sécurité, sans eux, certains parents **prennent du recul sur la situation et acceptent mieux l'idée de s'occuper d'eux-mêmes.**

# RENFORCER LE LIEN FAMILIAL

Parents et enfants renouent avec des temps heureux en famille pendant et après le séjour

## QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

## QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

Pendant le séjour, les liens familiaux se sont renforcés	94% oui
Le séjour me donne envie de pratiquer plus d'activités en famille	

Depuis le week-end...	Oui
Je sens que ma famille est plus soudée	82%
<b>Je m'inspire du séjour pour créer des moments de complicité avec ma famille</b>	<b>82%</b>

 *Nous étions beaucoup plus détendus et donc plus à l'écoute (de nous même et donc de notre famille) et ce, grâce, encore une fois à la merveilleuse équipe de L'ENVOL. **Valérie, une maman***

- L'encadrement des bénévoles formés et les activités adaptées favorisent le renforcement des liens familiaux. **Enfants et parents se retrouvent dans des situations qui changent du quotidien et réalisent qu'il leur est possible de passer de bons moments en famille, malgré la maladie.** Les familles, dont les liens sont souvent éprouvés à l'arrivée de la maladie, se redécouvrent.

# RENFORCER LE LIEN SOCIAL

Les parents, souvent isolés, rencontrent de nouvelles personnes et retrouvent une vie sociale

## QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

	Oui
J'ai apprécié l'échange avec d'autres familles	100%

## QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

Depuis le week-end...	Oui
<b>J'ai gardé contact avec d'autres familles</b>	<b>75%</b>
Je me sens plus à l'aise quand je rencontre de nouvelles personnes	64%



*Nous avons rencontré de belles personnes qui ont en commun d'avoir des enfants malades également. Partager ces moments, dans cet environnement privilégié, nous a rapprochés et a forgé avec certains des liens très profonds. **Linda, une maman***

- A l'arrivée de la maladie, le quotidien est chamboulé, et la **vie sociale des parents fortement impactée**. Les week-ends Familles permettent aux parents de **rencontrer des personnes qui les comprennent**, dans un environnement bienveillant où ils ne seront pas jugés. Grâce à cette expérience positive, les parents ont ensuite **plus confiance en eux pour rencontrer de nouvelles personnes**.

# CHANGER DE REGARD

Le séjour aide les parents à changer de regard sur eux, sur leurs enfants, sur leur situation

## QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

Depuis le week-end...	Oui
Mon regard a évolué sur moi-même	94%
J'ose faire des choses que je ne faisais pas avant	100%
<b>J'ai réalisé que moi aussi j'avais besoin d'accompagnement</b>	<b>75%</b>
<b>Je me rends compte que les frères et sœurs ont besoin de passer du temps entre eux</b>	<b>100%</b>
Mes enfants font de nouvelles activités	90%
Je laisse mon enfant malade faire plus de choses par lui-même	82%
Je trouve que mon enfant malade est plus fort	73%



*Je l'ai trouvé beaucoup plus nature dans ses réactions. **Aurélie, une maman***

*Ca m'a permis de lui faire plus confiance. **Mariam, une maman***

# RENFORCER LES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE

## QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

	Oui
Vous êtes-vous senti en confiance pendant ce week-end?	100%



*Nous ne nous sommes jamais sentis aussi bien. **Linda, une maman***

- Les rencontres, les groupes de parole, l'encadrement, aident les parents à **trouver une force supplémentaire** dans le combat contre la maladie. **Les capacités de résilience accrues durant le week-end perdurent dans le temps.**

Les aidants gagnent en résilience durant le week-end et trouvent des clefs pour affronter le quotidien

## QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

Les phrases suivantes reflètent mon expérience...	Oui
<b>Avoir rencontré d'autres familles et vu d'autres situations m'aide à relativiser</b>	<b>91%</b>
J'accepte mieux mon rôle d'aidant depuis le séjour	80%
Il m'arrive de conseiller le séjour à des familles que je sens en difficulté	82%
<b>Repenser au séjour m'aide dans les moments difficiles</b>	<b>64%</b>

# CONCLUSION ET ENSEIGNEMENTS SUR LES FORCES DU PROGRAMME

- La force principale de L'ENVOL lors des week-ends Familles réside dans sa capacité à **créer un espace bienveillant, facilitant l'échange et la rencontre** aussi bien avec des bénévoles formés, des professionnels de santé, qu'avec d'autres familles. **Les parents, souvent isolés et incompris** à l'arrivée de la maladie, se confient et tissent des liens d'amitié avec des personnes au vécu similaire. **En plus d'offrir un temps de répit aux parents, cet environnement favorise le renforcement du lien social et des capacité de résilience.**
- En créant des activités variées et sur-mesure, **L'ENVOL aide également les familles à renouer avec l'insouciance et à partager des moments de joie.** Les familles réalisent qu'elles ont le droit de s'amuser, malgré la maladie. **Cette prise de conscience dure dans le temps et resserre les liens familiaux.**
- Enfin, **l'aspect multipathologique des séjours** constitue une force non négligeable : les parents sont confrontés à des situations médicales variées sur le séjour et **prennent du recul sur leur situation.** La présence des nombreux bénévoles qui divertissent les enfants aide les parents à échanger entre eux et à changer de regard sur leur rôle, sur leurs enfants, sur la situation.

# LIMITES & AXES D'AMÉLIORATION

- **La première limite est due au nombre de participants** à l'évaluation : cette étude est la première menée après un week-end Familles. Le panel de 17 familles est donc restreint. Cependant, les mêmes questionnaires seront administrés aux bénéficiaires des prochains séjours, ce qui permettra de mieux mesurer leurs effets.
- **La seconde limite est due à la gratuité du programme** : les réponses des parents sont sans doute influencées par le fait que L'ENVOL propose des séjours gratuits, sur-mesure, pour eux et leurs enfants. Les parents, du fait de la gratuité, peuvent donc être moins enclins à la critique.
- **Les axes d'amélioration** pour la fiabilité de l'étude résident dans la capacité de L'ENVOL à mesurer son impact d'année en année, avec des indicateurs communs. Par ailleurs, pour **mieux évaluer son impact net**, L'ENVOL gagnerait à examiner un maximum d'informations concernant la population de l'enquête (habitudes de la famille, suivi médical, situation sociale...). Le recueil des ces informations est aujourd'hui à l'étude.





**Eva Toccanier**

*Responsable des partenariats et du mécénat*

[eva.toccanier@lenvol.asso.fr](mailto:eva.toccanier@lenvol.asso.fr)

01 81 69 49 76

06 46 86 01 91

[www.lenvol.asso.fr](http://www.lenvol.asso.fr)

