RAPPORT D'IMPACT

Séjour Fratries 19 – 23 octobre 2020 33 enfants – 14 fratries 6 - 17 ans





SOMMAIRE

• Slide 3 : Principaux résultats

Slide 4: Rappels – objectifs, méthodologie

Slide 5 – 6 : Caractéristiques de la population et motivations

Slides 7 – 11 : Résultats détaillés

• Slide 12 : Conclusion et enseignements sur les forces du programme

Slide 13: Limites & axes d'amélioration





PRINCIPAUX RÉSULTATS

Ce premier séjour Fratries a aidé les enfants sur 5 axes. Les effets bénéfiques sont tangibles à la fin du séjour, et certains perdurent dans le temps.

RESSERRER LES LIENS FRATERNELS







70% des enfants ont envie de faire plus d'activités avec leur fratrie à la maison

RENFORCER SES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE







57% des parents trouvent que les frères et sœurs de leur enfant malade se sentent moins seuls

DÉVELOPPER SES CAPACITÉS RELATIONNELLES







100% des enfants se sont fait des amis

GAGNER EN AUTONOMIE







79% des parents trouvent que leurs enfants osent plus de choses par eux-mêmes

GAGNER CONFIANCE EN SOI







93% des parents considèrent que le séjour a aidé leur enfant malade à s'affirmer

RAPPEL DE LA DÉMARCHE

Objectifs

Pour la première fois depuis sa création, L'ENVOL a conçu un séjour pour les enfants malades et leurs frères et sœurs, souvent séparés à l'arrivée de la maladie. Cette évaluation a pour objectif de mesurer l'impact de ce séjour Fratries sur chaque enfant, et sur la fratrie dans son ensemble.

Méthode

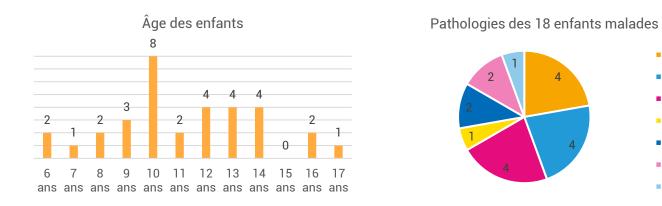
Des questionnaires sont remplis par chaque enfant à la fin du séjour. Les questionnaires des enfants malades et ceux de leurs frères et sœurs sont différents. Trois mois après, les parents répondent à un autre questionnaire, afin de mesurer l'impact du programme à moyen terme.

Les questionnaires et la méthode suivie découlent d'un travail avec le cabinet spécialisé en mesure d'impact social KIMSO.



CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE

Les 33 enfants ayant participé au séjour ont répondu à l'enquête de fin de programme. Voici leur profil :



Les 14 fratries, originaires de 11 départements différents, ont pris connaissance du séjour par le relais de 10 hôpitaux, tous partenaires de L'ENVOL. En Ile-de-France, par l'Hôpital Armand Trousseau (75), l'Hôpital Robert-Debré (75), le CHI de Créteil (94), et l'Institut Gustave Roussy (94). En région, les enfants étaient suivis par le CHU de Nantes (44), l'IHOPe de Lyon (69), le CHRU Jeanne de Flandre à Lille (59), le Groupe Hospitalier Pellegrin de Bordeaux (33), et les CHU de Grenoble (38) et d'Amiens (80).

14 parents ont répondu à l'enquête à + 3 mois soit 100% des familles.

Cancers en rémission
Hémopathies (LAL)
Drépanocytose
Hyper-éosinophilie

Maladie de HirschsprungSyndrome de Bartter

Cloaque

MOTIVATIONS A PARTICIPER ET RELATIONS AVANT LE SÉJOUR

Les relations au sein des 14 fratries différaient fortement avant le séjour :

- **54%** des enfants disent avoir l'habitude de faire des activités avec leurs frères et sœurs
- 6 parents considèrent que leurs enfants étaient très proches avant le séjour
 6 parents considèrent que leurs enfants étaient plutôt proches avant le séjour
 2 parents considèrent que leurs enfants n'étaient pas vraiment proches avant le séjour

Les parents ont inscrit leurs enfants pour différentes raison :

- 79% souhaitaient qu'ils passent du temps ensemble
- 29% souhaitaient prendre du temps pour eux
- 21% car à cause de la maladie, ils ont rarement l'occasion de partir en vacances ensemble

C'était une belle opportunité pour le petit de partir en colo, il n'était pas possible de le laisser partir seul avec sa maladie, le fait d'être accompagné par son frère était extraordinaire. Maman de Augustin, 6 ans, Hugo, 10 ans, et Louis, 13 ans





C'était une belle occasion de les voir partir ensemble car ils ont été séparés trop longtemps à cause de la maladie. Et pour nous de souffler un peu. Maman de Hani, 13 ans, et Nour, 9 ans

RESSERRER LES LIENS FRATERNELS

Casser la barrière de la maladie au sein de la fratrie

Le séjour a amené les enfants à se rapprocher et à **se découvrir sous un nouveau jour**, même au sein des fratries qui étaient déjà proches. Le séjour les aide à mieux se comprendre et certains effets perdurent.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

QUESTIONNAIRE AUX PARENTS 3 MOIS APRÈS LE SÉJOUR

	Oui		Oui
Je suis heureux d'avoir fait ce séjour avec ma fratrie	94%	Depuis le séjour, mes enfant passent plus de temps ensembleautant de temps ensemble	14% 86%
J'ai envie de faire plus d'activités avec ma fratrie à la maison	70%	J'observe des changements dans les interactions qu'ont mes enfants entre eux depuis le séjour	64%

« Il est trop fort mon frère ! » **Nour, 9 ans**, le sourire jusqu'aux oreilles quand son frère Hani, 13 ans, passe à la télé durant l'activité Journal Télévisé en imitant un rappeur

J'observe plus de complicité. Maman de Augustin, 6 ans, Hugo, 10 ans, et Louis, 13 ans Ils ont appris des jeux lors du séjour auxquels ils jouent ensemble maintenant. Maman de Assia, 13 ans, Ibrahim, 10 ans et Sihem, 14 ans



Ils sont plus bienveillants entre eux. Maman de Cissé, 14 ans, Mariam, 16 ans et Sokona, 10 ans Il est vrai qu'ils partagent peut-être plus de jeux ensemble. Maman de Charline, 12 ans et Axel, 8 ans

DÉVELOPPER SES CAPACITÉS RELATIONNELLES

Aller vers les autres sans craindre d'être jugé ou incompris

Durant le séjour, et grâce à l'environnement bienveillant créé par les bénévoles, les enfants ont plus de facilités à échanger avec leurs pairs et avec les adultes. Malades ou non, ils sortent de leur coquille et développent des capacités relationnelles qu'ils gardent au-delà du séjour.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

QUESTIONNAIRE AUX PARENTS 3 MOIS APRÈS LE SÉJOUR

	Oui
Je me suis fait des amis	94%
Je me suis senti à l'aise avec les bénévoles	97%

	Oui
Pendant le séjour mes enfants se sont fait des amis	100%
Depuis le séjour, mes enfants sont plus à l'aise avec les autres	64%



Charline a beaucoup de mal à aller vers les autres, mais pas à L'ENVOL... Axel est toujours à l'aise! Maman de Charline, 12 ans et Axel, 8 ans

A L'ENVOL, j'ai appris...à respecter les autres Johan, 8 ans ...qu'on est tous pareils Natan, 12 ans

...que je pouvais être sociable Sanda Amirah, 16 ans

...à m'ouvrir aux autres Sihem, 14 ans

...à vivre en communauté avec des gens que je ne connais pas Noélie, 13 ans

RENFORCER LES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE

Relativiser en rencontrant d'autres enfants et mieux accepter la situation

Lors du séjour, les enfants **sentent enfin comme n'importe quel autre enfant.** Ce souvenir aide les enfants malades et non-malades à mieux vivre les épreuves du quotidien.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

QUESTIONNAIRE AUX PARENTS 3 MOIS APRÈS LE SÉJOUR

	Oui		Oui
Enfants malades : Ici, j'ai oublié ma maladie	58%	Mon enfant (malade) est plus à l'aise avec sa maladie depuis le séjour	43%
Quand je pense à la semaine que je viens de passer à L'ENVOL je me sens Heureux Compris	100% 76%	Depuis le séjour, les frères et sœurs de mon enfant malade se sentent moins seuls	57%
Confiant	79%	Mes enfants parlent souvent de L'ENVOL	100%



Après le séjour Nour ne se plaignait plus de sa maladie. Mais les soins fatigants la ramènent à la douleur. Hani ne voulait pas partager de séjours avec sa sœur et finalement ce séjour lui a permis de voir d'autres frères et sœurs qui vivent la même situation que lui (qui ont des frères et sœurs malades) Maman de Nour, 9 ans et Hani, 13 ans

Abel ne s'est jamais vraiment plaint de sa maladie mais il a moins de « coups de mou » qu'avant. Maman de Abel, 11 ans



Clairement, c'est surtout pour la sœur non malade que cela a été positif, car pour une fois elle a pu partager ce moment là, qui sont souvent pour l'enfant malade seule. Papa de Capucine, 8 ans, et Clémentine, 10 ans

GAGNER EN AUTONOMIE

Une expérience hors du cocon familial qui agit sur l'autonomie au quotidien

Les enfants sont amenés à effectuer diverses actions de vie quotidienne sans leurs parents et se rendre compte qu'ils en sont capables. Ceci est d'autant plus vrais pour les enfants malades, souvent très protégés par les parents.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

QUESTIONNAIRE AUX PARENTS 3 MOIS APRÈS LE SÉTOUR

	Oui		Oui
J'ai réussi beaucoup de choses sans aide	100%	Mes enfants sont plus à l'aise au quotidien	86%
J'ai envie d'essayer de nouvelles activités chez moi	91%	Mes enfants osent plus de choses	79%
Je n'ai pas peur de passer plusieurs jours loin de ma famille	91%	par eux-mêmes	



Je suis content d'avoir été loin de papa et maman et de ne pas avoir été tous les jours avec mon frère alors qu'il était la **Abel, 11 ans**

Le plus petit (non malade) ose plus de chose pour faire comme son frère. Maman de Isaak, 6 ans et Aaron, 10 ans

J'ai appris à me séparer de ma famille **Abel, 11 ans** J'ai appris à faire mes lacets **Mathilde, 10 ans**

GAGNER CONFIANCE EN SOI - ENFANTS MALADES

L'enfant malade réalise que sa maladie ne l'empêche pas de s'affirmer

Grâce à la coopération et la valorisation des bénévoles et des pairs, les enfants malades se sont dépassés et se sont rendu compte de ce qu'ils étaient capables de faire malgré la maladie. Des effets qui perdurent au-delà du séjour.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

	Oui
Je suis fier d'avoir réussi les activités	100%
Je ne pensais pas être capable de faire tout ce que j'ai fait ici	
Je me sens plus fort	85%

QUESTIONNAIRE AUX PARENTS 3 MOIS APRÈS LE SÉTOUR

	Oui
Depuis le séjour, mon enfant malade a plus confiance en lui	79%
Le séjour a aidé mon enfant malade à s'affirmer	93%

J'ai appris le courage, la confiance et l'humour. Malak, 10 ans



Je ne pensais pas être capable de faire du théâtre Louis, 10 ans J'ai réussi a faire une chimère . Roalis, 10 ans

C'est certain. Charline a de plus en plus confiance en elle. Maman de Charline, 12 ans Il gagne en confiance au fur et à mesure du temps. Maman de Aaron, 10 ans



CONCLUSION ET ENSEIGNEMENTS SUR LES FORCES DU PROGRAMME

- Les résultats montrent que ce premier séjour Fratries a agi sur 5 axes pour les enfants malades et leurs frères & sœurs à savoir : resserrer les liens familiaux, développer les capacités relationnelles, renforcer les capacités de résilience, gagner en autonomie et développer la confiance en soi.
- Les fratries ont vécu des séjours différents, avec plus ou moins d'interactions selon les âges des enfants. Pour autant, la grande majorité des enfants et familles témoignent de résultats allant au-delà de leurs attentes. Chacun a découvert de nouvelles facettes de sa fratrie, et a pu exprimer son ressenti positif comme négatif aux bénévoles ou aux pairs. Cette capacité à offrir aux enfants l'accompagnement dont ils ont besoin résulte de la présence de bénévoles recrutés et formés et de la mise en place d'activités dédiées au programme.
- On note un impact particulièrement fort pour les frères et sœurs des enfants malades, pour qui peu de solutions existent et dont la parole n'est que rarement écoutée. De nombreux parents ont inscrit leurs enfants sur ce séjour pour cette raison et sont convaincus que ce moment de partage qu'ils ont vécu est bénéfique pour chaque enfant.

LIMITES & AXES D'AMÉLIORATION

- La première limite est due au nombre de participants à l'évaluation : à cause de la situation sanitaire, L'ENVOL a fait le choix de réduire fortement le nombre d'enfants accueillis afin de respecter un protocole sanitaire strict. A l'origine, ce programme pilote devait accueillir 60 enfants soit environ 25 fratries, mais la capacité d'accueil a été divisée par 2.
- La seconde limite est également due à la situation sanitaire : le séjour Fratries a été créé pour resserrer les liens fraternels dans des familles bousculées par la maladie. Mais, afin de limiter les risques de contamination, les enfants étaient ici répartis par tranches d'âge et les groupes ont peu interagi. Si des dispositifs et activités étaient mis en place pour permettre aux fratries d'âges éloignés de communiquer malgré cela, les interactions entre frères et sœurs ont été réduites par rapport au projet initial. Cela a eu un impact sur l'axe d'impact « resserrer les liens fraternels ».
- Un axe d'amélioration pour mieux comprendre l'impact des séjours Fratries serait d'interroger plus précisément les parents sur les relations fraternelles avant le séjour afin de mesurer l'impact net du programme.



Eva Toccanier

Responsable du développement et de la

eva.toccanier@lenvol.asso.fr

01 81 69 49 76

06 46 86 01 91

www.lenvol.asso.fr



