

DOSSIER DE PRESSE

Février 2022



DEPUIS **25 ans**,
PLUS DE 13 000 ENFANTS MALADES
ONT BÉNÉFICIÉ DE SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES
ET DE RÉPIT GRÂCE À **L'ENVOLO**





Référence en France dans le domaine de **l'accompagnement psychologique et social d'enfants gravement malades**, L'ENVOL fête cette année ses 25 ans d'existence. Depuis 1997, l'association œuvre pour permettre à des enfants porteurs de pathologies lourdes et à leur famille de trouver force et confiance en eux pour vivre mieux pendant ou après la maladie et de rompre avec l'isolement.

Qu'ils soient hémophiles, atteints de tumeurs cérébrales, dialysés ou greffés, L'ENVOL organise pour eux des séjours entièrement **adaptés, médicalisés et totalement gratuits**. Elle offre ainsi l'opportunité à des milliers d'enfants de partir et de profiter alors que leur état de santé leur rend difficile de nombreuses activités. Tous ses programmes sont construits avec l'aide de professionnels de santé : chaque séjour se déroule en toute sécurité médicale et physique grâce à la présence d'une équipe médicale 7j/7 et 24h/24.

L'ENVOL, ce sont également des ateliers à l'hôpital, des sorties récréatives et des activités en ligne. Autant de programmes qui s'inscrivent dans des parcours de soin et qui vont permettre de favoriser le développement psychosocial des enfants malades et de leur famille.

Depuis sa création, L'ENVOL a ainsi permis à plus de **18 000 personnes** - enfants gravement malades, parents et fratries - de surmonter la maladie et de rompre leur isolement en participant gratuitement à des séjours ou programmes récréatifs entièrement adaptés.

C'est aussi grâce à **300 bénévoles actifs et formés**, dont des professionnels de santé, tels des médecins et infirmiers, que tous ces programmes prennent vie. L'association s'appuie également sur un réseau de 57 hôpitaux et structures de soins partenaires qui ne cesse de se développer sur le territoire national, et avec lui la relation de confiance construite avec les interlocuteurs hospitaliers, jouant un rôle clé dans la communication sur les actions auprès des familles. Enfin, L'ENVOL peut compter sur le soutien de **45 entreprises, fondations et associations mécènes ainsi que tous les donateurs particuliers** qui, grâce à leurs précieuses contributions, rendent possible la gratuité des séjours et autres programmes.

Pour aller plus loin dans l'aide apportée aux enfants gravement malades et à leurs aidants familiaux et accompagner, **à l'horizon 2026**, 15 000 bénéficiaires par an, l'association se fixe de nouvelles orientations stratégiques. Un nouveau projet associatif démarre en 2022 et viendra soutenir le dynamisme et le fort développement de l'association ces dernières années.

Tatiana Nourissat-Rosenfeld, présidente de L'ENVOL

SOMMAIRE

- **25 ans d'histoire au service de l'inclusion sociale** **page 3**
- **Une expertise et une valeur ajoutée uniques** **page 4**
- **Un nouveau projet associatif pour servir des ambitions renforcées** **page 6**

25 ANS D'HISTOIRE AU SERVICE DE L'INCLUSION SOCIALE

C'est en 1994 qu'Henri Tézenas du Montcel, universitaire et ancien Président de Radio France Internationale, du Groupe HEC et de l'Université Paris-Dauphine, et son épouse, Christina Tézenas du Montcel, créent un lieu inspiré des « camps d'été » ouverts depuis 1988 aux Etats-Unis par l'acteur Paul Newman. La Fondation « Maison des Ailes - S. Deutsch de la Meurthe » leur met à disposition sa propriété d'Echouboulains (77) qui deviendra un centre de loisirs entièrement médicalisé.

Depuis 2013, l'association s'appuie sur :

- un large réseau d'encadrants et professionnels de santé bénévoles, rigoureusement recrutés et formés à l'accompagnement des enfants malades,
- des ressources financières quasi exclusivement d'origine privée (fondations et entreprises, donateurs particuliers),
- la location ponctuelle du site d'accueil des enfants.

UNE VISION

« Que les enfants malades restent des enfants, que leur famille retrouve force et confiance »

L'association est une référence en France dans le domaine de l'accompagnement psychologique et social d'enfants gravement malades et s'appuie sur son savoir-faire et l'expertise de professionnels de santé pour proposer des séjours de qualité, entièrement gratuits et sécurisés médicalement. Elle est membre du réseau international initié par l'acteur Paul Newman : le SeriousFun Children's Network, qui rassemble près de 30 associations et camps œuvrant pour les enfants malades dans le monde.

UNE MISSION

« Favoriser le développement psychosocial des enfants malades et de leur famille par la conception et l'organisation de programmes adaptés et sécurisés basés sur la thérapie récréative »

UN SÉJOUR ANNIVERSAIRE

- **23 et 24 septembre** : séjour géant à La Rochette (77) ouvert à la communauté de L'ENVOL : bénéficiaires, bénévoles, donateurs, adhérents, partenaires...

10 SÉJOURS PRÉVUS EN 2022

- **Du 16 au 18 avril** : séjour multipathologies pour 15 jeunes adultes malades, Andernos-les-Bains (33)
- **Du 25 au 29 avril** : séjour multipathologies pour 24 enfants malades, Mandres-les-Roses (94)
- **Du 25 au 29 mai** : séjour sur-mesure pour 12 enfants atteints du syndrome de Prader-Willi, La Rochette (77)
- **Du 11 au 15 juillet** : séjour pour 34 frères et sœurs d'enfants malades, La Rochette
- **Du 19 au 21 juillet** : mini séjour multipathologies pour 24 enfants malades, La Rochette
- **Du 25 au 29 juillet** : séjour multipathologies pour 24 enfants malades, La Rochette
- **Du 8 au 12 août** : séjour multipathologies pour 24 enfants malades, La Rochette
- **Du 19 au 22 août** : séjour à destination des familles ayant un enfant malade, La Rochette
- **Du 31 octobre au 4 novembre** : séjour destiné à 30 enfants malades, frères et sœurs, La Rochette
- **Du 11 au 13 novembre** : week-end à destination des familles ayant un enfant malade, Mandres-les-Roses (94)

ET TOUTE L'ANNÉE :

- + 540 enfants bénéficiaires de 90 ateliers créatifs et pédagogiques dans 10 services hospitaliers en Ile-de-France et à Lyon
- + 240 enfants malades et aidants familiaux bénéficiaires de 24 sorties récréatives en France métropolitaine et en Outre-Mer
- + 4000 enfants hospitalisés bénéficiaires de 2000 kits d'activités en France métropolitaine et en Outre-Mer

L'ENVOL, en quelques étapes clés

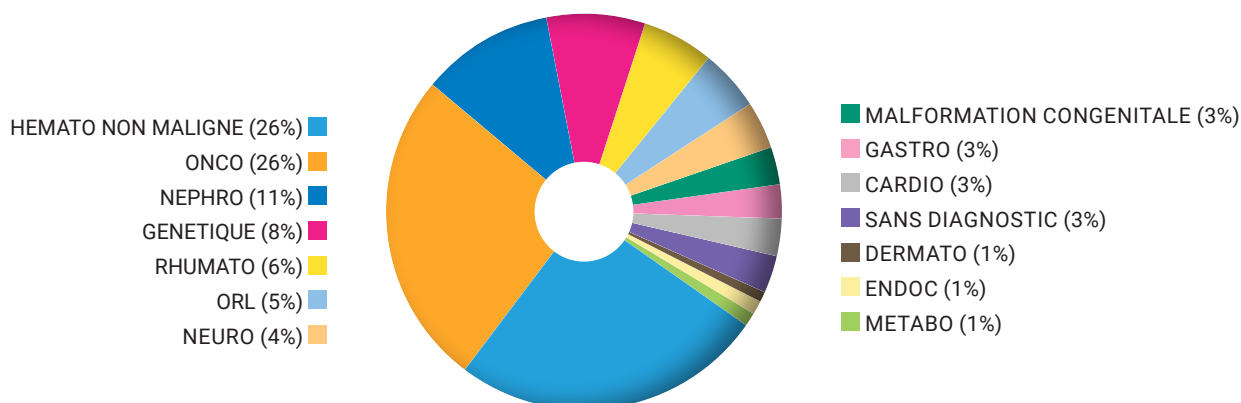
- **1997** : Premiers séjours au Château de Boulains (77) pour les enfants malades de 6 à 17 ans
- **2001** : L'ENVOL devient une association reconnue d'utilité publique
- **2016** : Nouveaux sites d'accueil, élargissement de l'offre de séjours aux fratries et familles d'enfants malades
- **2017** : Lancement des ateliers à l'hôpital et des sorties récréatives
- **2019** : Élargissement de l'offre de séjours aux jeunes malades de 18 à 25 ans
- **2020** : Célébration de son 10 000^e bénéficiaire depuis 1997 et lancement des activités en ligne
- **2021** : Prise en charge d'un nombre record de 5 155 bénéficiaires, malgré la crise sanitaire
- **2022** : L'ENVOL fête ses 25 ans et continue son expansion en portant une nouvelle ambition à l'horizon 2026

UNE EXPERTISE ET UNE VALEUR AJOUTÉE UNIQUES

Les enfants qui viennent à l'association souffrent de la drépanocytose, de cancers, de la mucoviscidose, et bien d'autres maladies lourdes et invalidantes, entraînant parfois des handicaps sévères. Plus de 65 pathologies différentes ont été prises en charge depuis 1997. Des maladies qui ne leur offrent pas la possibilité de participer à des activités d'enfants « classiques » et, a fortiori, qui ne les laissent pas partir en vacances. L'ENVOL, c'est une chance incroyable offerte à ces enfants de vivre une expérience rare, voire pour certains qui sera la seule et l'unique.



RÉPARTITION DES PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE EN 2021



Lors des séjours, les enfants sont rassemblés grâce à une équipe de professionnels qui construit en amont, pendant plusieurs semaines, **un programme spécifique, personnalisé, adapté et sécurisé médicalement**. Un comité médical travaille pour permettre à ces enfants de pratiquer, le temps d'une semaine, des activités comme n'importe quel autre enfant : équitation, danse, musique, arts plastiques, escalade, tir à l'arc, théâtre... Tout est étudié pour qu'ils puissent exercer en toute sécurité leurs activités et ainsi leur redonner confiance et espoir en leurs capacités.

● **Les séjours multipathologies** : destinés aux jeunes de 6 à 25 ans, atteints de pathologies diverses, ces séjours offrent une trêve dans la maladie. Grâce à une équipe d'animation renforcée par la présence de professionnels de santé, avec un taux d'encadrement de l'ordre de 1 adulte pour 1 bénéficiaire, les jeunes bénéficient d'un suivi attentif et personnalisé pendant tout le séjour, 24h/7.

>> Depuis 1997, plus de 65 pathologies prises en charge

● **Les séjours aidants** : depuis 2016, L'ENVOL souhaite aider tous les membres de la famille à surmonter la maladie et faciliter leur reconstruction psychosociale. Ces séjours ont pour objectif de favoriser les rencontres et les échanges entre ces personnes, qui partagent le même quotidien et rencontrent les mêmes difficultés, pour que chacun puisse évoluer dans une famille forte et entourée.

>> 21 séjours aidants ont été organisés depuis leur création

● **Les séjours sur-mesure** : nés en 2018, ces séjours accueillent des jeunes dont la pathologie, la prise en charge médicale ou paramédicale requièrent un accompagnement encore plus spécifique et contraignant, rendant la participation aux séjours multipathologies ou les vacances impossibles.

>> 3 séjours sur-mesure ont déjà été proposés à 34 bénéficiaires depuis leur création



EN AMONT DES SÉJOURS, UNE PRÉPARATION LONGUE ET RIGoureuse

L'objectif est de tout mettre en œuvre pour que les enfants puissent oublier autant que possible leur maladie et puissent vivre des moments en toute liberté, sans barrière. Toutefois, la condition incontournable à la réussite de ces séjours est avant tout la **sécurité médicale**.

L'organisation en amont de ces séjours est très lourde et comporte de gros enjeux. Elle commence un an plus tôt, avec une équipe de professionnels qui va travailler sur les aspects logistiques et médicaux pour d'une part **accueillir en toute sécurité, à chaque fois, entre 10 à 30 enfants tous atteints de pathologies lourdes et invalidantes**, et d'autre part, pouvoir continuer à leur prodiguer soins et traitements.

Plusieurs mois avant chaque séjour, l'association met en place un **processus strict en plusieurs étapes pour le recrutement d'animateurs et professionnels de santé bénévoles** : après une 1^{ère} étape de candidature en ligne, les volontaires remplissent un formulaire de 3 références professionnelles. Une fois ces références vérifiées, ils sont contactés pour effectuer un entretien, dernière étape du recrutement.

Les enfants malades sont adressés à L'ENVOL par leur médecin référent ou un membre du personnel hospitalier en charge de son suivi. Pour inscrire leur enfant malade, les parents doivent remplir un dossier administratif, impérativement complété d'un dossier médical complet, renvoyé à l'association par le médecin référent, autorisant l'enfant à prendre part au séjour. Chaque dossier est étudié attentivement par l'équipe médicale de L'ENVOL.

Les 2 jours précédant le séjour et l'arrivée des enfants, **les professionnels de santé et animateurs bénévoles**

sont formés par L'ENVOL à l'encadrement d'enfants gravement malades. D'une part, **l'équipe médicale est briefée sur le dossier médical** de chaque enfant afin d'avoir une connaissance très précise de chacun d'entre eux et de leurs besoins spécifiques : pathologie, traitements, comportement... D'autre part, **les animateurs bénévoles reçoivent des instructions, points d'attention et contre-indications à respecter** avec les enfants qu'ils vont encadrer : « fatigable », « obligation de boire beaucoup d'eau », « signaler le moindre choc à l'équipe médicale »...

Tous les séjours sont construits sur les mêmes bases et principes : un juste équilibre entre les passages quotidiens à l'infirmierie (en 2021, 538 passages y ont été recensés) et des moments de détente, d'apprentissage dans la gaieté et la bienveillance.

L'autre condition indispensable au bon déroulement de ces séjours est **la proximité et les liens de confiance tissés avec les familles qui confient et se séparent, pour certaines pour la première fois, de leur enfant**. Alors qu'elles sont à leur chevet au quotidien et gèrent une grosse partie de leurs soins, laisser son enfant partir quelques jours peut générer questions et inquiétudes légitimes. Un travail de fond est réalisé en amont pour rassurer et tranquilliser les parents.

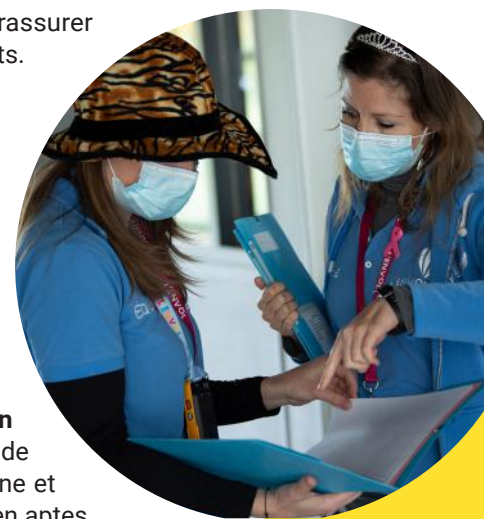
PENDANT LES SÉJOURS, UN ENCADREMENT TOTAL ET ADAPTÉ

Chaque site d'accueil comprend **une infirmerie entièrement équipée, un médecin et quatre infirmiers, présents sur le site 24h/24 et 7j/7**. Le premier jour, soit celui de l'arrivée des enfants, **deux médecins sont présents** (celui qui restera toute la semaine et un supplémentaire) **pour ausculter les enfants un par un**, pour attester qu'ils sont bien aptes à participer au séjour (auscultation qui vient renforcer le dossier médical rempli par le médecin référent). Depuis 2020, c'est là que sont aussi vérifiés les justificatifs de tests Covid, que la température de chaque enfant est prise (puis tous les matins suivants), et que leur sont remis des masques chirurgicaux. Les jours suivants, **l'équipe médicale de L'ENVOL assure la continuité des soins** de l'enfant en appliquant le traitement médical prescrit par son médecin référent.

Chaque jour, les enfants participent à **des activités construites sur la base de la thérapie récréative**, pour les aider à se dépasser, à prendre conscience de leurs capacités et ainsi gagner confiance en eux.

Chaque soir, est organisé un **«tchat»**, un moment d'échange très précieux en groupes, pendant lequel **les enfants reviennent sur leur journée, sur les défis qu'ils se sont fixés, leurs succès, les activités pendant lesquelles ils se sont dépassés et ce qu'ils ont découvert sur eux-mêmes**. Pour cela, les bénévoles mettent en place des outils ludiques, créatifs et toujours bienveillants.

Tout au long du séjour, les professionnels de santé et animateurs bénévoles **effectuent un suivi sur l'évolution de l'enfant au sein de son groupe, sur son état psychologique**, afin de s'assurer que chaque enfant se sente inclus, compris et qu'il profite de son séjour à L'ENVOL.



DANS UNE ATMOSPHÈRE TEINTÉE DE FÉÉRIE

Dès leur arrivée sur le site, les enfants sont reçus par le médecin et toute l'équipe médicale, déguisés en princes et princesses, et rendent leur première visite au « château ». Une manière de créer, dès le départ, les meilleures conditions d'accueil et d'apporter, tout au long du séjour, une atmosphère joyeuse faisant appel à leur imaginaire pour que le médical puisse enfin passer dans leur esprit au second plan.

Marina, ancienne Envolute

« Je suis venue à L'ENVOL de mes 13 ans à mes 16 ans et je n'ai que des bons souvenirs. Grâce à vous, j'ai appris à mieux vivre avec ma maladie. Aujourd'hui, j'ai 26 ans et je suis toujours malade mais ça ne m'empêche pas de vivre : j'ai un CDI, un petit-ami et je compte passer mon permis de conduire. Merci encore. »



Amal et Karim, parents d'Aliya, 5ans, et Safiya, 9ans

« [Le séjour] nous a tous rapprochés, ressoudés, fait relativiser sur la situation et sur le fait qu'Aliya allait bien. On le savait, mais comme on travaille tous les deux, on ne s'en rend pas forcément compte. De l'avoir vue 24h sur 24, de l'avoir avec nous, on s'est dit qu'on reprenait une vie normale. Avec la COVID etc., on avait été coupé de cette vie normale. Là, de voir qu'Aliya allait mieux, on retombait dans la normalité. »

Christine Jacomin, psychologue spécialisée dans l'accompagnement des frères et sœurs d'enfant malade

« C'est très accueillant, très bienveillant, très souple pour chaque famille et chaque enfant. Tout est fait pour être à l'écoute des envies, besoins, plaisirs, nécessités, contraintes, de la charge des familles. C'est un appui énorme qu'on peut qualifier d'hyper soulageant. Parents et enfants, même ceux qui arrivent plus ou moins contraints, bardés de leurs défenses, repartent tous avec la larme à l'œil parce quelque chose de spécial, d'unique, d'irremplaçable s'est passé pendant le séjour. »

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS POUR LES ENVOLOTES*

*Envolute est le nom donné aux bénéficiaires des programmes de l'association

Chaque année, ils sont près de 300 professionnels de santé et animateurs bénévoles recrutés et formés par L'ENVOL à l'encadrement des enfants malades, les Envolotes. Continuité des soins et traitement mais aussi préparation et animation des activités, accompagnement durant les sorties... Selon les programmes proposés par L'ENVOL, les profils et les missions sont différents. Mais tous les bénévoles ont comme points communs, la bienveillance, la patience, l'écoute, le sens des responsabilités, le dynamisme, la gaieté, la capacité d'adaptation et l'attention.

Chacune et chacun vient apporter sa pierre à l'édifice et contribue à fabriquer des moments de bonheur uniques pour tous les bénéficiaires. Des moments si marquants que certains bénéficiaires deviennent parfois, à l'âge adulte, eux-mêmes des bénévoles pour transmettre ce qu'ils ont reçu plus jeunes lors de ces séjours et faire perdurer ce que L'ENVOL construit depuis 25 ans.



Simon, Bénévole

« L'ENVOL offre un cadre hyper bienveillant et valorise tout le monde par des moyens différents. Elle permet de vivre une parenthèse unique avec des bénéfiques qui font effet au-delà d'une session. »

Léa, Envolute

« J'ai appris à aimer l'escalade. Au début, je détestais ça... C'était haut, ça me faisait peur. Les bénévoles nous encourageaient en accrochant des ballons en hauteur sur le mur. Donc je montais et j'éclatais un ballon. Je me balançais comme si j'étais sur une liane. J'ai beaucoup aimé aussi le tir à l'arc, je n'en avais jamais fait. »

La maman de Léa

« Jamais je n'avais imaginé laisser partir mes enfants en séjour. C'était ma première séparation avec Léa, notamment après un an à l'hôpital à être ensemble 24 heures sur 24. D'être éloignée de ses parents et du milieu hospitalier a changé beaucoup pour Léa. Elle a pu goûter au bonheur d'être une petite fille comme les autres, avec des enfants de son âge et des adultes compétents et bienveillants. »

Laurence Jacquot, éducatrice aux hôpitaux de Saint-Maurice (94)

« On oublie que ce sont des enfants à part entière et qu'ils ont besoin de loisirs qui ne nécessitent aucune attente et aucun résultat et dont le seul but c'est de s'amuser. C'est ça L'ENVOL. Tout est adapté à leurs possibilités, tout est individualisé. Ce sont des séjours de loisir, mais derrière, en tant que professionnels, nous arrivons à travailler plein de choses. Pour certaines familles, ces séjours ont même permis d'accroître la confiance envers nous, professionnels. »

L'ENVOL FAVORISE LE LIEN SOCIAL ENTRE PARENTS D'ENFANTS MALADES

Les enfants malades et leur famille peuvent s'isoler socialement et se retrouver face à un quotidien uniquement rythmé par la maladie et les obligations qu'elle impose.

Renouer des liens devient alors indispensable : plusieurs programmes et séjours récréatifs et de répit permettant aux enfants mais aussi à leur famille de se retrouver, de partager avec celles et ceux qui vivent également la maladie, de s'accorder des moments qui leur sont propres et qui vont bien au-delà de n'importe quelle pathologie. Cela leur permet également de **changer de regard sur la maladie, sur leur enfant** : c'est l'occasion pour elles de les voir évoluer et s'épanouir dans un univers différent, bienveillant, encadré, de les voir pratiquer des activités qu'elles n'auraient peut-être jamais pensé, osé proposer à leur enfant.

DES BÉNÉFICES PÉRENNES

- **100 % des parents** ont profité d'un moment de répit
- **82 % des parents** sentent leur famille plus soudée depuis le week-end et s'inspirent du séjour pour recréer des moments de complicité
- **75 %** ont gardé contact avec d'autres familles depuis le séjour
- **75 % des parents** ont réalisé qu'ils ont besoin d'accompagnement
- **82 %** laissent leur enfant malade faire plus de choses par lui-même
- **91 % des parents** relativisent plus sur leur situation grâce à leurs rencontres avec d'autres familles
- **64 %** affirment que repenser au séjour les aide dans les moments difficiles

Résultats des questionnaires d'impact du week-end Familles de novembre 2019

DES BÉNÉFICES POUR TOUS

- **64 %** des enfants n'ont plus peur de passer quelques jours loin de leur famille
- **100 %** des parents déclarent que leur enfant ose plus de choses par lui-même depuis son séjour
- **73 %** des parents disent que leur enfant est plus à l'aise avec sa maladie
- **100 %** des enfants se sentent capables de réussir des choses malgré la maladie
- **82 %** des parents constatent que leur enfant est plus à l'aise avec les autres depuis son séjour à L'ENVOL

Résultats des questionnaires d'impact du séjour multipathologies pour les 6-17 ans de 2020.

LES AUTRES PROGRAMMES PROPOSÉS PAR L'ENVOL

En plus des séjours et vacances, L'ENVOL propose d'autres activités permettant ainsi au plus grand nombre de pouvoir bénéficier de moments récréatifs.

Les ateliers à l'hôpital :

Les ateliers découverte (photo, upcycling, cuisine) pour **transformer le temps passé à l'hôpital en moments d'apprentissage ludique**, les ateliers d'expression (théâtre, création de bandes-dessinées...) pour donner aux enfants hospitalisés des clés pour exprimer ce qu'ils ressentent par la réflexion, la parole ou des supports créatifs, et ainsi **mieux accepter leur situation**, ou encore les ateliers bien-être (initiations à l'autohypnose, à la cohérence cardiaque et à la sophrologie) pour apprendre aux parents diverses techniques de relaxation, qu'ils pourront réutiliser seuls.

Les sorties récréatives :

Demi-journées gratuites, culturelles, sportives et pédagogiques, les sorties récréatives permettent, plusieurs fois par mois, de **proposer, là encore, aux enfants et leur famille une parenthèse dans leur quotidien et de se créer des souvenirs communs en dehors de l'hôpital**. Expositions à la Cité des sciences et de l'industrie, baptême de l'air en avion, visite du château de Versailles, ballets à l'Opéra, après-midi au Longines Paris Eiffel Jumping...

L'ENVOL en kit :

Des kits d'activités adaptés conçus par L'ENVOL pour les enfants hospitalisés, livrés aux hôpitaux, en France métropolitaine et en Outre-Mer. Un programme développé pendant le 1er confinement de la crise sanitaire, que L'ENVOL a pérennisé pour continuer de répondre à l'isolement des enfants hospitalisés.



UN NOUVEAU PROJET ASSOCIATIF POUR SERVIR DES AMBITIONS RENFORCÉES

Ces dernières années, l'association a connu un développement important et a par ailleurs entamé un changement d'échelle à la suite de l'épidémie de COVID-19 et des nouveaux programmes créés en réponse à celle-ci.

Pour continuer à faire croître l'activité et le rayonnement de L'ENVOL pour apporter son aide aux enfants gravement malades et à leurs aidants familiaux et d'accompagner, **à l'horizon 2026, 15 000 Envolotes par an**, de nouvelles orientations stratégiques ont été prises. Elles vont permettre d'atteindre les nouvelles ambitions de l'association.

Le 25^e anniversaire de L'ENVOL marque donc une nouvelle étape dans son histoire et les premières pierres de cette nouvelle histoire reposeront sur des bases fortes et solides qui sont et font toute l'expertise et la valeur ajoutée de l'association : un encadrement médical et un accompagnement personnalisé par plus de 300 professionnels de santé et animateurs bénévoles, une prise en charge de pathologies lourdes et variées, une ouverture sociale pour les aidants familiaux d'enfants malades.

Les axes de développement prioritaires à horizon 2026 :

- Étendre nos programmes
- Remodeler notre présence en France
- Déployer nos réseaux de soutien
- Professionnaliser l'impact
- Diversifier les sources de financement
- Devenir un acteur visible et prépondérant



CONTACT PRESSE :

Agence Econovia

Déborah Zeitoun - deborah.zeitoun@econovia.fr - 06 25 69 87 59

Emma Ridaoui - emma.ridaoui@econovia.fr - 06 58 04 46 51

