



communiqué de presse

[19/06 - Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose] Un séjour dédié aux familles d'enfant drépanocytaire

Paris, le 11/06/2021 – Le 19 juin marquera la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, maladie génétique la plus répandue au monde. A cette occasion, l'association L'Envol annoncera le lancement de son 1er séjour de répit dédié aux familles dont au moins un enfant souffre de cette lourde pathologie, qui aura lieu du 23 au 26 juillet au Lycée agricole et horticole de Saint-Germain-en-Laye (78).

Chaque année, les enfants atteints de la drépanocytose représentent 1/3 des jeunes malades accueillis par l'association L'Envol. Après 25 ans de prise en charge de cette pathologie dans le cadre de séjours adaptés et programmes récréatifs multipathologies, L'Envol lance un séjour dédié en juillet prochain, qui accueillera les enfants malades et leur famille.

« J'ai de nombreux témoignages de parents qui expriment le besoin de pouvoir échanger sur le vécu, la culpabilité et la pression familiale liés à cette maladie. En les écoutant, j'ai compris toute la nécessité de pouvoir proposer un séjour dédié à cette pathologie, pour que ces parents se sentent moins seuls et qu'ils trouvent du soutien entre eux. », Bénédicte Jobert, directrice des programmes de L'Envol

Comme tous les programmes de l'association, ce séjour est entièrement gratuit pour tous les bénéficiaires. Il a été construit pour **répondre en 5 axes aux besoins spécifiques de ces familles** : renforcement des capacités de résilience, renforcement du lien social, renforcement des liens familiaux, changement de regard (sur sa famille et sur soi-même) et aide au répit. Groupe de parole avec une psychologue, escalade, théâtre, atelier cuisine... Toutes les activités sont entièrement adaptées par L'Envol aux spécificités de la drépanocytose et à chaque bénéficiaire, pour qu'ils ressortent du séjour plus forts et confiants. Grâce à l'encadrement de l'équipe salariée, la présence continue d'une infirmière coordinatrice et le suivi d'un protocole sanitaire renforcé, les familles profiteront de 4 jours de répit et de rencontres dans un cadre sécurisé et bienveillant.

« Ça fait de bien de voir ici d'autres femmes qui vivent la même chose, je me sens beaucoup moins seule et je peux enfin prendre conscience que ce n'est pas ma faute. », maman d'Amel et Salah, atteints de la drépanocytose, bénéficiaires d'un week-end Familles en 2020

A propos de Bénédicte Jobert

Educatrice de formation, Bénédicte Jobert a travaillé pendant 9 ans dans le service de pédiatrie d'un grand hôpital parisien, où elle accompagnait quotidiennement les enfants malades et leurs parents pour les aider à surmonter la maladie en restant à l'écoute et en leur permettant de garder leur vie d'enfant, malgré les nombreuses hospitalisations. En 2019, elle a rejoint L'Envol pour continuer ce travail d'accompagnement

Contact presse :

Charline Sergent, chargée de communication institutionnelle et interne

charline.sergent@lenvol.asso.fr – +33(0)1 81 69 49 71 – +33(0)6 46 39 18 69

www.lenvol.asso.fr

des familles touchées par la maladie d'un enfant. « C'est un travail très enrichissant où j'apprends chaque jour de la force et de l'énergie de ces familles. »

A propos de L'Envol

Association reconnue d'utilité publique, L'Envol organise des programmes adaptés aux jeunes malades de 6 à 25 ans et à leur famille. Depuis 1997, elle leur permet de trouver force et confiance en eux pour vivre mieux pendant ou après la maladie et de rompre avec l'isolement. L'Envol accompagne gratuitement plus de 4000 bénéficiaires par an au travers de ses séjours adaptés, ateliers à l'hôpital, sorties récréatives et activités en ligne.

Contact presse :

Charline Sergent, Chargée de communication institutionnelle et interne
charline.sergent@lenvol.asso.fr – +33(0)1 81 69 49 71 - +33(0)6 46 39 18 69
www.lenvol.asso.fr