



DOSSIER DE PRESSE

MARS 2023

**DEPUIS 1997,
LES SÉJOURS GRATUITS DE L'ENVOI
ONT AIDÉ 16 000 ENFANTS MALADES
À SURMONTER LA MALADIE**



JOIE SÉRIEUX RESPECT ESPOIR

LES MOTS DE



TATIANA NOURISSAT-ROSENFELD
PRÉSIDENTE

Après une année 2022 marquée par les célébrations du 25^{ème} anniversaire de l'association, c'est à présent le déploiement du nouveau plan stratégique à horizon 2026 qui mobilise l'ensemble de nos forces vives.

Pour parvenir à accompagner 15000 bénéficiaires par an, certaines étapes cruciales doivent être franchies. La première réside dans notre capacité à développer les réseaux de L'ENVOL au niveau national. Hôpitaux, bénévoles, familles, partenaires et donateurs seront plus fortement mobilisés dans les différents territoires de France où l'association est déjà largement implantée ou active.

Parallèlement, avec son conseil d'administration en première ligne, elle sera engagée dans la recherche du site où elle fondera son centre permanent, une structure de loisirs thérapeutiques médicalisée et adaptée à l'accueil d'enfants gravement malades. Un lieu de joie pour les enfants, mais aussi de répit et d'espoir pour leurs proches aidants.

Je remercie ici toutes celles et ceux qui se joindront à nous dans la réalisation de cet ambitieux projet au bénéfice des enfants de L'ENVOL et leur famille.



JOANNA JAMMES
DIRECTRICE GÉNÉRALE

En 2023, les piliers de nos grands projets de développement seront posés.

Le déploiement national est un enjeu prioritaire car il permettra d'affirmer le caractère national de l'action de L'ENVOL, et de toucher bien plus d'enfants et aidants isolés sur tout le territoire. Ainsi, nos ateliers à l'hôpital et sorties récréatives seront bientôt déployés d'abord à Lyon puis ailleurs en France.

Concernant nos kits d'activités, nous nous réjouissons que tant d'hôpitaux, jusqu'aux Antilles, se soient saisis de ce programme créé sur-mesure pour répondre aux problématiques de solitude des enfants hospitalisés.

Du côté des séjours adaptés, notre programme phare, nous sommes heureux de pouvoir enfin accueillir plus de bénéficiaires. La crise sanitaire nous avait contraints à en limiter le nombre pour atténuer les risques liés au Covid. Un signe encourageant dans le cadre du plan stratégique 2026, qui prévoit de multiplier et diversifier notre offre de séjours adaptés.

Dans ce contexte dynamique, la perspective d'installer l'association dans un centre permanent est déterminante. Pouvoir, après des années d'itinérance, réinvestir un lieu entièrement disponible, organisé et équipé pour répondre aux besoins spécifiques de nos publics fera toute la différence pour satisfaire, nous l'espérons, la totalité des familles qui font appel à L'ENVOL.

SOMMAIRE

04 PRÉSENTATION

05 11 SÉJOURS PRÉVUS EN 2023

06 DES SÉJOURS INOUBLIABLES

09 LE TÉMOIGNAGE DE VANESSA
Maman de Louis, Hugo et Augustin

11 CONSTRUIRE
L'ENVOL DE DEMAIN

13 NOTRE VISIBILITÉ EN 2022

NOTRE VISION

**QUE LES ENFANTS MALADES
RESTENT DES ENFANTS,
QUE LEUR FAMILLE RETROUVE
FORCE ET CONFIANCE**

Un lieu où les enfants ne sont pas définis par leur maladie

En 1994, Christina et Henri Tézenas du Montcel, universitaire et ancien Président de Radio France Internationale, du Groupe HEC et de l'Université Paris-Dauphine, créent un lieu inspiré des « camps d'été » ouverts en 1988 aux Etats-Unis par l'acteur Paul Newman. Les premiers séjours ont lieu en 1997, dans un château à Echouboulains (77), et 600 enfants malades y sont accueillis chaque année. A travers ces séjours, une vision : **permettre aux enfants malades de s'amuser comme n'importe quel enfant, sans la contrainte de la maladie.**

Aujourd'hui l'association a grandi, son ambition aussi. **Nous avons accompagné 23 000 enfants malades et membres de leur famille**, pris en charge plus de 65 pathologies, multiplié nos programmes et étendu notre champ d'action pour répondre chaque année aux besoins de milliers de bénéficiaires, venus de toute la France.

Ces programmes sûrs, de qualité et entièrement gratuits sont réalisés grâce au savoir-faire et à l'expertise de toute l'équipe de professionnels de L'ENVOL.

L'association s'appuie sur :

- Une communauté de **250 animateurs et professionnels de santé bénévoles, rigoureusement recrutés et formés** à l'accompagnement des enfants malades ;
- Un réseau de **72 hôpitaux partenaires et 142 médecins prescripteurs** ;
- **Des ressources financières quasi exclusivement d'origine privée** (fondations, entreprises et donateurs particuliers) ;
- **La location ponctuelle du site d'accueil.**

Elle est membre du réseau international initié par l'acteur Paul Newman, **SeriousFun Children's Network**, qui rassemble près de 30 structures œuvrant pour les enfants malades dans le monde.

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** Elargissement 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** L'ENVOL célèbre son 10 000ème bénéficiaire depuis 1997 et lance les activités en ligne
- 2021** Prise en charge d'un nombre record de 5 155 bénéficiaires, malgré la crise sanitaire
- 2022** Pour ses 25 ans, l'association obtient la labellisation IDEAS et lance son plan stratégique 2022-2026 pour continuer son expansion





11 SÉJOURS PRÉVUS EN 2023

Du 8 au 10 avril : séjour multipathologies pour 24 jeunes adultes malades, Houlgate (14)

Du 24 au 28 avril : séjour multipathologies pour 36 enfants malades, Mandres-les-Roses (94)

Du 6 au 8 mai : week-end à destination des familles ayant un enfant malade, Mandres-les-Roses (94)

Du 27 au 29 mai : week-end à destination des familles ayant un enfant atteint de la drépanocytose, Rouville (76)

Du 21 au 25 juin : séjour à destination des familles ayant un enfant en situation de polyhandicap – en coorganisation avec le SESSAD de Deuil-la-Barre (95), Porto-Vecchio (20)

Du 10 au 14 juillet : séjour multipathologies pour 36 enfants malades, La Rochette (77)

Du 24 au 28 juillet : séjour pour 36 frères et sœurs d'enfants malades, Île de Loisirs Vaires-Torcy, Torcy (77)

Du 7 au 11 août : séjour multipathologies pour 36 enfants malades, La Rochette (77)

Du 21 au 25 août : séjour à destination de 36 enfants malades, frères et sœurs, La Rochette (77)

Du 30 octobre au 3 novembre : séjour à destination de 36 enfants malades, frères et sœurs, Mandres-les-Roses (94)

Du 10 au 12 novembre : week-end à destination des familles ayant un enfant malade, Mandres-les-Roses (94)

ET TOUTE L'ANNÉE :



+ 1000 enfants bénéficiaires de
100 **ateliers créatifs et pédagogiques**
dans **10 services hospitaliers** en
Île-de-France et à Lyon



+ 500 enfants malades et aidants
familiaux bénéficiaires de 36 **sorties**
récréatives dans toute la France



+ 3300 enfants hospitalisés
bénéficiaires de **kits d'activités** en
France métropolitaine et
en Outre-mer

NOUS OFFRONS DES EXPÉRIENCES INOUBLIABLES, QUI MARQUENT À JAMAIS LES JEUNES MALADES ET LEUR FAMILLE

Pour les enfants malades, des colonies de vacances sérieusement joyeuses...

Là où la maladie empêche, L'ENVOL ouvre le champ des possibles. Les enfants accueillis sont atteints de cancers, de la drépanocytose, de la mucoviscidose ou d'autres **maladies lourdes et invalidantes, qui ne leur permettent pas de partir en vacances avec d'autres enfants**, ni même de participer à des activités de leur âge. Ils sont **adressés à L'ENVOL par leur médecin référent** ou un membre du personnel hospitalier en charge de leur suivi. L'association crée des séjours où ils peuvent s'amuser et faire des activités comme n'importe quel enfant, dans le lieu le plus joyeux, sécurisé et discrètement médicalisé possible.

L'ENVOL offre aux enfants gravement malades des colonies de vacances avec une **prise en charge médicale de haute-qualité**. Et pour eux, ce n'est qu'un festival de jeux à découvrir, d'amitiés à construire et de souvenirs à créer.



« ICI, J'ACCOMPAGNE LES ENFANTS DANS LES ACTIVITÉS ET JE DÉTOURNE LES SOINS PAR LE JEU. J'Y AI VRAIMENT TROUVÉ MA PLACE. CELA ME DONNE UN RÉEL SOUFFLE ET ME RELIE AU SOIGNANT QUE JE VOUDRAIS ÊTRE AU QUOTIDIEN. »

Jérôme, infirmier au CHU de Montpellier et bénévole depuis 5 ans, pour Espaceinfirmier.fr

En 2022, 89% des enfants de L'ENVOL étaient atteints de maladies rares, dont :

- 36% de la drépanocytose ;
- 10% du syndrome de Prader-Willi ;
- 9% de leucémies ;
- 4,5% de cancers solides ;
- De cardiopathies, de la mucoviscidose, d'hémophilie...

...Et sérieusement encadrées

Les séjours reposent sur :

- **Une équipe de professionnels de santé**, médecin et infirmiers, qui sont présents 24h/7j et assurent bénévolement la continuité des soins dans une infirmerie entièrement équipée ;
- **L'accompagnement bienveillant d'animateurs et encadrants** bénévoles, formés à la thérapie récréative ;
- **Une atmosphère joyeuse et inclusive**, et la création d'**activités adaptées aux capacités de chaque enfant** par tous les moyens : escalade, accrobranche, jeux de piste, théâtre...

Tout au long de la semaine, les professionnels de santé et animateurs bénévoles **effectuent un suivi sur l'évolution des enfants au sein de leur groupe, sur leur état psychologique**, afin de s'assurer que chacun profite de son séjour à L'ENVOL en se sentant inclus et compris.

Notre objectif est **qu'ils réalisent qu'ils sont capables de bien plus qu'ils ne le pensent**, pour qu'ils repartent plus confiants et plus forts face à la maladie.

« [JE ME SENS] FIÈRE DE MOI ET FATIGUÉE. J'AI REPOUSSÉ MES LIMITES ET JE SUIS SUPER CONTENTE. »

Mélyne, 14 ans, atteinte du syndrome de Maroteaux-Lamy (une maladie génétique rare qui affecte plusieurs de leurs membres et organes) en haut d'un mur d'escalade de 12 mètres, pour Le Magazine de la santé



« C'EST TRÈS RASSURANT POUR [LES ENFANTS] DE SAVOIR QU'IL Y A UNE ÉQUIPE MÉDICALE QUI RIGOLE, QUI SE DÉGUISE, QUI PORTE DES COURONNES, MAIS QUI EST QUAND MÊME LÀ 24H/24 POUR ASSURER LEUR SÉCURITÉ. »

Blandine, pédiatre et bénévole, pour Le Magazine de la santé

Gagner en confiance et autonomie pour aider à mieux vivre et surmonter la maladie

Au-delà de tout mettre en place pour assurer la continuité des soins prescrits par leur médecin référent, **les séjours agissent sur le bien-être mental et social des enfants** en créant un environnement et des activités qui renforcent leur autonomie, leur confiance en eux, leurs capacités relationnelles et leur résilience. **Cet effet boost, reconnu par les médecins, aide les jeunes à mieux vivre avec la maladie et à la surmonter.** C'est la raison pour laquelle, en 2022, **142 médecins nous ont adressé des enfants.**

- 89% des enfants se sentent capables de passer plusieurs jours loin de leur famille
- 99% des enfants sont fiers d'avoir réussi les activités malgré la maladie
- 94% des enfants se sont sentis à l'aise avec les autres enfants
- 69% des enfants ne se pensaient pas capables de faire tout ce qu'ils ont réalisé



Pour les familles, plus de répit et de lien social

Depuis plusieurs années, nous nous appuyons sur un constat pour renforcer notre accompagnement auprès des **aidants familiaux** : comme les enfants malades, **leurs parents, frères et sœurs s'isolent socialement** et se retrouvent face à un quotidien uniquement rythmé par la maladie et ses dictats. Pourtant, ils sont le premier soutien de leur enfant dans son chemin vers le mieux-être. **Plusieurs séjours de répit** à destination des familles, des fratries entières ou encore des seuls frères et sœurs d'enfants malades **leur permettent de se retrouver, de rencontrer leurs pairs et de s'accorder des moments qui leur sont propres**, et qui vont au-delà de la pathologie.

L'importance de cet accompagnement, l'impact fort révélé par les évaluations menées sur nos séjours aidants et les prix reçus pour ces actions innovantes (3 depuis 2016) montrent que **ces solutions de répit les aident à changer de regard sur la maladie, à renouer des liens et à les conserver durablement.**

- Pendant les week-ends Familles, 84% des parents ont pu échanger avec d'autres familles
- et 70% trouvent leur famille plus soudée depuis le séjour
- Pendant le séjour Fratries, 81% des enfants sont heureux d'avoir fait le séjour avec leur frère ou leur sœur
- Pendant le séjour Frères & sœurs, 86% des enfants se sont fait des amis

« SUR PLACE, IL FAUT ASSURER LA MÊME RIGUEUR DU MÉTIER QU'À L'HÔPITAL. [...] IL FAUT ÊTRE TRÈS ATTENTIVE ET GÉRER LES IMPRÉVUS. »

Laurannie, IDPE au CH de Gonesse (95) et bénévole, pour Espaceinfirmier.fr

1 AN DE PRÉPARATION :

ORGANISER DES SÉJOURS JOYEUX AVEC SÉRIEUX

Construire un programme d'activités adaptées, trouver un site d'accueil sécurisé et accessible, recruter et former des animateurs et professionnels de santé bénévoles, traiter individuellement le dossier médical de chaque enfant... **Une équipe de professionnels de l'accompagnement des enfants malades et un comité médical travaillent en amont, pendant plusieurs mois**, sur les aspects logistiques, médicaux et d'encadrement pour, d'une part, accueillir jusqu'à 36 jeunes en toute sécurité et, d'autre part, prodiguer soins et traitements.



« RENCONTRER D'AUTRES FAMILLES QUI VIVENT LA MÊME CHOSE QUE NOUS, ÇA PERMET DE SE COMPRENDRE TRÈS VITE. NOUS NE VIVONS PAS TOUS EXACTEMENT LA MÊME CHOSE MAIS NOUS AVONS TOUS LE MÊME RESSENTI. POUVOIR PARTAGER ÇA ET EN PARLER LIBREMENT, AVEC DES GENS QUI NOUS COMPRENNENT, C'EST IMPORTANT. »

Séverine, maman de Maxime et Aurore, bénéficiaires d'un week-end à destination des familles, pour le 19/20 de France 3 Paris Île-de-France

Pour les jeunes adultes malades, un avenir plus serein

Passés 18 ans, le parcours de soin et l'accompagnement des jeunes malades changent : ils doivent **se prendre en charge et s'assurer eux-mêmes de leur suivi médical**. Cette étape laisse place au doute sur leur situation actuelle et à **beaucoup d'incertitude concernant leur avenir**, dans lequel ils peinent à se projeter en tant qu'adultes malades.

Un week-end leur permet de répondre à leurs interrogations : ils apprennent à prendre soin d'eux et de leur santé, rencontrent des structures qui pourront les accompagner dans leurs projets professionnels tout en créant des liens avec d'autres jeunes dans leur situation.



- 100% des jeunes ont apprécié les échanges avec leurs pairs
- 92% des jeunes se sont sentis détendus
- 92% ont réussi à s'exprimer en petit comité
- 77% des jeunes affirment que ce qu'ils ont appris va les aider dans leur quotidien

« JE REVIENS AVEC BEAUCOUP DE BONS CONSEILS POUR M'AIDER À AVANCER. J'AI BEAUCOUP APPRIS SUR MOI-MÊME EN SEULEMENT 3 JOURS. »

Clara, bénéficiaire
du séjour jeunes adultes

ILS EN PARLENT MIEUX QUE NOUS :

Le témoignage de Vanessa, maman de Louis, Hugo et Augustin

L'ENVOL accompagne Louis, Hugo et Augustin depuis plusieurs années. Hugo, 12 ans, est atteint du syndrome de Bartter et Augustin, 8 ans, est atteint de la même maladie ainsi que du syndrome de Koolen-de Vries. Leur grand-frère Louis n'est pas malade. Les pathologies d'Hugo et Augustin sont des maladies rares qui nécessitent la prise de nombreux traitements par gastrostomie. Les deux frères ne pourraient pas partir en vacances avec d'autres enfants sans la présence de personnels soignants, qui est indispensable pour leur sécurité.





PHOTO PRISE AU COURS DE L'INTERVIEW, AU DOMICILE DE LA FAMILLE

Le **syndrome de Bartter** est une maladie rare touchant les tubules, qui composent le rein et plus particulièrement l'anse d'Henle. Il se traduit par un problème de réabsorption de sel, de potassium et de magnésium. Le rein filtre ces éléments mais ne les réabsorbe pas.

Le **syndrome de Koolen-de Vries** est une micro-délétion du chromosome 17. C'est une affection génétique rare qui engendre un retard du développement, des difficultés d'apprentissage et une grande empathie.

INTERVIEW DE VANESSA

MAMAN DE LOUIS, HUGO ET AUGUSTIN

Comment les maladies de vos enfants impactent votre quotidien ?

Vanessa : La difficulté principale, ce sont les médicaments, 5 fois par jour et sans interruption. Notre vie est rythmée par les traitements, les rendez-vous à l'hôpital et la maladie.

Comment avez-vous connu L'ENVOL ?

Vanessa : Nous avons connu L'ENVOL lorsque Hugo a voulu partir en colonie de vacances avec la commune mais ils ont refusé de le prendre parce qu'il était malade. Nous avons été obligés d'appeler la néphrologue en catastrophe. Elle nous a trouvé une place à L'ENVOL entourée de médecins et de bénévoles pour que Hugo puisse partir. Sans vous, il ne serait jamais parti.

Où prends-tu tes médicaments à L'ENVOL ?

Hugo : À l'infirmerie, ou plutôt dans le château avec les princesses et les princes (infirmières et infirmiers), le roi ou la reine (médecin). Tout est mis en place pour que l'on s'amuse.

Qu'est-ce que L'ENVOL a changé dans votre vie ?

Vanessa : Le fait pour Hugo et Augustin de pouvoir partir en vacances avec d'autres enfants. L'ENVOL les projette toujours pour l'année d'après. Pour les parents, cela nous rassure, nous permet de décompresser, d'oublier la maladie et les médicaments. C'est vrai que c'est lourd à l'année.

Avez-vous vu des changements sur vos enfants après un séjour à L'ENVOL ?

Vanessa : Cela leur a permis de mieux se comprendre ; Hugo et Augustin ont fait un séjour (Fratries) avec leur grand frère Louis. Il n'a pas été évident pour Louis d'avoir deux petits frères malades. Je pense qu'il a mieux compris la maladie grâce à leur séjour et au fait d'être parti avec des enfants de L'ENVOL et avec ses frères.

Pourquoi est-il important de soutenir financièrement L'ENVOL ?

Vanessa : Il faut soutenir les enfants gravement malades, ils en ont besoin et c'est important. Ne serait-ce que pour les familles, pour leur joie et leur bonheur. On a besoin de votre soutien à tous.

CONSTRUIRE L'ENVOL DE DEMAIN : la structure de référence nationale de loisirs thérapeutiques et de répit pour tous les enfants malades et leur famille

OBJECTIF 2026 15 000 BÉNÉFICIAIRES PAR AN

En 2022, de nouvelles orientations stratégiques ont été votées pour continuer de faire croître l'activité et le rayonnement de L'ENVOL et apporter notre aide aux enfants gravement malades et à leurs aidants familiaux.



Nos 3 objectifs à atteindre

Étendre nos programmes : organiser plus de séjours, **accompagner plus de bénéficiaires**, renforcer notre capacité à **prendre en charge plus de cas médicaux complexes**, apporter plus de solutions de répit et de lien social aux aidants familiaux, proposer des séjours innovants pour répondre à leurs besoins.

Remodeler notre présence en France : **ancrer les séjours en Île-de-France**, sur un seul lieu unique et accessible à tous les enfants malades et leur famille et **déployer les ateliers à l'hôpital et sorties récréatives à toute la métropole et aux Outre-mer**, afin de toucher davantage de bénéficiaires isolés et sans solution de loisirs.

Déployer nos réseaux de soutien : multiplier les échanges avec les services hospitaliers, **approfondir les partenariats avec les hôpitaux** et repenser la place des bénévoles en les impliquant à l'échelle locale.

« NOUS VOULONS FONDER LA MAISON DE L'ENVOL, LE LIEU OÙ NOUS POURRONS ACCUEILLIR À L'ANNÉE NOS BÉNÉFICIAIRES, REMPLIR NOTRE MISSION PLUS PLEINEMENT EN RÉPONDANT MIEUX À LEURS BESOINS, RÉDUIRE LES LISTES D'ATTENTE SUR NOS SÉJOURS QUI CHAQUE ANNÉE SONT PLUS LONGUES. »

Joanna Jammes,
directrice générale de L'ENVOL

3 leviers pour y parvenir

Aller plus loin dans la mesure de notre impact : anticiper davantage les besoins des bénéficiaires, créer des programmes pilotes pour les innovations, mesurer l'enjeu de santé publique et les solutions apportées et formaliser les résultats autour d'un temps fort annuel.

Diversifier les sources de financement : solliciter des fonds publics et européens pour financer les programmes de l'association, reconnue d'utilité publique depuis 2001, et lancer **une campagne de levée de fonds pour le projet d'acquisition d'un site d'accueil en Île-de-France.**

Devenir un acteur visible et prépondérant : revendiquer la place de l'association en tant qu'acteur actif et engagé pour les enfants malades et leurs aidants familiaux, **porter la voix de nos bénéficiaires** auprès des acteurs publics et **sensibiliser le grand public à cette cause.**

Toutes ces ambitions reposent sur les bases 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 250 animateurs et professionnels de santé bénévoles, une prise en charge multi-pathologies unique et la création d'activités adaptées aux capacités des enfants**, dans un environnement festif et inclusif.



« PEU D'ASSOCIATIONS PROPOSENT AUJOURD'HUI D'ACCUEILLIR DES ENFANTS TRAUMATISÉS CRÂNIENS. [...] CES SÉJOURS PERMETTENT AUX JEUNES D'ÊTRE EUX-MÊMES, CONTRAIREMENT À L'ÉCOLE OÙ ILS ONT BESOIN D'ÊTRE COMME LES AUTRES. [A L'ENVOL], CHAQUE JEUNE EST ACCUEILLI AVEC SON HISTOIRE ET SON PARCOURS. »

Laurence Jacquot, éducatrice de jeunes enfants aux hôpitaux de Saint-Maurice (94), pour actuVal-de-Marne

**NOUS VISERONS TOUJOURS PLUS HAUT
POUR DONNER AUX ENFANTS MALADES
LA CHANCE D'ÊTRE DES ENFANTS.**

ILS SONT VENUS SUR NOS SÉJOURS EN 2022 : MERCİ À CEUX QUI NOUS ONT RENDUS VISIBLES

Le Parisien

LA RÉPUBLIQUE
de Seine-et-Marne

actu
Val-de-Marne

3 paris
île-de-france

inter france

bleu france

rfi

Brut.

les Éclaireurs
LE MEDIA DES INITIATIVES POSITIVES DE CANAL+

**LE MAG
DE LA SAN⁺É**

Parenthèse
TRIBUS & FAMILLES NOUVELLES

**L'école
DES
parents**

**LE QUOTIDIEN
DU MEDECIN** .fr

**marie
claire
enfants**

**CONCOURS
pluripro** | LE MAGAZINE
DE L'EXERCICE
COORDONNÉ

PARENTS


infirmiers.com



CONTACT PRESSE

Charline Sergent
Chargée des relations presse
charline.sergent@lenvol.asso.fr
07 68 29 75 20