

RAPPORT D'IMPACT 2025

SÉJOURS FAMILLES

70 familles, 238 participants

84 enfants malades, 62 frères et sœurs et 92 parents



L'ENVOL
Changeons leur vie
membre de **seriousfun**



Toutes les photos contenues dans ce rapport ont été prises par L'ENVOL lors des séjours en 2025

SOMMAIRE

- 1 Principaux résultats
- 2 Faits marquants de 2025
- 3 Rappel de la démarche - objectifs et méthode
- 4 Caractéristique de la population
- 5 Résultats détaillés
- 6 Trois mots pour qualifier ce séjour
- 7 Conclusion et enseignements sur les forces du programmes

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les week-ends Familles aident les familles d'enfants malades sur **5 axes clés**.

Les effets bénéfiques sont tangibles à la fin du séjour, mais perdurent aussi dans le temps.

01

S'ACCORDER DU RÉPIT

98% des parents estiment avoir passé un bon moment.

02

RENFORCER LE LIEN SOCIAL

69% des parents ont gardé le contact par téléphone avec d'autres familles de L'ENVOL

03

CHANGER DE REGARD

74% des parents ont pris connaissance d'activités que leur enfant malade peut faire lui-même.

04

RENFORCER LE LIEN FAMILIAL

73% des parents qui ont participé à **plus de 3 week-ends familles** déclarent que cela a aidé à renforcer le lien familial.

05

RENFORCER LES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE

93% des parents déclarent que repenser au séjour les aide dans les moments difficiles.

FAITS MARQUANTS DE 2025

Capacité d'accueil augmentée

La capacité d'accueil a pu encore être augmentée en 2025 avec **238** bénéficiaires, 55 de plus qu'en 2024. Pour le séjour de novembre, **78%** des parents vivaient leur 1er séjour à L'ENVOL.

Un Séjour dédié à la drépanocytose

Un des quatre séjours était dédié à la drépanocytose, l'association L'ENVOL est une des rares associations à accueillir les enfants atteints de cette pathologie.

Ouverture géographique

Parmi les 70 familles présentes, 12 d'entre elles provenaient de régions hors Ile de France.

Pathologies lourdes accueillies

L'ENVOL a accueilli des enfants souffrant de pathologies lourdes telles que la glycogénose de type 1 nécessitant des soins très spécifiques.

RAPPEL DE LA DÉMARCHE

OBJECTIFS

Afin de répondre au mieux aux besoins des familles touchées par la maladie, L'ENVOL conduit une évaluation de ses programmes.

Les week-ends familles sont destinés aux familles d'enfant malade pour les sortir de l'isolement et les aider à renouer avec les petits bonheurs du quotidien. L'ENVOL a identifié **cinq axes sur lesquels les séjours multipathologies agissent favorablement** pour les enfants malades.

Le but de l'évaluation est de **mesurer les effets du séjour sur ces cinq axes** à court et moyen terme.

MÉTHODE

Un questionnaire est rempli par un des parents à la fin du séjour

Afin de **mesurer l'impact du programme à moyen terme**, les parents peuvent répondre à un autre questionnaire 6 mois plus tard.

Les questionnaires et la méthode suivie découlent d'un travail avec le **cabinet spécialisé en mesure d'impact KIMSO** depuis 2016.

CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE

70 familles ont participé à un des **4** séjours regroupant **84** enfants malades, **92** parents et **62** frères et sœurs

Leur motivation est avant tout de passer du temps avec leur famille et de rencontrer des personnes dans la même situation qu'elles.

51% des répondants réalisaient leur premier week-end Famille à L'ENVOL

56 familles ont répondu à l'enquête de fin de séjour, soit **80%** des familles, **94 %** étaient des femmes

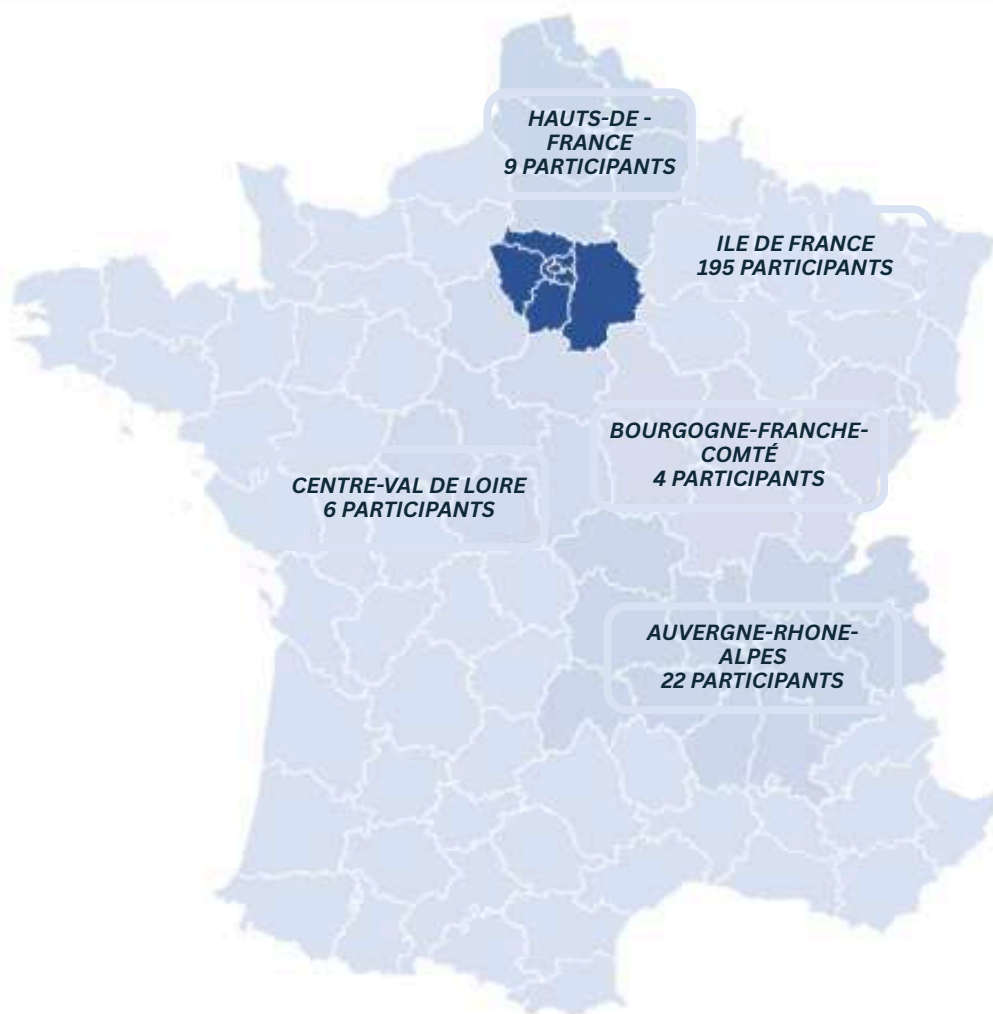
43 familles ont répondu à l'enquête à +6 mois, soit **84%** des familles (*), **93%** étaient des femmes

PATHOLOGIES DES ENFANTS

28 cas Drépanocytose	1 cas Atrésie de l'œsophage	1 cas Neuromyéélite optique
4 cas TDAH	1 cas ATRT	1 cas Œsophagite caustique
3 cas Trisomie 21	1 cas Autisme	1 cas Paraplégie post-trauma
2 cas Cardiopathie	1 cas Encéphalopathie	1 cas POIC
2 cas Hirschsprung	1 cas Glycogénose 1b	1 cas Retard psychomoteur et des acquisitions
2 cas LAL	1 cas Hémiplégie alternante	1 cas Sarcome d'Ewing
2 cas Neuroblastome	1 cas Hypercholestérolémie	1 cas Séquelles d'AVC
2 cas Paralyse cérébrale	1 cas IRT greffée	1 cas Séquelles de prématurité
2 cas Polyhandicap	2 cas LAM	1 cas Séquelles de brûlure caustique
2 cas Syndrome de Prader-Willi	1 cas Lymphome	1 cas Séquelles de TC
2 cas Troubles du neuro-développement	1 cas Médulloblastome	1 cas Syndrome de Bosch-Boonstra-Schaaf
1 cas Arthrogrypose	1 cas MYH9	1 cas Syndrome de Gilles de la Tourette
1 cas Asthme sévère	1 cas Myopathie	1 cas Syndrome de Sensenbrenner
1 cas Astrocytome pilo	1 cas Néphronophtyse	1 cas TSA
1 cas Ataxie télangiectasie	1 cas Neurofibromatose	1 cas Tumeur cérébrale

(*) : chiffre provisoire en attente des résultats du questionnaire aux familles 6 mois après le week-end de novembre 2025

PROVENANCE DES FAMILLES



Les familles proviennent d'**horizons géographiques et sociaux différents**. Elles ont été adressés par 22 **hôpitaux**, provenant de **5 régions**, avec une **prédominance de l'Île-de-France**.

On peut notamment citer :

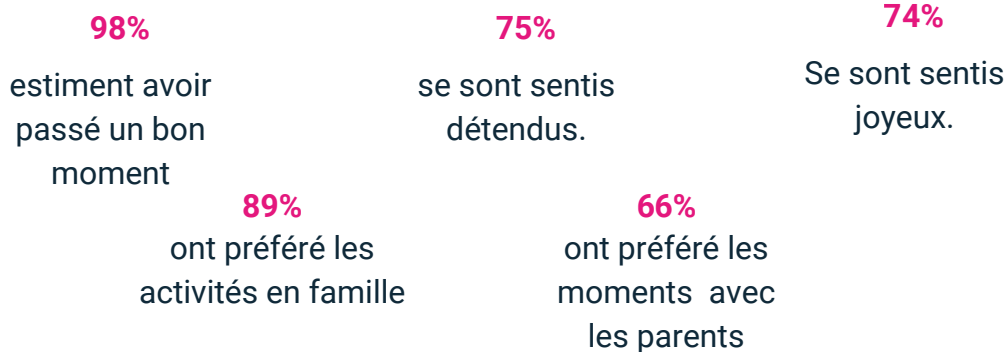
- L'Hôpital Necker-Enfants malades (53)
- Hôpital Armand Trousseau AP-HP (31)
- L'hôpital Robert Debré (26)
- Le CHU de Lyon / Hôpital Femme Mère Enfant (18)
- Le CHI Créteil (14)
- L'Hôpital Gustave Roussy (12)
- Hôpitaux Paris Est Val-de-Marne- Saint-Maurice (10)
- CH Lille - Hôpital Jeanne de Flandre (7)
- Le CHRU de Tours - Hôpital pédiatrique Clocheville (7)

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

01. S'ACCORDER DU REPIT

La maman d'un enfant, sévèrement handicapé suite à un AVC, a confié qu'elle était très isolée et avait renoncé à beaucoup de choses depuis que son fils porte ces séquelles. « Mais ici, on a accueilli ma famille telle qu'elle est, on m'a écoutée, on m'a soulagée en s'occupant de mon fils, j'ai même pu me faire masser. C'était inespéré pour moi. »

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR



Grâce à cette expérience, les parents s'autorisent ensuite davantage de temps pour eux

QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

40%
des parents s'autorisent du temps pour eux
depuis le week-end Familles

“J'étais très émue et très contente de passer ces bons moments avec mes enfants ainsi que d'autres familles dans la même situation que moi. Je me suis sentie tellement bien... je me sentais au paradis. ”

**Mariama Sylla,
pour qui c'était un premier week-end à
L'ENVOL**

“ Excellent séjour qui est une parenthèse dans notre quotidien et qui fait du bien. Mon fils qui est enfant unique se rend compte qu'il n'est pas seul dans ce combat. ”

**Linda, MIHOUBI , pour qui c'était
un premier week-end à L'ENVOL**

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

02. RENFORCER LE LIEN SOCIAL

Rencontrer d'autres parents vivant des situations similaires...

Lors du premier week-end familles, dédié à la drépanocytose, les mamans, très majoritaires, ont décidé de former un groupe WhatsApp afin de garder contact et d'avoir un espace où elles pourraient discuter de leur enfant drépanocytaire.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

98%
des parents ont échangé avec d'autres parents durant le séjour, en dehors des temps prévus par L'ENVOL

96%
étaient à l'aise lors de ces échanges.

89%
ont échangé sur leurs expériences respectives par rapport à la maladie de leurs enfants

56%
ont échangé sur des choses du quotidien

QUESTIONNAIRE A SIX MOIS DU SÉJOUR

Depuis le week-end à L'ENVOL, ...

69%
des parents ont gardé le contact par téléphone avec d'autres familles de L'ENVOL

36%
des parents sont plus à l'aise quand ils rencontrent de nouvelles personnes.

26%
des parents ont revu d'autres familles de L'ENVOL

52%
ont participé à de nouvelles sorties récréatives avec L'ENVOL

“ J'attends avec impatience les prochaines sorties, week-ends. J'ai aimé échangé, cela m'a rassuré, j'ai pu partager mon expérience. ”

Samira MEDDOURENE dont c'était le 2eme week-end

“ Ces séjours permettent de rencontrer d'autres familles, d'être moins isolés par rapport aux difficultés de l'enfant. ”

Anne Terrasse dont c'était le 1er séjour

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

03. CHANGER DE REGARD

Découvrir de nouvelles activités et valoriser chaque membre de la famille.

Durant le séjour, des activités en groupes sont organisées avec des temps dédiés aux parents et d'autres aux enfants.

On met en place des jeux, des activités manuelles, du sport adapté, des temps d'échange, des veillées le soir.

On termine avec un spectacle que l'on construit ensemble réunissant les enfants et les parents.

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉJOUR

85%

Des parents ont découvert des activités qu'ils ne connaissaient pas.

89%

Des parents ont découvert des activités qu'ils peuvent faire en famille

74%

Des parents ont pris connaissance d'activités que leur enfant malade peut faire lui-même.

62%

Des parents ont découvert des activités qu'ils n'osaient pas faire avant et qu'ils pensent pouvoir reproduire maintenant

Les effets perdurent au-delà du séjour.

QUESTIONNAIRE À 6 MOIS DU SÉJOUR

Depuis le week-end familles...

86%

des parents laissent leur enfant faire plus de choses par lui-même

89%

des parents s'occupent davantage des frères et sœurs

90%

des parents trouvent que leur enfant est plus fort

67%

des parents s'inquiètent moins pour leur enfant malade

95%

des parents déclarent que leur regard a évolué sur eux-mêmes.

" Nous avons passé un moment fantastique, je n'aurais jamais imaginé voir mon fils aussi heureux après et pendant ce séjour, vraiment. "

Mouna, une maman

" Merci à l'ENVOL et aux bénévoles. Les activités manuelles pour les parents ont été très appréciées. Le fait de pouvoir tester des activités auxquelles les familles n'auraient pas pensé est super ! "

Edwige, une maman

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

04. RENFORCER LE LIEN FAMILIAL

L'opportunité pour la famille de partager des moments de détente pendant et après le séjour

Lors de la kermesse mise en place le dernier jour d'un des séjours, une des familles a choisi de réaliser l'ensemble des jeux ensemble, en se lançant des défis les uns aux autres dans une ambiance ludique et bienveillante.

Très complices, ils semblaient prendre beaucoup de plaisir à partager ce moment en famille, renforçant les liens tout en s'amusant.

QUESTIONNAIRE A SIX MOIS DU SÉJOUR

100%

des familles déclarent que le week-end à L'ENVOL est un bon souvenir.

42%

des familles font plus de sorties en famille depuis le week-end familles.

88%

des familles reparlent souvent du week-end avec leur famille

73%

des familles qui ont participé à **plus de 3 week-ends familles** sont tout à fait d'accord pour dire que participer à des week-ends familles a aidé à renforcer le lien familial .

" Vous m'avez permis de renforcer les liens avec mon enfant malade et aussi entre mes filles. Mille mercis à toute l'équipe pour votre bonté de cœur et votre sourire car pour la première fois je me suis sentie entendue et valorisée dans mon rôle de parent.

Je n'ai pas de mots pour ce que vous nous avez donnés durant ce séjour si court soit-il mais richement partagé. "

Alexandra, maman de Mailys et Lise

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

05. RENFORCER LES CAPACITÉS DE RÉSILIENCE

Quand les images libèrent les mots !

Lors d'un des week-ends, les parents ont pu exprimer leur ressenti en choisissant une image représentant leur émotion du moment. Les propos suivants ont pu être recueillis :

"Ici, mon enfant il est comme les autres, on s'en occupe comme les autres" / "Ce n'est pas avoir un boulet d'avoir un enfant malade" / " Ici, j'oublié la maladie de ma fille" / "C'est une lumière sur ma route, j'oublie la maladie" / c'est le seul endroit où on accepte les différences ».

QUESTIONNAIRE A SIX MOIS DU SÉJOUR

100%

des parents déclarent qu'ils conseilleraient le séjour à d'autres familles

100%

des familles déclarent que "avoir rencontré d'autres familles et vu d'autres situations les aide à relativiser"

93%

des parents déclarent que repenser au séjour les aide dans les moments difficiles

93%

des parents se sentent plus forts dans leur rôle d'aidant

88%

des parents acceptent mieux leur rôle d'aidant

" Très bons moments de partage, échanges et bonne rigolade avec les parents et les bénévoles, même si lors de certains échanges, des souvenirs douloureux nous ont fait couler des larmes.

Mais nous avons pu surmonter et continuer dans la joie. Les mamans ont besoin de personnes qui les écoutent, elles ont le cœur gros, une charge mentale importante, des soucis administratifs en plus de la prise en charge de l'enfant malade. "

Assia, une maman

" Durant ce week-end, il y a eu du partage, des échanges, des moments d'émotion, de la rencontre avec des gens fabuleux, cela m'a reboostée (période un peu difficile) mais surtout je me rends compte que je peux accorder ma confiance en d'autres personnes et vous confier ma fille qui ne demande qu'à prendre son envol. "

Pauline, une maman

CONCLUSION ET ENSEIGNEMENTS SUR LES FORCES DU PROGRAMME

La force principale de L'ENVOL lors des week-ends Familles, réside dans la 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 capacités de résilience.

En créant des activités variées et sur-mesure, L'ENVOL aide les familles à renouer avec l'insouciance et à partager des moments de joie. Elles 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 multi pathologique 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.





ISABELLE DUPUIS

Chargée de mesure d'impact

impact@lenvol.asso.fr

01 81 69 49 76

www.lenvol.asso.fr

