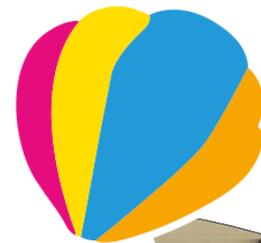


L'ENVOL DONNE DES NOUVELLES! COMPTE RENDU D' ACTIONS



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

SEJOUR DÉDIÉ À LA PATHOLOGIE « PRADER WILLI » - AVRIL 2018

L'ENVOL, association loi 1901, reconnue d'utilité publique, habilitée à recevoir dons, legs et donation



LE SÉJOUR « PRADER WILLI »

S'OUVRIR AUX MALADIES RARES

La **première session de L'ENVOL** en 2018 a eu lieu à Mandres les Roses (Val de Marne) du dimanche 22 au vendredi 27 avril. Cette session a été organisée spécialement pour des enfants atteints du **syndrome de « Prader-Willi »**.

12 jeunes, âgés de 12 à 16 ans, ont été accueillis à l'occasion du séjour. Ils ont été accompagnés par 12 bénévoles, 4 membres de l'équipe et l'infirmière de L'ENVOL. Enfants et bénévoles ont été logés au Centre PEP 75 situé dans un espace verdoyant, permettant la mise en place de **nombreuses activités**.

Le séjour a été construit « **sur mesure** » pour permettre un accompagnement à la fois individuel et collectif, un bon respect du rythme des enfants, de leur alimentation, et une bonne gestion des troubles du comportement. Les compétences et **la polyvalence des bénévoles** recrutés ont permis de sortir de situations parfois complexes en jouant de la guitare, en chantonnant ou en proposant une activité sportive. Cette complémentarité et ces « **redirections** » (rediriger l'enfant vers une autre idée ou une autre action lorsque celui-ci est en début de crise) ont répondu aux besoins des enfants dont l'attention peut parfois être très brève.



LES OBSERVATIONS MEDICALES

UN SYNDROME EXIGEANT

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une **maladie génétique** (chromosome 15). Le diagnostic se fait après la naissance devant des signes cliniques associés : **hypotonie sévère et troubles de la succion-déglutition** (provoquant une difficulté pour s'alimenter). Les difficultés d'alimentation initiales entraînent une hospitalisation dès le début de la vie qui est source de moments plus que difficiles, notamment avec l'annonce du diagnostic et la découverte de cet enfant au jour le jour. Créer ce lien est essentiel à la construction de chacun dans son rôle de parent/enfant, car tous vont passer par des moments de crainte et d'espoir. Accompagner toute la famille depuis le début est indispensable. A partir de l'âge de 3 ans, un des autres symptômes majeurs du SPW apparaît : **l'attirance très forte pour la nourriture**. Commence alors un accompagnement strict de l'alimentation qui durera toute la vie. En effet, il n'y aura **jamais d'autonomie durable** dans ce domaine. Ce régime, ainsi qu'une activité physique régulière, doivent être bien compris de tous pour éviter le plus possible les frustrations, qui peuvent entraîner des troubles du comportement. Les **troubles du comportement** sont variables d'un enfant à l'autre. Ils augmentent à l'adolescence et peuvent se transformer en crises de colère et donc altérer les relations sociales. Des troubles cognitifs variables qui posent des **problèmes d'apprentissage** sont aussi une des difficultés rencontrées.



LE CHÂTEAU (L'infirmierie de L'ENVOL)

- Tous les adolescents présents nécessitaient une présence paramédicale (la présence d'un médecin ne se justifiant pas, nous avons décidé en interne avec le réseau SFCN et le directeur médical de ne pas avoir de médecin présent sur le site).
- **Une infirmière** (IDE) était donc présente pour assurer les soins quotidiens. Tous les enfants avaient des traitements :
 - Traitements Per Os : pour 10 d'entre eux,
 - Traitements Sous Cutané: pour 8 d'entre eux,
 - Traitements par ventilation nocturne : pour 2 adolescents.

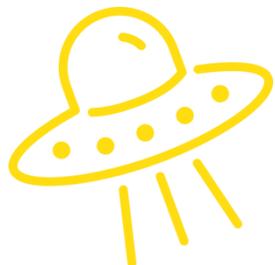
Ce qui a représenté, par jour :

- 9 passages au Château avant le petit-déjeuner,
- 2 à l'heure de midi,
- 1 au goûter,
- 7 avant le repas du soir,
- 10 au moment du coucher (soit directement dans les chambres).



LE SÉJOUR PRADER WILLI EN CHIFFRES

UNE SEMAINE BIEN REMPLIE!



12 enfants
accueillis

Dont **3** filles et
9 garçons

Un séjour « Ados », avec
des jeunes âgés de

12 à 16 ans



Une alimentation
sur mesure avec
pesage de chaque
aliment



20h d'activités sportives,
artistiques et ludiques
proposées durant le séjour



12 bénévoles, **1** infirmière et
4 membres de l'équipe

UN SÉJOUR SOUS LE SIGNE DU DÉFI!

LA FORMATION DE L'ÉQUIPE



Le séjour fut rempli de **défis pour les enfants**, mais aussi pour les **encadrants**. Afin de préparer au mieux la semaine, une réunion de préparation avec les bénévoles a été réalisée 3 semaines avant le séjour pour les rassurer, leur faire comprendre leur rôle et leur transmettre des informations sur les enfants inscrits.

2 intervenantes de l'association Prader-Willi France ont répondu aux questions et ont sensibilisé l'équipe aux comportements à adopter pour éviter les crises. Une intervention a eu lieu 4 mois avant le séjour, puis une autre durant la formation des bénévoles.

L'équipe a réalisé **une mise en situation** lors d'une veillée fictive. Des membres du staff jouaient le rôle d'enfants et les bénévoles devaient les accompagner. Ils ont dû faire face à plusieurs situations : vol de nourriture, dépendance affective d'un enfant envers un adulte, fixation d'un enfant sur un détail... Un debriefing a été réalisé en compagnie de Leslie Oderda, **psychologue clinicienne spécialiste du syndrome Prader-Willi**, qui a pu donner des clefs aux bénévoles pour la gestion de ces situations.

L'aide de la psychologue et des intervenantes de qualité de l'association Prader-Willi France a permis de rendre la formation complète et de solidifier une équipe de **bénévoles « professionnels »**.



LES ACTIVITÉS DE LA SEMAINE ET DE GRANDES DÉCOUVERTES!



Les activités du séjour ont été sélectionnées selon les **besoins et les capacités des enfants** atteints du syndrome Prader Willi: Arts créatifs, Théâtre et Expression, Musique, Danse, Journal télévisé, Jeux extérieurs (mini-golf, fusée à eau), Yoga, Ferme pédagogique, Jardinage étaient au rendez-vous!

Chaque activité durait deux heures et était systématiquement fragmentée en plusieurs petites parties, de façon à **retenir au mieux l'attention** d'enfants qui peuvent s'ennuyer rapidement. Par exemple en théâtre et expression, les enfants étaient invités à se déguiser pour faire un défilé de personnage, puis à rechercher des émotions qu'ils interprétaient devant tout le monde. Ensuite, on leur proposait des chapeaux contenant des petits papiers sur lesquels étaient écrits une émotion sur l'un, un personnage dans l'autre: il ne leur restait **plus qu'à improviser!**

Le soir venu, les enfants étaient également sollicités par la venue d'un personnage fantasmagorique, « **le capitaine star** », qui les invitait à le rejoindre pour la veillée. Le thème de l'année étant « **Toucher les étoiles** », le personnage proposait aux enfants de l'aider à construire une fusée, de trouver du carburant ou bien de mettre au point une carte aux étoiles.



L'IMPACT DE LA THÉRAPIE RÉCRÉATIVE

DES ÉVOLUTIONS POSITIVES

Nous avons pu constater l'évolution de certains enfants au cours du séjour au niveau de **l'ouverture aux autres** et de **l'adaptation à la vie en collectivité**.

Pour l'un des jeunes, il était très difficile de ne manger qu'à horaire fixe et d'oublier certaines habitudes (3 shampoings par douche, peser ses repas...). Nous avons vu pendant le séjour l'adolescent s'autoriser à trouver des stratégies pour **lutter contre son enfermement** grâce à un **environnement bienveillant** et des bénévoles extrêmement **patients et à l'écoute**. Il s'est petit à petit ouvert à notre rythme, grâce à un relais constant.



Concernant l'évaluation du séjour par les enfants, **75% estiment s'être dépassés** pendant le séjour et **91% se sentent fiers** de ce qu'ils ont réalisé à L'Envol. Nous considérons donc que **l'objectif en gain de confiance et d'estime de soi est atteint**.

Nous remarquons également un **gain en autonomie** principalement sur les actes de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, débarrasser sa table...). 50% des enfants estiment avoir moins besoin d'aide des adultes et avoir des responsabilités, 50% d'entre eux sont plus partagés à ce sujet. Ils ont **conscience de leur pathologie** et de l'accompagnement essentiel d'un adulte dans leurs prises de décisions.

Enfin au niveau de la socialisation, **75% des jeunes se sont fait de nouveaux amis** et **83% se sont sentis encouragés**. Ce séjour a eu un réel impact positif sur les capacités de dépassement de ces enfants. Il a également eu un impact sur les parents qui pour certains ont été agréablement surpris du « **lâcher prise** » de leurs enfants et de leur capacité d'adaptation.

Si les parents étaient inquiets en début de séjour, nous avons pu constater leur **soulagement via le blog**, de savoir et voir leurs enfants bien encadrés, et l'équipe dans son intégralité a été remerciée par les parents pour leur travail pendant cette semaine d'Avril. Une réussite qui nous encourage à **refaire un séjour l'année prochaine** et à réfléchir à la prise en charge de ces enfants sur les sessions d'été.



LA CAMPAGNE DIGITALE

La stratégie digitale adoptée consistait à sensibiliser notre public au syndrome de Prader Willi, en donnant la parole à différents acteurs du séjour mais aussi en exploitant des techniques de réseaux sociaux pour gagner en visibilité et valoriser les différents collaborateurs.

Techniques utilisées:

- Utilisation de page du site web de L'ENVOL dédiée à cette 1^{ère} session Prader Willi
- Utilisation de bannière de promotion sur page d'accueil
- Utilisation de tags des influenceurs afin de gagner en notoriété par le soutien (via la promotion et le partage d'information): [@fondationsante](#) [@Abercrombie](#) [@servier](#) [@FondationAF](#) [@ArianeGroup](#)
- Utilisation de hashtags pour relever les taux d'engagements grâce aux mots clés: [#PraderWilliFrance](#) [#enfants](#) [#enfantsmalades](#) [#PraderWilli](#) [#association](#) [#MaladiesRares](#) [#santé](#) [#bénévoles](#) [#détente](#) [#séjour](#) [#sourires](#) [#MécénatServier](#)
- Utilisation de témoignages écrits

L'ENVOL NOTRE ACTION FAMILLES & HOPITAUX BENEVOLES NOUS SOUTENIR ACTUS

EN 2018, TOUCHEZ LES ÉTOILES !



SÉJOUR PRADER-WILLI

DU 22 AU 27 AVRIL 2018, A MANDRES-LES-ROSES

Savez-vous qu'1 nouveau-né sur 20 000 est atteint du syndrome de Prader-Willi ?

Dans sa démarche d'accompagnement des enfants malades et de leur famille et de son soutien pour la lutte contre les maladies rares, L'ENVOL souhaite dédier cette page afin d'expliquer le syndrome et de faire découvrir sa première session ados 2018 consacrée aux jeunes atteints de la maladie.



Ce syndrome est lié à une anomalie sur le chromosome 15. À la naissance, les enfants souffrent entre autres d'une hypotonie sévère, c'est-à-dire que les mécanismes complexes de la satiété fonctionnent mal. Ces enfants sont donc fortement attirés par la nourriture à partir de l'âge de deux ans. Toute leur vie, ils seront confrontés à ce problème. Ce phénomène est vécu comme d'autant plus injuste que la moindre calorie leur profite beaucoup plus qu'à la moyenne des gens. Aussi, en l'absence d'un régime alimentaire strict, la prise de poids peut être rapide et conduire à une obésité massive. Cette addiction alimentaire constitue le principal obstacle à l'autonomie et à la socialisation des personnes porteuses du syndrome, et nécessite actuellement un accompagnement à vie.

L'expression de la maladie est très variable. La connaissance du syndrome et de ses conséquences sur les enfants et adultes est donc essentielle pour comprendre comment aménager leur environnement et les accompagner au mieux.

Il n'existe actuellement pas de médicament pour traiter le syndrome de Prader-Willi. Des recherches sont menées en France et dans le monde, pour comprendre les mécanismes et trouver des médicaments permettant de corriger certains dysfonctionnements. Des avancées importantes ont été réalisées ces dernières années et sont porteuses d'espoir.

C'est une maladie complexe qui demande un accompagnement complexe. C'est dans cette démarche que L'ENVOL et Prader-Willi France avec le soutien de la Fondation Groupama s'associent cette année en proposant un séjour pour les adolescents touchés par la maladie.

Pour plus d'information sur nos séjours, visitez notre site web. Si vous souhaitez suivre notre actualité, [souscrivez à la newsletter](#).



NOUVEAU SITE WEB DANS ...

43 JOURS 14 HEURES 59 MIN 42 SECS

Faire un don

L'ENVOL NOTRE ACTION FAMILLES & HOPITAUX BENEVOLES NOUS SOUTENIR ACTUS

EN 2018, TOUCHEZ LES ÉTOILES !



ILS NOUS SOUTIENNENT

L'ENVOL pour les enfants malades est une association à but non lucratif loi 1901, reconnue d'utilité publique en 2001.

L'ENVOL offre des reconstructions de [Thibaut Mercier](#) en séjour

Le saviez-vous ?



1 nouveau-né sur 20 000

est atteint du syndrome de Prader-Willi.



#changeonsleurvie

LA CAMPAGNE DIGITALE

- Utilisation de photos, gif et vidéos mettant en avant le **bonheur de chaque enfant**, l'énergie positive des bénévoles formés ainsi que les ateliers proposés durant le séjour



Lien vers vidéo:
<https://twitter.com/LENVOLAsso/status/987320736149843970>

Lien vers vidéo:
<https://twitter.com/LENVOLAsso/status/989784796019773440>

NOTE: Les messages accompagnant les visuels mettaient en valeur la contributions de partenaires, collaborateurs mécénat et bénévoles.

LES RESULTATS MARKETING

4279
IMPRESSIONS



Pour 97 actions sociales

74,386
IMPRESSIONS



#PraderWilli

12,574
IMPRESSIONS



Pour 1710 actions sociales

928

visites sur les pages relevant de ce séjour

SITE WEB

4 souscription de newsletter

ROI

48 Donateurs au total :
- 33 Adhérents
(fidélisation pour l'année)

*Source Twitter Reach Metric calculation

*Source Analytics de LinkedIn et Facebook

*Source de google Analytics



UN SÉJOUR RICHE EN ÉMOTIONS ET DES RENCONTRES MARQUANTES

Ce séjour a été une réussite à bien des niveaux.

Pour les **enfants** premièrement. Ils ont vécu un séjour dont nous ignorons l'ensemble des retombées à long terme, mais dont nous avons vu **l'évolution positive individuelle** pour chacun d'entre eux.

Pour les **parents** qui sont arrivés après ces quelques jours plus détendus, et plus reposés pour certains.

Pour les **bénévoles**, qui ont vécu une session éprouvante et fatigante, mais pour qui les valeurs telles que la cohésion, le soutien, l'inclusion, le partage resteront dans leur mémoire.

Pour le **staff**, qui a travaillé d'une manière inédite et qui est ravi de cette réussite, parce que ça donne **l'impulsion positive et énergisante** pour le reste de la saison 2018 !

Pour **L'Envol**, qui avait à cœur d'organiser à nouveau des séjours avec ce public.

UN TRÈS GRAND MERCI À TOUS CEUX QUI ONT RENDU CE SÉJOUR POSSIBLE !





Suivez-nous...



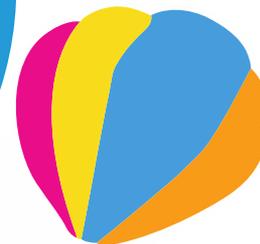
Eva Toccanier

Chargée de relations donateurs

eva.toccanier@lenvol.asso.fr

01 81 69 49 76 – 06 50 97 38 08

www.lenvol.asso.fr



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