

# Évaluation d'impact social du programme d'accompagnement des enfants isolés hospitalisés de La Chaîne de l'Espoir



UNE ÉVALUATION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE  
MENÉE PAR L'agence **phare**

GRÂCE À LA



# Introduction

**Synthèse de l'étude menée par l'Agence Phare (Paulin Barcat, Lucie Etienne, Marion Le Tyrant), commanditée par la Fondation nehs.**

Lancé en 1988 à l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris à l'initiative de **Médecins du Monde**, le programme d'accompagnement des enfants hospitalisés a été **repris en 2019 par La Chaîne de l'Espoir**. En 2021, le programme est **mis en œuvre dans 13 établissements de santé partenaires**, en France métropolitaine et à l'île de la Réunion dont des structures hospitalières et des établissements de soins de suite. Au total, 2 800 enfants ont bénéficié du dispositif depuis sa création.

Le programme s'adresse aux **enfants hospitalisés**, originaires de France ou de pays étrangers et accueillis dans l'un des établissements partenaires, quels qu'en soient la durée et les motifs, et **auprès de qui les parents ne peuvent être présents**, essentiellement pour des raisons d'éloignement ou de contextes familiaux difficiles. Le plus souvent, ces enfants souffrent de graves pathologies. La durée de leur **séjour** à l'hôpital ou en établissement de soins – et donc des **accompagnements** proposés par La Chaîne de l'Espoir - varient de **quelques semaines à plusieurs années**.

Grâce au programme d'accompagnement, **une personne dédiée s'occupe bénévolement du suivi d'un enfant** tout au long de son parcours d'hospitalisation ou de soins de suite. Une fois **décidé en commun accord** (entre médecin référent, famille et enfant bénéficiaire), l'accompagnement se structure en **visites régulières** de la part de la marraine ou du parrain soleil au sein de la structure de santé qui l'accueille. La fréquence et la durée de ces visites sont adaptées à l'état de santé de l'enfant mais lorsque cela est possible, trois visites par semaine minimum, dont une fois le week-end, sont attendues. De même, des sorties extérieures en compagnie du bénévole sont possibles en fonction de la situation de l'enfant et de ses besoins.

Ces visites visent à apporter à l'enfant **un soutien affectif**, primordial pour préserver l'équilibre psychologique de l'enfant en période d'hospitalisation. En effet, la littérature souligne combien l'hospitalisation, quelle qu'en soit la durée, le motif, et l'âge, constitue « **une expérience marquante** » pour un enfant (Chioléro, 2006)<sup>1</sup>.

---

1 - Chioléro, M., Castelao, E., Vannay-Bouchiche, C., Allin, A. C., Terra, R., & Piot-Ziegler, C. (2006). Construction d'un outil d'évaluation de la satisfaction des enfants de 6 à 12 ans hospitalisés. Soins Pédiatrie-Puériculture, 231, 31-40.

Le temps de l'hospitalisation est un temps de ruptures et de déséquilibres qui bouleverse les routines et les projets de l'enfant et de sa famille (Passeggi et al., 2014)<sup>2</sup>. De nombreux travaux ont décrit **les facteurs associés à une expérience négative** de l'hospitalisation du point de vue des enfants hospitalisés tels que **l'ennui, la perte d'autonomie, le sentiment de peur et la douleur**. Enfin, certains auteurs associent le temps de l'hospitalisation à un moment de « crise potentiellement traumatique » (Lambotte et al., 2016)<sup>3</sup>. Les enfants hospitalisés **en situation d'isolement familial** sont par ailleurs exposés à **davantage de facteurs de vulnérabilité** (facteur de stress notamment) que les autres. Se pose alors, pour les équipes professionnelles, l'enjeu d'**humaniser les soins** par une démarche inclusive de l'enfant dans son parcours de soins, en particulier par la **communication** et le **divertissement**, et par la **prise en charge pluridisciplinaire** de l'enfant intégrant des enseignants, des éducateurs, des assistants sociaux, des psychologues (Cohen-Salmon, 2008)<sup>4</sup> mais également des personnes relais telles que des médiateurs bénévoles (Soulière, 2011)<sup>5</sup>.

L'évaluation des impacts sociaux du programme s'est structurée autour de la problématique suivante: **comment ce programme agit-il auprès des professionnels en contact direct ou indirect avec les enfants, du point de vue de leurs relations avec eux, de leurs pratiques et postures professionnelles auprès d'eux ainsi que de la perception qu'ils ont des effets du programme sur le parcours de soins et le bien-être global des enfants accompagnés ?**

## *Encadré méthodologique*

Une méthodologie **mixte qualitative et quantitative** a été mise en œuvre pour cette étude.

D'une part, **13 entretiens semi-directifs** individuels ont été menés auprès de professionnels en contact direct et indirect avec les enfants et exerçant à la fois dans des structures hospitalières et des centres de soins de suites.

D'autre part, **un questionnaire** a été diffusé auprès des professionnels exerçant dans les établissements dans lesquels est mis en œuvre le programme.

51 réponses complètes et valides ont été enregistrées, soit un taux de réponse de 53% par rapport au nombre total de professionnels contactés.

---

2 - Passeggi, M., Rocha, S., & De Conti, L. (2014). Raconter pour vivre avec des maladies chroniques: l'expérience des enfants hospitalisés. *Le sujet dans la cité*, (2), 110-127.

3 - Lambotte, I., Delvenne, V., De Coster, L., Grandière, M., & Verheyden, A. (2016). L'appropriation subjective de la maladie en pédiatrie: la fonction transitionnelle du psychologue de liaison. *La psychiatrie de l'enfant*, 59(2), 617-628.

4 - Cohen-Salmon, D. (2008). Et l'accueil de l'enfant à l'hôpital?. *Spirale*, (4), 101-109.

5 - Soulière, M. (2011). Regards humanistes sur le pluralisme social et culturel dans l'espace clinique: les points de vue d'un pédiatre et d'un anthropologue: entrevue avec Fernando Alvarez et Gilles Bibeau. *Reflets: revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 30-48. Debut, 2013.

## IMPACT 1

# L'AMÉLIORATION DU BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT LIÉ À SON VÉCU À L'HÔPITAL

Le premier impact du programme porte sur **le bien-être des enfants accompagnés lors de leur hospitalisation**, tel que perçu par les différents professionnels enquêtés. Il s'observe à trois niveaux.

À un premier niveau, la présence des marraines et parrains soleil permet tout d'abord aux enfants de maintenir **un lien avec l'extérieur**, leur offrant ainsi un espace préservé de la dimension médicale autrement omniprésente. Cet effet est largement perçu par les professionnels enquêtés : 88% confirment son existence. **La venue régulière des marraines et parrains soleil** représente pour les enfants accompagnés une **source de distractions** dans la journée et donc un moyen d'occuper son temps *via* différents canaux, comme la discussion ou le jeu. Cette venue contribue ainsi à diminuer le temps que l'enfant passe seul dans sa chambre et parfois à l'en sortir à travers des balades et des sorties. Ces visites offrent à l'enfant un espace qui lui permet de s'extraire temporairement de l'univers du soin et des actes médicaux. Elles permettent à l'enfant de recevoir une visite pour un autre motif que son seul état de santé, durant laquelle sa maladie ne sera pas au centre des préoccupations (extrait d'entretien n°1). À ce titre, l'accompagnement proposé par La Chaîne de l'Espoir peut représenter **une échappatoire vis-à-vis du milieu hospitalier** et contribuer à **atténuer le sentiment d'isolement** des enfants.

« [L'accompagnement] leur fait énormément de bien, parce que [...] c'est en dehors des soins. Quand on est à l'hôpital, il y a les soins, les odeurs, tout ça, et le fait qu'il y ait une bénévole qui arrive, c'est vraiment un sas d'air frais. »

Extrait d'entretien n°1 – Florie, éducatrice de jeunes enfants, centre hospitalier.

À un second niveau, la venue des « marraines et parrains soleil » participe à la **reconnaissance de l'individualité de l'enfant**. Elle offre à l'enfant un espace d'expression de soi, au sein duquel toute l'attention du bénévole lui est dédiée.

Extrait d'entretien n°2 – Valérie, éducatrice spécialisée, établissement de soins de suite

« L'enfant comprend très vite que la marraine vient que pour lui. C'est quelque chose dont les enfants ont vraiment besoin. »

Alors que la prise en charge socio-éducative des enfants à l'hôpital ou structure de soins de suite est le plus souvent exclusivement collective, l'accompagnement des bénévoles de La Chaîne de l'Espoir réintroduit une dimension individuelle dans le suivi des enfants. Au-delà du jeu, l'accompagnement par les « parrains et marraines soleil » semblent aussi constituer un cadre de parole, propice **au développement de l'enfant**. Les professionnels enquêtés déclarent pouvoir difficilement apporter aux enfants isolés de leur service cet **espace de parole et d'attention inter-individuelle** ; c'est pourquoi ils soulignent l'intérêt de bénéficier du **relai des parrains et marraines soleil** sur cet aspect essentiel de l'accompagnement (extrait d'entretien n°2). Parmi les différents effets de la présence des parrains et marraines soleil sur l'amélioration du bien-être quotidien de l'enfant à l'hôpital, le fait que l'enfant bénéficie **d'une relation individualisée avec une personne extérieure au soin** apparaît comme étant le plus clairement identifié par les répondants au questionnaire, qui le perçoivent de manière unanime.

À un troisième niveau, les bénévoles incarnent **des figures de repère** pour les enfants accompagnés. Dans un contexte d'hospitalisation durant lequel l'enfant, loin de ses proches, se retrouve déconnecté de son environnement familial et confronté à un cadre inconnu, chaque élément familial et/ou routinier agit comme un repère précieux pour structurer son quotidien (extrait d'entretien n°3).

Le fait que l'accompagnement soit assuré par la même personne bénévole du début à la fin et que les visites s'organisent, dans la mesure du possible, à jours fixes permet de structurer la semaine de l'enfant autour de repères temporels. Cet aspect est perçu par les professionnels comme étant particulièrement important pour **l'équilibre de l'enfant**.

86% des professionnels enquêtés identifient ainsi l'apport de la présence des « parrains et marraines soleil » sur l'apparition de repères temporels dans le vécu quotidien des enfants accompagnés.

Extrait d'entretien n°3 - Marie-Christine, infirmière coordinatrice, centre hospitalier

« Le fait d'avoir quelqu'un qui peut être identifié, qui donne un certain rythme à l'enfant, des repères dans la semaine sur les jours de présence de la marraine ou du parrain, c'est assez structurant pour les enfants. »

# IMPACT 1

## L'AMÉLIORATION DU BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT LIÉ À SON VÉCU QUOTIDIEN À L'HÔPITAL



Le maintien d'un lien avec l'extérieur



Le développement d'une relation privilégiée et inter-individuelle



L'identification des bénévoles comme figures de repères

Identification des bénévoles comme extérieurs à la structure



Dimension individuelle de l'accompagnement



Organisation d'activités extérieures à l'hôpital



Régularité des visites dans le temps



## IMPACT 2

# L'AMÉLIORATION GLOBALE DU PARCOURS DE SOIN DE L'ENFANT

Le deuxième impact du programme d'accompagnement des enfants isolés hospitalisés porte sur **l'amélioration globale de leur parcours de soin**.

Cette amélioration se traduit à titre principal, selon les professionnels enquêtés, par **un effet immédiat des visites des parrains et marraines sur l'attitude, le comportement et le moral des enfants**, à la fois en amont, pendant et après la visite. **Cet effet est perçu par l'intégralité des professionnels enquêtés par questionnaire**, dont 76% vont jusqu'à « totalement » souscrire à son apparition. Le moment de la visite de la marraine ou du parrain soleil est régulièrement décrit comme un temps à part, **une parenthèse dans le quotidien des enfants à l'hôpital propice aux rires, au lâcher-prise, à l'amusement**.

Les professionnels notent **un effet immédiat de ces visites sur le niveau d'anxiété et de stress des enfants** (extrait d'entretien n°4).

Les enfants conservent par ailleurs quelques bienfaits au-delà de la visite. Cela se traduit notamment par **une attitude joyeuse et détendue**. Pour autant, si les visites des marraines et parrains soleil impactent positivement le moral et l'attitude des enfants, il demeure **difficile d'évaluer la durée de ces effets positifs dans le temps**. Il semble toutefois qu'il s'agisse davantage d'effets de court terme ; renouvelés à chaque nouvelle visite.


L'amélioration globale du parcours de soins des enfants isolés hospitalisés passe aussi, parfois, par la capacité de la marraine ou du parrain soleil à **repérer une situation, un état ou un détail** particulier chez l'enfant et à le signaler aux professionnels soignants et médico-sociaux. Ce signalement peut alors **déclencher une prise de décision** au sein de l'équipe professionnelle de l'établissement de santé **en faveur de l'amélioration du bien-être physique de l'enfant** concerné. Généralement, les

Extrait d'entretien n°4 - Aurore, éducatrice spécialisée, centre hospitalier

*« Ce sont des enfants qui sont du coup moins anxieux et qui pensent à autre chose au moins le temps de la présence de la marraine ou du parrain. »*

marraines et parrains soleil repèrent des besoins qui ne sont pas directement liés à la pathologie de l'enfant mais dont la connaissance et l'éventuelle prise en compte contribuent à **l'amélioration de la prise en charge globale de l'enfant**. Cet effet de l'accompagnement sur l'amélioration de la prise en charge physique des enfants est perçu par **69% des professionnels interrogés**.

Enfin, le temps passé par les marraines et parrains soleil auprès des enfants accompagnés peut par ailleurs, dans certains cas, être **utile à l'élaboration du projet de sortie ou d'orientation de l'enfant**, à l'issue de son séjour à l'hôpital ou dans le centre de soins de suite. « Figures du dehors », la marraine et le parrain soleil sont l'une des premières incarnations de la (re)socialisation des enfants auprès d'individus qui ne sont pas des professionnels de l'enfance. **Les retours des bénévoles** auprès des équipes des établissements de santé sont décrits par les professionnels enquêtés comme « précieux » et sont ainsi comparables à de **véritables indicateurs complémentaires** de leurs analyses internes pour décrire la capacité d'adaptation d'un enfant vis-à-vis de « l'extérieur » (extrait d'entretien n°5). Ces **retours sont parfois pris en compte dans l'élaboration – par les professionnels – des projets de sortie ou d'orientation des enfants**. Toutefois, l'appui des « parrains et marraines soleil » à l'élaboration d'un projet de sortie constitue ainsi l'effet le moins proportionnellement perçu par les professionnels (61%) dans l'amélioration du parcours de soins.



Extrait d'entretien n°5 – Yanis, éducateur spécialisé, responsable éducatif, établissement de soins de suite

*« Nous par exemple quand on travaille un projet d'orientation vers une sortie après l'hôpital, nous c'est tout bénéf', ça a l'air de rien mais c'est très important pour nous. [...] Le bénévole nous fait un retour sur l'enfant comment il est quand il est dans un autre environnement. Ça permet de voir comment il s'adapte, ses capacités, par rapport à son futur projet. »*



## IMPACT 2

### L'AMÉLIORATION GLOBALE DU PARCOURS DE SOINS DE L'ENFANT



Le bien-être  
psychique  
immédiat (sourire,  
bonne humeur,  
discussions ...)



L'amélioration du  
bien-être  
physique



L'amélioration  
des conditions  
d'hospitalisation



Appui à  
l'élaboration du  
projet de sortie /  
d'orientation

Visites régulières  
et anticipées des  
marraines et  
parrains soleil



Absence de  
contraintes de temps  
lors des visites des  
marraines et parrains  
soleil



Regard extérieur  
posé sur l'enfant



Contextes et  
modalités de  
rencontres  
différents



## IMPACT 3

# UNE FACILITATION DU TRAVAIL DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le troisième impact du programme proposé par La Chaîne de l'Espoir concerne la **facilitation du travail quotidien des professionnels de santé**.

En premier lieu, et du point de vue de la charge mentale des professionnels, la présence du bénévole est perçue comme centrale en cela qu'elle permet de **réduire le sentiment de culpabilité** lié à l'absence d'une personne adulte auprès de l'enfant, et de **rassurer les professionnels** quant à la qualité du temps consacré aux jeunes patients. Du point de vue de la charge de travail physique, les professionnels enquêtés soulignent le **soulagement que procure l'accompagnement** des parrains et marraines **d'un point de vue pratique et organisationnel**, en palliant le manque de temps et en libérant les professionnels qui deviennent par conséquent plus disponibles pour les autres patients. 68% des personnes enquêtées considèrent que l'accompagnement de La Chaîne de l'Espoir les soulage d'une partie de la charge physique et mentale de leur profession.

Extrait d'entretien n°6 – Béatrice, assistante sociale, centre hospitalier

« Il arrive que les enfants, une fois que la confiance est établie, se confient aux bénévoles. Et justement l'autre jour j'ai un bénévole qui m'a dit "tiens je discutais avec tel gamin, il m'a dit quelque chose, est-ce que tu penses qu'il faut que j'en parle aux soignants ?". Je lui ai dit "non, c'est pas que je le pense, c'est qu'il faut le dire." »

En second lieu, 57% des enquêtés estiment que le programme d'accompagnement permet d'améliorer le cadre de travail des professionnels grâce à **une meilleure compréhension de la situation de l'enfant**. Certains professionnels de santé valorisent ainsi l'apport d'information des « parrains et marraines soleil » dans le suivi des patients (extrait n°6).

En troisième lieu, le programme d'accompagnement peut également **contribuer à faciliter l'administration des soins**. Cet effet **dépend néanmoins de la présence régulière des « parrains et marraines soleil »** dans ces moments dédiés à un acte de soin (présence ni systématique ni nécessairement souhaitée). Lorsqu'elle existe, cette présence des parrains et marraines soleil lors des soins est décrite comme **facilitante** par et pour les professionnels de santé enquêtés car elle permet d'établir auprès de l'enfant une **présence rassurante** et de **détourner l'attention de l'enfant** pendant un acte qui peut s'avérer pénible et douloureux. 61% des répondants reconnaissent l'apport de l'association dans la facilitation du soin.

Extrait d'entretien n°7 - Clothilde, infirmière, directrice des services et des soins, centre hospitalier

*Quand il y a une relation de complicité qui s'instaure avec une marraine, des moments délicats en présence de la marraine, pour le professionnel, c'est beaucoup plus simple, puisque l'enfant a une personne à côté de lui, qui est là que pour lui.*

En dernier lieu, le programme tend à faciliter le travail des professionnels au contact des enfants isolés hospitalisés en ce qu'il permet de **fluidifier la relation entre professionnels et jeunes patients**. 73% d'entre eux considèrent que leur relation avec les enfants se trouve enrichie par le programme. Cette facilitation est particulièrement liée à une **amélioration de l'humeur et de la réceptivité des enfants** pendant leur passage et durant le laps de temps qui suit.

**IMPACT 3**

**LA FACILITATION DU TRAVAIL DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**



Du soulagement sur la charge de travail des professionnels



Une meilleure connaissance de la situation de l'enfant



La facilitation de l'administration des soins



La fluidification temporaire de la relation entre professionnels et patient

Temps dédié au travail du *care* auprès de l'enfant

Relation de proximité et de confiance entre les bénévoles et les enfants

Présence régulière des bénévoles au moment du soin

Amélioration de l'humeur de l'enfant due au passage du bénévole

## Conclusion

L'évaluation d'impact social du programme d'accompagnement des enfants hospitalisés en situation d'isolement, porté par La Chaîne de l'Espoir, met en évidence **trois grands impacts** du programme.

D'une part, les visites des marraines et parrains soleil ont un effet direct sur **l'amélioration du bien-être de l'enfant à l'hôpital et de son vécu de l'hospitalisation**.

De plus, le programme porté par La Chaîne de l'Espoir contribue à **l'amélioration globale du parcours de soins des enfants accompagnés**.

Enfin, l'intervention des marraines et parrains soleil auprès des enfants offre un temps et une attention aux enfants qui contribuent directement à **faciliter le travail quotidien des professionnels** des établissements de soins bénéficiaires du programme.

Ces résultats témoignent de **la pertinence et de l'efficacité du programme** du point de vue des professionnels des structures de soins partenaires. L'historicité du programme, la rigueur de sa mise en œuvre et la qualité relationnelle entre les professionnels des établissements de santé partenaires et les équipes bénévoles et salariées de La Chaîne de l'Espoir en font **un programme éprouvé** prêt à être essaimé nationalement.

### *La démarche d'évaluation de la Fondation*

En 2020, nous avons amorcé une démarche d'accompagnement des porteurs de projets pour la mesure et l'évaluation de leur impact social. En les aidant à **mieux comprendre, décrire, analyser et rendre compte des effets** des actions qu'ils mènent sur leurs bénéficiaires, nous espérons contribuer à leur évolution, qu'il s'agisse d'améliorer leurs actions, de les développer, de les dupliquer ou de les transmettre.



Nous avons construit, avec l'Agence Phare, un dispositif que nous finançons pour les structures qui le souhaitent et peuvent le mettre en place : nous leur offrons ainsi une formation, un accompagnement personnalisé et/ou des outils méthodologiques. Avec pour but de les **rendre autonomes dans l'identification, le suivi et l'exploitation de leurs indicateurs.**

Par ailleurs, un travail sur nos propres actions nous permet d'évaluer aussi notre impact social. In fine, pour nous comme pour les porteurs de projets, la mesure et l'évaluation doivent permettre de piloter nos activités et d'orienter nos prises de décisions pour améliorer nos réponses aux besoins des bénéficiaires.



ÉTUDE MENÉE PAR L'agence **phare**  
ENTRE AVRIL 2021 ET MARS 2022, PUBLIÉE EN JUILLET 2022.