



Évaluation d'impact social de l'accompagnement des enfants et adolescents atteints de cancer par l'association **Sourire à la Vie**

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

GRÂCE À LA



Introduction

Synthèse de l'étude menée par l'Agence Phare (Caroline Arnal, Vahee Bouvatier, Lou Titli), commanditée par la Fondation MNH.

Créée en 2006, l'association **Sourire à la vie accompagne des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer**. Le projet consiste à proposer aux enfants un accompagnement global, durable et personnalisé, sous la forme d'une offre de soins de support et d'activités sportives, culturelles et de loisirs, adaptée à leur état de santé. Fondée à Marseille, au sein du service d'hémo-oncologie de l'hôpital de La Timone, l'action de l'association s'est depuis étendue, avec l'ouverture progressive d'autres antennes en France. Depuis 2012, l'association s'est également dotée d'un lieu dédié unique en France, le « Phare des Sourires » à Marseille, qui accueille la majorité des activités proposées.

Le projet de l'association fait écho à un double constat. D'une part, les cancers pédiatriques se traduisent par **une expérience de la maladie différenciée de celle des adultes**. Les incidences physiques, psychologiques et sociales du cancer dans le quotidien des jeunes malades s'avèrent particulièrement importantes, du fait de leur jeune âge. D'autre part, pour faire face à cette pathologie et aux séquelles parfois irréversibles qu'elle induit, **une prise en charge médicale spécialisée est indispensable, mais elle ne permet pas de répondre, seule, à tous les besoins des jeunes patients**. L'association a ainsi déployé un accompagnement visant non seulement à limiter les ruptures et l'isolement induit par l'hospitalisation et le vécu de la maladie, mais aussi à améliorer la qualité et optimiser la prise en charge des enfants atteints de cancer et à réduire les effets secondaires et les séquelles à long terme.

Concrètement, l'association propose aux enfants et adolescents un programme sportif adapté à l'hôpital, prenant la forme de séances de sport régulières et individualisées animées par des éducateurs sportifs. D'autres activités complètent ensuite l'accompagnement en dehors de l'hôpital, à travers des sorties sportives et culturelles ou des projets de plus long cours, comme des voyages supposant une préparation physique en amont ou la participation à des projets artistiques collectifs.



Parallèlement, les enfants peuvent également être accueillis, à la journée, lors de stages de plusieurs jours ou lors d'une semaine de vacances, au Phare des Sourires, aux côtés d'autres jeunes confrontés à la maladie. Enfin, une autre dimension de l'action de l'association, encore en développement, consiste à proposer des « séjours de soin » encadrés médicalement au Phare des Sourires. Les enfants et leurs parents peuvent alors y « souffler » quelques jours, à la suite ou comme alternative à une hospitalisation. **L'accompagnement global** proposé par Sourire à la vie a ainsi pour **particularité de se déployer suivant une diversité de formats**, les activités pouvant avoir lieu en contexte hospitalier, au Phare des Sourires, ou à l'occasion d'activités et séjours hors les murs. Par ailleurs, **les modalités d'intervention de l'association s'inscrivent dans un temps long**, au cours de l'ensemble du parcours de soin, et sont proposées **de façon progressive**, suivant les possibilités et les souhaits des enfants et de leurs familles.

Pour objectiver les effets de son action, l'association Sourire à la vie, avec le soutien de la Fondation MNH, a sollicité l'Agence Phare pour réaliser une évaluation d'impact social. Son objectif était d'identifier et démontrer les impacts sociaux de l'accompagnement sportif, culturel et de loisir proposé aux enfants et adolescents et de mettre à jour les conditions permettant l'atteinte de ces impacts. L'évaluation met en évidence **trois impacts sociaux majeurs** de Sourire à la vie.

Encadré méthodologique

Une méthodologie qualitative a été mise en œuvre pour réaliser cette étude, consistant à travailler de façon approfondie autour de 8 situations d'enfants ou adolescents accompagnés par l'association. Pour chaque situation, des entretiens individuels ont été menés auprès des jeunes, de leur(s) parent(s) et de professionnels de santé impliqués dans leurs parcours de soins.

Au total, 24 entretiens ont été conduits auprès de 27 personnes, en veillant à représenter une diversité de situations dans l'échantillon d'enquêtés (en termes d'âge, de genre, d'ancienneté et d'« intensité » de l'accompagnement ou encore de lieu de vie). En outre, 5 entretiens ont été menés auprès de membres de l'équipe de l'association.



IMPACT 1

Une amélioration du bien-être physique et psychologique des jeunes patients

Le premier impact de l'association se traduit par **une amélioration substantielle du bien-être physique et psychologique** des enfants et adolescents qu'elle accompagne.

L'équipe de l'association contribue tout d'abord à renforcer progressivement les capacités physiques des jeunes patients en proposant des activités physiques dans **un cadre ludique et bienveillant** qui permet de motiver les enfants dans la durée. En phase de traitement aigu, les séances de sport participent ainsi à **prévenir et atténuer les répercussions négatives induites par l'hospitalisation** et les traitements du cancer sur l'état physique des enfants malades, même si celles-ci sont parfois inéluctables. Puis, lorsque le traitement s'allège, le programme d'activités physiques proposé permet de **retrouver petit à petit une condition physique renforcée**.

Les activités proposées par l'association ont également un effet majeur au niveau psychologique. A l'hôpital ou au Phare des Sourires, les temps passés avec l'association représentent en effet **un moment de respiration** pour les enfants et adolescents, **dans un quotidien entièrement rythmé par la prise en charge médicale**. Combinés aux effets dynamisants de la pratique du sport, ces temps apportent **un mieux-être significatif à court et plus long terme**. Cette amélioration de l'état psychologique est d'autant plus cruciale dans les phases d'abattement et de grande souffrance psychique, voire de dépression qui peuvent s'installer chez les jeunes patients en lien avec la maladie.

L'impact psychologique positif de l'accompagnement rejaillit en outre indirectement sur les parents, premiers témoins du mieux-être de leur enfant.

“

Ça m'a apporté un peu de force ;
à chaque séance ça m'apportait
un peu plus, et donc je me disais
si j'arrive à faire ça, je peux tirer
toute la force que j'ai et j'arriverai
à combattre ma maladie.

”

Extrait d'entretien n°1

Zoé, 6 ans.



Ces deux dimensions, physique et psychique, s'inscrivent **en complémentarité avec la prise en charge médicale à l'hôpital**, les professionnels de l'association étant en lien permanent avec les soignants des services d'oncopédiatrie.

Pour autant, même si les familles ont tout à fait conscience de l'articulation des actions de l'association avec le protocole de soin - ce qui joue fortement dans leur adhésion et leur confiance envers l'association-, les parents comme les enfants n'identifient pas spontanément ces activités comme une composante de la prise en charge médicale. Le fait de pratiquer des activités sportives et ludiques, le temps d'une **parenthèse détachée de la prise en charge médicale**, positionne l'association sur un autre registre, et garantit un engagement régulier et durable des enfants.



IMPACT 2

Une diminution de l'isolement et la recréation de liens sociaux

Le deuxième impact de l'association Sourire à la Vie est de **favoriser une diminution de l'isolement** vécu par les enfants et par leurs familles et de recréer des liens, dans un contexte marqué par une réduction drastique des contacts sociaux depuis l'irruption de la maladie.

L'action de l'association permet d'abord, à l'hôpital, **d'instaurer un lien avec l'extérieur**, puis au Phare des Sourires ou dans d'autres espaces, d'offrir **un espace alternatif à la chambre d'hôpital individuelle ou au domicile**, dans lesquels les enfants se retrouvent rapidement isolés et privés de leurs liens sociaux habituels. Si les séances de sport sont parfois un levier d'interconnaissance entre enfants à l'hôpital, ce sont surtout au travers des actions collectives proposées en dehors du cadre hospitalier que les enfants parviennent à construire des relations pérennes et approfondies. Ces rencontres avec des « pairs » ayant un vécu comparable au leur les conduit à **s'inscrire progressivement dans une « communauté d'expérience »**, marquée par des logiques d'entraide.

Les activités en groupe, encadrées par des règles collectives, explicites ou implicites, favorisent par ailleurs la **(ré)appropriation par les enfants des règles et des normes de vie qui régissent la vie en groupe** – et plus largement en société. Cet effet est d'autant plus important que la prise en charge médicale apparaît, au contraire, fortement individualisée et individualisante.

Enfin, ces différentes activités encadrées par l'association représentent également **des espaces de répit salvateurs pour les familles** qui, à mesure qu'elles prennent confiance dans l'association, s'autorisent à mettre à profit ces moments pour prendre un temps pour elles ou réinvestir d'autres liens sociaux distendus depuis la maladie de leur enfant.

“

On rencontre des enfants qui ont les mêmes choses que nous, qui ont vécu à peu près les mêmes choses que nous... Déjà on sait que y aura pas de jugement, par exemple, comme si c'est une personne de l'extérieur.

”

Extrait d'entretien n°2

Younès, 14 ans

IMPACT 2

UNE DIMINUTION DE L'ISOLEMENT ET LA RECRÉATION DE LIENS SOCIAUX*

*Surtout observable pour les enfants et adolescents ayant
bénéficié d'un accompagnement régulier et extra-hospitalier



La création de liens humains multiples et profonds permettant de rompre l'isolement social vécu par les enfants et leurs parents



L'intégration à une communauté de pairs soudée, solidaire et non-jugeante



La (ré)appropriation des règles et codes de vie en collectivité



Un répit salubre pour les parents aidants

Professionnels à la posture bienveillante, à l'écoute des enfants et de leurs parents



Le Phare des Sourires, espace de socialisation distinct de l'environnement familial et de l'institution hospitalière



Activités extra-hospitalières multiples, diversifiées et en collectif



Activités et séjours sportifs et culturels dans un cadre sécurisé, régi par des règles de vie communes



IMPACT 3

Un renforcement de l'autonomie et une projection plus positive dans l'avenir

Le troisième impact de l'association Sourire à la vie est de **favoriser, à plus long terme, le processus d'autonomisation** des enfants et des adolescents, et de faciliter leur capacité à se projeter positivement dans l'avenir.

Perceptible avant tout chez les enfants et les adolescents accompagnés par l'association depuis plusieurs années, ce processus s'incarne tout d'abord par **une évolution progressive du regard porté sur soi et sur ses possibilités**, en dépit des

limitations ou séquelles qu'ont pu induire la pathologie et son traitement. Cet infléchissement de la perception de soi tient au programme d'activité physique proposé, et à la méthodologie déployée, reposant sur **la valorisation des progrès effectués**, et se répercute sur la manière dont les parents appréhendent les possibilités physiques de leurs enfants.

Et je trouve qu'il a mûri également. Bon il a mûri aussi du fait d'avoir été malade très tôt, mais également... D'aller au Phare des Sourires parce qu'on leur donne des responsabilités, il faut qu'ils deviennent autonomes, chacun doit faire telle tâche... Je le trouve beaucoup plus mature.

Extrait d'entretien n°3

Nora, mère de Younès,
14 ans

L'accompagnement de l'association permet également de **soutenir les enfants et les adolescents dans le développement de leur autonomie**, en leur offrant des **espaces de socialisation alternatifs** où ils peuvent développer leurs propres expériences de façon sécurisée et **renouer avec d'autres facettes de leur identité**, en dehors du seul statut de malade. Ces « temps

pour soi » permettent alors aux enfants de se construire, de s'affirmer et de renouer avec d'autres facettes de leur identité. Par ailleurs, ces expériences renforcent leur confiance en eux et leur capacité à expérimenter de nouvelles choses, par le dépassement de certaines craintes ou inhibitions présentes depuis qu'ils sont malades.

Cette **fonction d'appui à la « transition »** peut se manifester de façon différente, suivant les formats d'accompagnement et leur ancienneté. Dans le cadre spécifique des séjours de soins d'abord, le Phare des Sourires apparaît à court terme comme un « sas » facilitant le retour à domicile après une longue période d'hospitalisation.

A plus long terme, pour les enfants et adolescents en phase d'entretien ou de rémission, l'accompagnement de l'association permet de **réintégrer plus aisément un quotidien plus « ordinaire »**, en dépit des restrictions qui peuvent persister dans la vie quotidienne. Ce faisant, **la perception de l'avenir s'en trouve modifiée et s'ouvre vers de nouvelles perspectives.**

IMPACT 3

UN RENFORCEMENT DE L'AUTONOMIE ET DES CAPACITES DE PROJECTION DANS L'AVENIR**

**Essentiellement pour les jeunes et les familles ayant bénéficié d'un accompagnement « soutenu » et au long cours



Un soutien à l'autonomisation des enfants et des adolescents



La facilitation du retour à un quotidien plus « ordinaire »



Un changement de regard sur soi et sur ses possibilités



Une projection plus positive dans l'avenir

Accompagnement évolutif inscrit dans la durée se déployant par étapes

Le Phare des Sourires, espace de socialisation distinct de l'environnement familial et de l'institution hospitalière

Pédagogie d'accompagnement fondée sur l'encouragement et la valorisation de la progression

Expériences de voyages, séjours ou projets marquées par leur exceptionnalité



Conclusion

L'évaluation d'impact social montre que l'action de l'association Sourire à la vie va bien au-delà des effets attendus d'un accompagnement sportif adapté sur le plan de la récupération physique. En effet, si l'amélioration des capacités physiques et la prévention des dégradations liées à la maladie apparaissent comme des effets notoires de l'accompagnement, ils sont indissociables d'autres effets substantiels : mieux-être psychologique, recréation de liens sociaux, ou encore, à plus long terme, renforcement de l'autonomie et changement dans la perception de l'avenir.

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 DÉCEMBRE 2021 ET NOVEMBRE 2022
PUBLIÉE EN MAI 2023