

SYNTHÈSE D'ÉVALUATION

L'impact des ateliers d'arts plastiques NOC !



RÉALISÉE PAR

Le psychosociologue, Charles Hudon-Leduc,
La fondatrice de l'association, Élodie Thébault,
et un comité de pilotage d'experts

L'ASSOCIATION NOC !

L'ART AU SERVICE DU BIEN-ÊTRE À L'HÔPITAL

L'association NOC ! propose aux **enfants et adolescents atteints de pathologies graves** (cancers, insuffisance rénale et troubles psychiatriques) des **ateliers d'arts plastiques gratuits, réguliers et pérennes à l'hôpital** afin de participer à l'amélioration de leur qualité de vie dans le cadre d'un processus de soin global. Ces ateliers sont dispensés par des professeurs d'arts plastiques recrutés et formés par NOC ! qui travaillent en collaboration avec les équipes médicales.



L'HISTOIRE DE NOC !

NOC ! a été fondée en 2015 par Élodie THÉBAULT, plasticienne diplômée de l'École Nationale Supérieure des Arts Appliqués et des Métiers d'Arts, avec le support du Dr Jean MICHON, ancien responsable d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie. Les premiers ateliers ont été animés par Elodie Thébault dès 2005.

L'association est reconnue d'intérêt général.

EN QUELQUES CHIFFRES



3 hôpitaux partenaires

Institut Curie [2005], Hôpital Necker - Enfants Malades [2016], Hôpital Louis-Mourier [2019]



225 ateliers / an

2 710 bénéficiaires depuis 2005
9 848 participations depuis 2005

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Préambule	4
Choix méthodologique	5
Constat général	6

LES 10 IMPACTS SOCIAL DES ATELIERS D'ARTS PLASTIQUES

Réappropriation du pouvoir d'agir	7 - 8
Améliorer de la qualité de vie des jeunes à l'hôpital	9 - 10
Reconnaissance et l'inclusion sociale	11 - 12
Améliorer de la qualité de vie des familles à l'hôpital	13
Soutien social des familles	14
Honorer la mémoire des jeunes	15
Améliorer la qualité de la prise en charge des jeunes à l'hôpital	16
Enrichir les relations entre les soignants, les enfants et les familles .	16
Améliorer le mieux-être des soignants au travail	17
Constituer une valeur ajoutée pour l'Institut Curie	18
Conditions de réussite	20

PRÉAMBULE

En février 2020, l'association NOC ! avec un comité de pilotage d'experts ont réalisé une démarche d'évaluation. Cette évaluation a permis de **documenter les impacts des ateliers NOC ! auprès de quatre principaux bénéficiaires des actions** (les jeunes, les familles, les soignants et l'institution) et de croiser leurs regards afin de mieux comprendre l'impact social de NOC ! lorsque celle-ci est pleinement intégrée au parcours de soin des jeunes. Enfin, cette étude a mis en lumière les **conditions optimales nécessaires qui permettent d'atteindre les impacts positifs auprès des différents bénéficiaires**.

2 400 enfants et adolescents sont atteints de cancer chaque année en France

L'association NOC !

L'association NOC ! propose aux enfants et adolescents atteints de pathologies graves des ateliers d'arts plastiques gratuits, réguliers et pérennes à l'hôpital, afin de participer à l'amélioration de leur qualité de vie dans le cadre d'un processus de soin global. Ces ateliers sont dispensés par des professeurs d'arts plastiques recrutés et formés par NOC ! qui travaillent en collaboration avec les équipes médicales.

NOC ! a été fondée en 2015 par Élodie THÉBAULT, plasticienne diplômée de l'École Nationale Supérieure des Arts Appliqués et des Métiers d'Arts, avec le support du Dr Jean MICHON, ancien responsable d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie. Les premiers ateliers ont été animés par Elodie Thébault dès 2005.

L'association est reconnue d'intérêt général.

Les chiffres clés de l'Institut Curie

Par an :

130

participants
aux ateliers

450

participations
aux ateliers

90

ateliers (soit 450h de cours)

Depuis 2005 :

2 080

patients
bénéficiaires

7 200

participations
aux ateliers

CHOIX MÉTHODOLOGIQUE

Étant donné l'accompagnement sur le long terme offert par NOC ! et la période de vie difficile que traversent les jeunes atteints d'un cancer, nous avons privilégié la mise en place d'une approche s'appuyant sur le **récit de vie**. Ce choix d'une étude qualitative a permis de porter un regard précis sur des processus sociaux et psychiques de 6 jeunes en lien avec leur participation à l'atelier. Cette approche a offert un espace de parole précieux pour les jeunes afin d'élaborer du sens et de la connaissance sur la place des ateliers d'arts plastiques dans leur parcours de vie. De plus, des entretiens semi-directifs ont été menés avec 6 parents, 8 soignants et 3 représentants institutionnels.

Profils des bénéficiaires sollicités



Profils des jeunes

6 jeunes (4 filles et 2 garçons)

- Non traité depuis au moins 2 ans
- Âge lors de l'ateliers : 6 à 18 ans
- Âge lors des entretiens : 12 à 25 ans
- Durée moyenne du suivi NOC ! : 2 ans



Profils des familles

6 personnes (4 mères, 1 père, 1 conjointe)

- 3 parents avec jeune en rémission
- 3 parents endeuillés



Profils des représentants institutionnels

3 personnes

- 2 membres du directoire de l'Institut Curie
- 1 responsable de recherche



Profils des soignants

3 personnes

- 3 médecins
- 1 infirmière
- 1 psychologue
- 1 assistante sociale
- 1 animatrice
- 1 professeure des écoles

CONSTAT GÉNÉRAL

sur l'impact social de NOC !

L'évaluation d'impact met en lumière le rôle significatif que joue l'Association NOC ! dans son écosystème. Les actions mises en place participent fortement à l'atteinte de transformations désirées à court, moyen et long terme chez les bénéficiaires directs et indirects. L'étude permet d'affirmer que l'Association NOC ! contribue à l'**amélioration de la qualité de vie des jeunes, des familles et du personnel hospitalier**.

En particulier chez les jeunes, les ateliers favorisent la **réappropriation de leur pouvoir d'agir et influent sur leur désir de rêver leur vie**. Par ailleurs, il est clairement observé que les événements publics permettent de **prendre soin du tissu social** alors même que les personnes sont durement éprouvées. De plus, l'activité de NOC ! apporte **un soutien essentiel aux familles endeuillées**. Enfin, l'Association NOC ! mobilise de nombreux partenaires publics et privés dans l'atteinte de ces impacts. En ce sens, l'association participe à **sensibiliser la société aux enjeux concernant les jeunes atteints d'une maladie grave**.



3 principaux impacts

AUPRÈS DES JEUNES

IMPACT 1 : Les ateliers contribuent de manière significative à la réappropriation du pouvoir d'agir chez les jeunes.

L'ensemble des jeunes rencontrés témoignent d'une plus grande confiance en soi et d'un désir accru à se mettre en action malgré leur maladie due à leur participation aux ateliers d'arts plastiques.

Quand les jeunes parlent du pouvoir d'agir

”

Désir d'être sujet de sa vie

« Je fais quelque chose que j'ai décidé de faire. J'ai un peu de pouvoir dans ma journée. [...] C'était pas juste un truc auquel j'avais droit parce que j'étais malade. » Justine

Choisir de dépasser sa condition

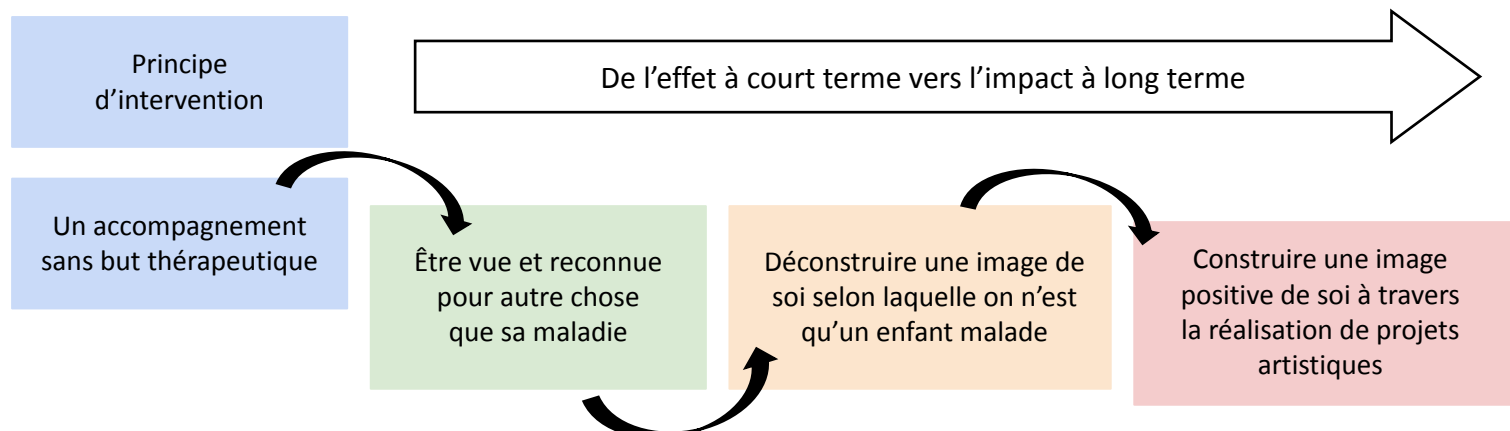
« Tu te rends compte que tu as des capacités qui ne sont pas malades, si on peut dire. » Élise

Se projeter dans l'avenir et rêver sa vie

« Les cours d'arts plastiques m'ont préparé parce qu'ils ont nourri des rêves que j'avais, ils ont nourri tout plein d'espoirs que j'avais. » Chloé



Changer la perception de soi à travers la création



Les familles observent que ...

Les jeunes sont **fiers de leurs créations** et montrent une plus grande **confiance en eux**.

Les jeunes sont plus **mobilisés dans leurs soins** grâce aux ateliers.

Les jeunes **se projettent dans leur vie** et construisent du sens.

Les professionnels de santé ...

Confirment une plus grande **mobilisation des jeunes** dans leurs parcours de soin.

Observent que les jeunes développent leur **confiance** en eux et sont **fiers de leurs créations**.

IMPACT 2 : Les ateliers participent fortement à l'amélioration de la qualité de vie des jeunes à l'hôpital.

Tous les jeunes mentionnent la contribution importante des ateliers à la qualité de vie à l'hôpital, que ce soit à travers le **plaisir de créer**, la **construction de relations significantes** ou encore le **développement de compétences émotionnelles** permettant de mieux gérer l'angoisse, la colère et les peurs.

Quand les jeunes parlent du lien entre les ateliers d'arts et leur qualité de vie à l'hôpital

Mieux supporter les traitements et atténuer la douleur

« Le dessin c'était un peu le Doliprane qui m'aide. » **Milan**

« Il y a des moments où j'oubliais carrément que j'étais malade. » **Élise**

Éprouver du plaisir à créer

« Le but c'est justement que l'art plastique nous rende heureux et nous fait avancer, nous fait ressentir des sentiments de joie. » **Jérémy**

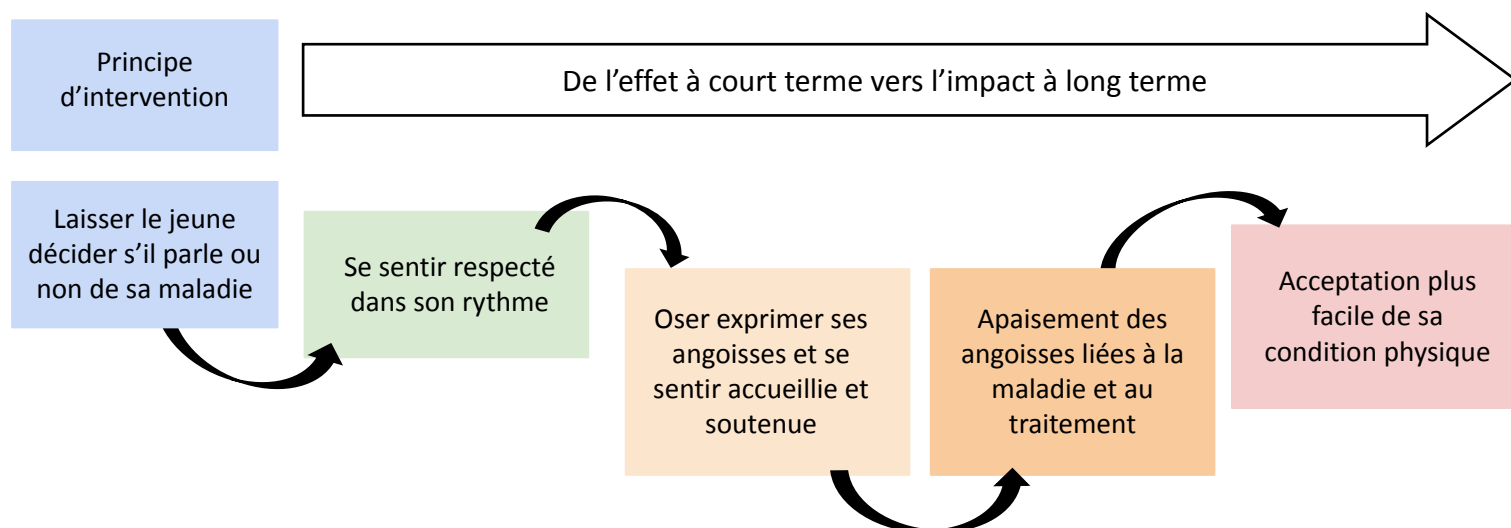
”

L'atelier d'art, une stabilité dans l'épreuve

« Les ateliers d'arts plastiques ont aidé mon âme à vivre ça. » - **Chloé**



Un espace de confiance pour exprimer ses émotions



Les familles observent que ...

Les jeunes **s'ouvrent aux autres** durant les ateliers et créent des relations importantes.

Les jeunes **canalisent et gèrent leurs émotions** par la création.

Les jeunes **acceptent mieux certains traitements** difficiles.

Les professionnels de santé ...

N'observent pas d'effets au niveau de la reconnaissance ou de l'inclusion sociale des jeunes, bien qu'ils mentionnent l'impact positif des ateliers sur leur relation avec eux.

IMPACT 3 : Les ateliers et événements publics participent, sur le long terme, à la **reconnaissance et l'inclusion sociale** des jeunes.

L'ensemble des jeunes affirment que leur participation aux ateliers NOC a eu un impact positif sur leur **émancipation sociale** qui se traduit par une **reconnaissance de soi en dehors de la maladie** et d'un **transfert d'apprentissages** dans des projets

Quand les jeunes parlent de la reconnaissance et de l'inclusion sociales

De la passion à la mise en projet

« Si je n'avais pas eu cette année à l'hôpital avec l'art plastique je ne me serais pas dit, aller j'essaye de faire des études dans l'art. » **Marie**

Sentiment d'être vu et reconnu socialement

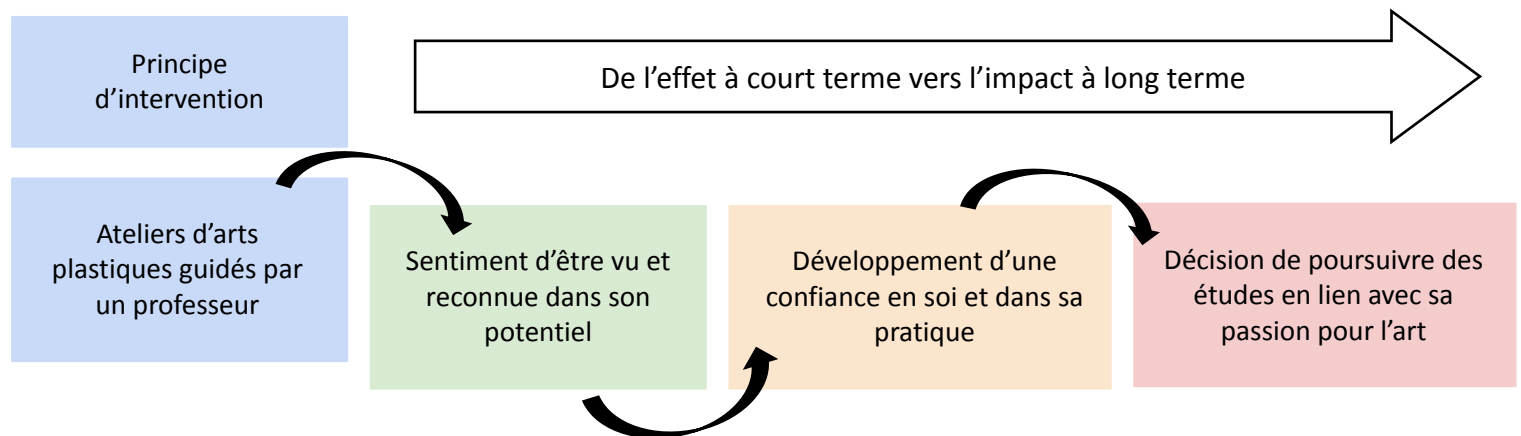
« Des gens qui ne nous connaissent pas, mais qui pensent des choses bien de nous c'est super. » **Jérémy**

Développement d'une posture professionnelle apprise dans les ateliers

« [Élodie] nous laissait finalement faire nos propres erreurs, mais c'est pas pour autant que c'était moche. » [Dans mon travail] « je ne vais pas faire à leur place. » **Justine**



Du sentiment d'être reconnu à la construction d'un projet d'étude



Les familles observent que ...

Les jeunes **se sentent vus et reconnus** en tant que personne, en dehors de leur maladie.
Les projets de création permettent aux jeunes de **se projeter dans leur vie** après l'hôpital.

Les professionnels de santé ...

N'observent **pas d'effets au niveau de la reconnaissance ou de l'inclusion sociale** des jeunes, bien qu'ils mentionnent l'impact positif des ateliers sur leur relation avec eux.

3 principaux impacts

AUPRÈS DES FAMILLES

IMPACT 4 : La participation des jeunes aux ateliers joue un rôle important dans **l'amélioration de la qualité de vie des familles à l'hôpital** et contribue possiblement à **l'apaisement de l'angoisse** face à la maladie de leur jeune et les traitements.

Quelques effets

- ➡ Les familles éprouvent de la joie et de la fierté à voir leur jeune créer.
- ➡ Les familles mentionnent une amélioration de la relation avec leur jeune grâce à des moments de création et d'échange sur les oeuvres.
- ➡ Le plaisir éprouvé par les jeunes amène les familles à développer une perception plus positive des séjours à l'hôpital.

Les mots des familles

”

« Elle s'est sentie tellement heureuse à Curie que ça a changé complètement notre vision et notre façon de voir Curie et de voir les soins. » - **Gilles**

« Ça me déculpabilisait de la laisser parce que je savais que là-bas, elle était bien et du coup, au contraire, ça nous faisait du bien qu'elle prenne ses aises et qu'on ne soit pas sans arrêt toutes les deux. »

- **Marie**

IMPACT 5 : Les œuvres d'art ainsi que les événements publics jouent un rôle déterminant pour les familles qui ont perdu leur proche. Ce sont des souvenirs et des occasions qui permettent d'honorer la mémoire des jeunes et ainsi soutenir les familles dans leur deuil.

Quelques effets

- ➡ Les familles honorent la mémoire de leur jeune à travers leurs oeuvres.
- ➡ Les familles se sentent soutenues dans leur deuil via la continuité des activités NOC !
- ➡ Les oeuvres et les souvenirs construits dans les ateliers soutiennent le désir de vie des familles.

Les mots des familles

“ « C'est un souvenir heureux, un souvenir où il faisait vivre sa passion à travers ses dessins et c'est un très bon souvenir malgré tout ce qu'il y avait autour. Je les garde très précieusement. Et pour chaque dessin, il y a un souvenir. » - Zoé



IMPACT 6 : Les ateliers participent au **soutien social des familles** en leur permettant des occasions de rencontre entre eux et avec les professionnels.

Quelques effets

- ➡ La relation de confiance forte avec l'enseignante d'arts plastiques aide les familles à ne pas se sentir seules.
- ➡ Les échanges avec les autres parents pendant l'atelier peuvent être rassurants.
- ➡ Les événements permettent aux familles de garder le contact avec les professionnels de la santé qu'ils ont côtoyés pendant plusieurs mois, voire années.

Les mots des familles



« En termes de contact, une fois que la maladie se déclenche, c'est très compliqué. Les gens ont peur de vous approcher, de demander des nouvelles, etc. Je comprends. Il y a cette peur et après il y a la famille très proche, mais ce n'est pas pareil. Ça va être de l'inquiétude, pour rassurer, pour reconforter, mais pas pour «vivre». Donc c'est vrai qu'un moment il n'y a plus personne pour ça autour de vous. Et vous n'avez plus le temps, donc s'il n'y a personne qui vient vous chercher c'est foutu, il n'y a plus rien du tout. C'est pour ça qu'elle (Élodie) a un rôle très important. » - Marie

Les impacts chez les familles selon les professionnels de santé

- ➡ Les familles se sentent apaisées de voir que leur enfant peut avoir son espace à lui où il éprouve du plaisir.
- ➡ Les familles dont le jeune est décédé se sentent soutenues dans leur deuil, tant par les œuvres que par les événements publics.
- ➡ Les événements publics sont des moments fédérateurs qui permettent aux familles de garder le contact entre eux et avec les professionnels.
- ➡ Les familles apprennent à laisser aller leur enfant seul malgré leurs propres inquiétudes.

3 principaux impacts

AUPRÈS DES PROFESSIONNELLS

IMPACT 7 : La présence et l'activité de NOC ! améliorent la qualité de la prise en charge des jeunes dans leur globalité.

➡ **Meilleure connaissance des enfants grâce aux œuvres et aux partages des enseignantes NOC !**

« On se surprend à découvrir une nouvelle facette de l'enfant. »

➡ **Facilitation des soins et des interventions**

« Si je sais qu'il y a un soin pas évident, je peux le proposer, si ce n'est pas urgent, avant l'atelier d'arts plastiques. »

IMPACT 8 : La présence et l'activité de NOC contribuent à enrichir la relation entre les soignants, les jeunes et les familles.

➡ **Développement des liens entre les professionnels et les jeunes à travers les projets artistiques et les événements.**

« Dans un lieu comme ça, c'est un moment festif et ça dédramatise la rencontre. Ça leur permet peut-être d'exprimer, de nous parler différemment. »

« Ça permet aussi de créer du lien. Avec un jeune plus silencieux, ça peut être un média d'échange. [...] nous permet d'ouvrir un espace de discussion, de mieux connaître nos patients. »

IMPACT 9 : La présence et l'activité de NOC ! participent à l'amélioration du mieux-être des soignants au travail.

➡ Fierté de travailler en pédiatrie, dans un environnement vivant

« Vous rentrez en pédiatrie, vous n'avez pas l'impression d'être dans un hôpital, c'est plein de vie. »

➡ Apaisement de l'angoisse face à la mort et la maladie

« Le service vit en écho de l'angoisse, de la mort, de l'urgence. [L'atelier] permet de parler de la singularité de l'enfant de manière profonde et riche. C'est vital pour l'enfant, mais pour l'équipe aussi. Les lieux un peu décalés sont très précieux. »



3 principaux impacts

AUPRÈS DES INSTITUTIONNELS

IMPACT 10 : L'étude d'impact montre que la présence des ateliers NOC au sein du département de pédiatrie est **un valeur ajoutée pour l'ensemble de l'institut Curie**. Les ateliers contribuent à la **mise en valeur de la mission globale de l'institution**.

Quatre effets principaux de la présence de NOC ! qui participent à la valeur ajoutée pour l'Institut Curie

- ➡ Valorisation de l'approche des soins centrée sur la personne.
- ➡ Participation à la construction d'un lien entre l'hôpital et la société à travers des événements publics et l'embellissement de l'environnement hospitalier.
- ➡ Rayonnement et valorisation des jeunes et de la pédiatrie dans l'Institut Curie.
- ➡ Mobilisation de divers acteurs socio-économiques autour des enjeux concernant le bien-être des jeunes atteints de cancer ainsi que leur familles.

LES CONDITIONS DE RÉUSSITE

d'atteintes des impacts

Au terme de l'évaluation d'impact, certaines conditions de réussites apparaissent essentielles à l'atteinte des impacts observés. En voici une liste non exhaustive afin d'enrichir la compréhension de l'action menée par l'Association NOC !

1

Des ateliers ajustés au rythme et à l'énergie des jeunes.

2

Une flexibilité de l'accompagnement en groupe ou en individuel selon la situation de santé des jeunes.

3

La poursuite de projets sur le long terme où l'accent est mis sur l'acte de création.

4

Des événements publics rassembleurs pour les jeunes, les familles et les professionnels.

5

Une forte coopération entre les enseignantes NOC et les soignants, notamment par la participation à des réunions d'équipe.

6

L'intégration de l'équipe soignante dans les projets de création et les événements publics.

7

Un très fort dynamisme dans la participation à l'embellissement de l'environnement.

MERCI !

Un immense remerciement à tous les participants qui ont généreusement partagé leur histoire de vie ainsi que leur regard, contribuant ainsi à une meilleure compréhension de l'impact social des ateliers NOC !

- Évaluation réalisée sous la direction du comité de pilotage -

Charles Hudon-Leduc Psychosociologue, responsable de l'évaluation

Élodie Thébault Fondatrice et directrice de NOC !

Étienne Seigneur Pédopsychiatre à l'Institut Curie et membre du CA de NOC !

Laurence Cussac Manager de structures d'intérêt général et membre du CA de NOC !

Marie-Cécile Lefort Infirmière-chef en pédiatrie à l'Institut Curie et membre du CA de NOC !

Pascale Roux-Blondel Coach senior et membre du CA de NOC !

Stéphanie Gomes de Sousa Infirmière puéricultrice principale du service AJA



26 rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05
contact@asso-noc.fr



[@Association NOC !](#)
[Nous On Crée](#)



[@NOC !](#)
[Nous On Crée](#)



[@AssociationNoc](#)



[@NOC_NousOnCree](#)