

Parce que

48, rue de la Plaine 75020 Paris

c'est pas

tél. : 01 43 48 11 80

du jeu

fax : 01 43 48 11 50

d'être

mél : contact@sparadrap.org

malade !

www.sparadrap.org



PROJETS 2011

INTRODUCTION	p.1
PROJETS ANNUELS OU PLURI-ANNUELS	p.1
1. Edition – création	p.1
2. Autres projets	p.3
LES MISSIONS PERMANENTES	p.4
1. Diffusion – vente	p.4
2. Information – orientation	p.5
3. Formation – sensibilisation	p.8
FONCTIONNEMENT	p.9
1. Vie associative	p.9
2. Recherche de fonds	p.9
3. Communication	p.10

INTRODUCTION

Les projets d'édition pour 2011 sont marqués par une diversification des thèmes abordés. A son tour celle-ci témoigne de liens nouveaux avec différents acteurs du monde de la santé et des soins aux enfants. Ce sont en effet ces acteurs qui nous apportent les thèmes qui les concernent dans leur activité. Il peut s'agir de thèmes plutôt « pointus », peu connus du grand public mais de grande importance pour les personnes concernées ; mais aussi, conformément à la « tradition » de Sparadrap d'une situation commune, mais qui touche un public adolescent dont Sparadrap s'était peu occupé jusque là. Ou encore d'une situation déjà connue et abordée dans nos documents, mais transposée dans les conditions très particulières des pays d'Afrique sub-saharienne.

Tout cela témoigne d'une notoriété accrue, mais va également impliquer un véritable décentrement et un effort de créativité qui ne peut qu'enrichir l'association sur tous les plans. Il s'agira d'appliquer nos méthodes de travail et notre « style » à des situations très différentes de celles auxquelles nous sommes habitués.

L'association Sparadrap accompagne ainsi un large et profond mouvement d'humanisation des soins aux enfants qui de proche en proche touche des situations de plus en plus diversifiées. Elle en est aussi un des acteurs dont la place s'affirme de projet en projet.

PROJETS ANNUELS OU PLURI-ANNUELS

1. Edition, création

Guide, fiches pratiques...

Guide sur la première visite chez le Gynécologue

La première consultation gynécologique peut être une source de craintes (peur d'avoir mal, d'aborder des questions intimes, manque de confiance...). pour les jeunes filles reculant ainsi l'entrée dans une démarche de suivi. Or un suivi gynécologique régulier est un élément important de la santé des femmes à tous les âges de la vie. Il existe des outils d'information sur le sujet mais aucun document d'aide au dialogue entre les adolescentes et les praticiens concernant cette première visite.

La MGEN nous a sollicité pour travailler à la création d'un document d'environ 20 pages sur ce thème et d'une notice d'utilisation pour les professionnels. Un nouveau défi pour SPARADRAP qui n'a encore jamais publié de document à l'intention des adolescents.

Il sera réalisé en collaboration et diffusé auprès des public concernés par ce sujet : jeunes filles de 15 à 18 ans, gynécologues médicaux, pédiatres et médecins généralistes, organismes et professionnels impliqués dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé des jeunes (planning familial, centres de santé, structures de prévention...).

Seront imprimé en fin d'année 47.000 guides destinés aux adolescentes et 11.000 notices dont 37 000 exemplaires seront diffusés gracieusement par les principaux partenaires du projet.

Financement déjà acquis pour moitié par la MGEN, en attente de la réponse de l'Inpes pour le complément.

Fiche sur les vaccins

C'est un projet sur lequel nous avons préféré ne pas travailler en 2010, au moment de la polémique autour de la gestion de l'épidémie de la grippeH1N1,

Le vaccin est un acte très courant chez les enfants et ce document permettra d'informer en détail, enfants et parents, sur les moyens de limiter la douleur de ce geste.

Le document de 4 pages devrait être disponible fin avril 2011, au moment de la semaine européenne de la vaccination.

Ce projet sera réalisé grâce au soutien de la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH)

Fiche pratique sur les injections de toxine botulique

Les injections de toxine botulique permettent de diminuer ou d'empêcher la contraction involontaire d'un muscle aux endroits où le produit a été injecté et ainsi améliorer les mouvements. Il s'agit d'injections intramusculaires qui peuvent viser des muscles très profonds, plusieurs injections sont réalisées lors de la même séance et ces injections doivent être répétées dans le temps car le produit a un temps d'action limité.

Depuis quelques années, l'association SPARADRAP est régulièrement contactée par des professionnels de santé qui souhaiteraient disposer d'un document d'information adapté aux enfants sur ce type d'injection. En effet, il est important que la « première fois » se passe le mieux possible pour l'enfant, d'autant que ces injections devront se répéter sur le long terme.

La Fondation Allergan financera la moitié du projet, la recherche de fonds se poursuit pour boucler le budget.

Fiche pratique sur l'électro-encéphalogramme

Nous souhaitons réaliser une fiche d'information sur l'électro-encéphalogramme (EEG), un examen non douloureux mais impressionnant ou contraignant et qui concerne de nombreux enfants dans le cadre des maladies neurologiques (épilepsie...) ou de la recherche biomédicale. Nous collaborerons avec le Réseau Lucioles, une association pour améliorer la situation des personnes ayant un handicap mental « sévère » qui a déjà travaillé sur le sujet ainsi qu'avec d'autres associations concernées.

Recherche de financements en cours.

Autres projets d'édition éventuels 2011 ou 2012

Voici les différents projets sur lesquels nous souhaiterions travailler et pour lesquels nous recherchons des partenaires. Un ou plusieurs d'entre eux pourraient débiter en 2011 en fonction du succès de la recherche de fonds.

La recherche biomédicale expliquée aux enfants

Le projet consiste à réaliser un document illustré « générique » (environ 8 pages) pour les enfants en vue de les informer sur la recherche dans le cadre d'une maladie grave mais aussi d'encourager enfants et parents à participer à des recherches biomédicales, pour lesquelles le recrutement est parfois difficile.

Carnet de santé pour les enfants participant à l'Hôpital des Nounours

Suite aux modifications d'organisation proposées dans le déroulement de l'Hôpital des Nounours et décrites dans le Mémento du Nounoursologue réalisé en 2010 en collaboration avec l'ANEMF, il serait nécessaire et utile d'actualiser le « Carnet de santé du nounours » donné aux enfants à cette occasion.

Guide sur le port des lunettes

De nombreux enfants sont concernés et ce traitement n'est pas toujours bien compris ou accepté par les enfants et leurs parents. Un document illustré pointant l'enjeu du port régulier des lunettes et donnant des conseils pratiques aux enfants et aux parents pourrait être utile.

Fiche sur la scintigraphie

Cet examen radiologique, nécessitant l'injection d'un produit radio actif est assez courant, potentiellement douloureux, très long et impressionnant et mériterait donc d'être expliqué et illustré pour les enfants et les parents.

Posters ORL

Les 4 posters (les amygdales, les végétations, l'otite séreuse, le parcours du son) réalisés au début de la création de l'association sont épuisés. Ces infections sont les plus courantes dans la petite enfance, et peuvent entraîner des douleurs majeures souvent sous-estimées. Nous souhaiterions rééditer ceux sur l'opération des amygdales, des végétations et des différentes otites tout en les actualisant.

Documents d'information pour les enfants expliquant une pathologie rare

Comme nous l'avons fait en 2008 avec l'association ADAAT grâce au soutien du LFB, nous souhaiterions continuer à collaborer à la réalisation de documents d'information sur une pathologie avec des associations faisant parties d'Alliance Maladies Rares.

Document sur le Malone

C'est une technique chirurgicale au niveau du colon pour améliorer le confort de la vie d'enfants ayant des problèmes importants de transit, d'incontinence anale. Une équipe d'un centre de soins de suites et de rééducation pédiatrique de Pau souhaiterait collaborer avec nous pour éditer un document d'information sur ce sujet.

11. Autres projets

Financés ou en attente de réponse

Film de formation sur la distraction des enfants lors des soins douloureux

Ce projet débuté en 2010 a été décalé sur le premier trimestre 2011.

L'ensemble des films (version longue, version courtes et bonus) sont finalisés, il reste à fabriquer le DVD (authoring, chapitrage, duplication...) et à rédiger les conseils et informations concrètes et pratiques qui seront mis en ligne sur Internet à l'attention du grand public et des professionnels de santé.

La communication sur la sortie du DVD et de l'offre de lancement sera faite fin avril. L'offre gratuite de 700 DVD sera proposée aux instituts de formation et aux Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD). Le DVD sera par ailleurs vendu par l'association SPARADRAP pour assurer sa promotion et sa disponibilité à long terme.

Réalisé grâce à la Fondation de France, la Fondation CNP Assurances et la Grande Récré

Collaboration avec le Groupe Franco Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP)

En septembre 2010, SPARADRAP a été contactée par Débora Lolonga, chargée de mission pour les questions d'éthique médicale au sein du GFAOP. Ce groupe est en train de mettre en place un projet pour l'Amélioration de l'Information Donnée Aux Familles dans les unités pilotes du GFAOP (AIDAF) et souhaiterait collaborer avec notre association pour faire une adaptation culturelle de certains de nos documents d'informations et de formation, pour correspondre au contexte du cancer de l'enfant en Afrique.

En 2011, le projet va consister à évaluer concrètement comment nous pourrions collaborer avec le GFAOP et définir un projet d'action à plus terme, car nous connaissons très mal les spécificités de prise charge des enfants dans les 11 pays concernés (Algérie, Togo, Tunisie, Côte d'Ivoire, Maroc, Cameroun, République démocratique du Congo, Burkina Faso, Mali, Madagascar, Sénégal)

Soutenu par la Fondation Insolites Bâtisseurs

Concours sur l'accueil de l'enfant anesthésié ou opéré

Si les conditions techniques et la sécurité de l'anesthésie de l'enfant ont largement progressé, pour l'enfant comme pour ses parents l'anesthésie reste une source d'inquiétude majeure. Outre l'appréhension concernant le succès de l'opération, d'éventuelles séquelles ou le résultat de l'examen, les principaux motifs d'inquiétudes sont : la peur de l'anesthésie, la peur de la séparation d'avec les parents pour partir au bloc opératoire, la peur de la douleur au réveil et en post opératoire

L'accompagnement de l'enfant et de sa famille pourrait encore être amélioré, pour limiter les difficultés prévisibles liées à cet acte, assurer une continuité dans la prise en charge de l'enfant, s'appuyer sur les compétences des parents afin de soulager efficacement la douleur et éviter des séquelles psychologiques.

Sur le même schéma que le précédent concours organisé sur la distraction des enfants lors des soins douloureux, nous allons organiser un concours national sur l'accueil de l'enfant opéré auprès des équipes soignantes, pour :

- promouvoir la complémentarité des moyens non pharmacologiques et pharmacologiques de prise en charge de la douleur.
- mieux accueillir l'enfant et sa famille dans le cadre de la chirurgie (conventionnelle ou ambulatoire) ou d'un examen sous anesthésie générale et en particulier, éviter des séparations inutiles et délétères à l'induction ou en salle de réveil.
- repérer des bonnes pratiques, des idées innovantes, efficaces, reproductibles.
- mettre ces informations à la disposition d'un large public (en particulier via notre site Internet)

Le projet se déroulera à cheval sur 2011 et 2012 : une pré annonce sera faite dès juin 2011, le règlement sera disponible et présenté fin septembre au congrès de la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR), les candidats disposeront de près d'un an pour s'investir sur le projet, la remise des prix aux lauréats (enveloppe globale de 15 000 euros) aura lieu au congrès de la SFAR à l'automne 2012.

Financement acquis quasi totalement grâce au laboratoire Abbott anesthésie, la Fondation Apicil et de l'UNAF complément déposé auprès de la Fondation de France

Evaluation de l'impact du guide « Je vais chez le dentiste »

Dans le cadre d'actions de prévention bucco-dentaire menées conjointement par la ville de Saint-Denis et la CPAM auprès d'enfants de CP, SPARADRAP veut étudier la pertinence de la remise du livret « Je vais chez le dentiste » aux enfants. L'objectif est d'évaluer si ce document contribue à diminuer l'anxiété des enfants concernant la visite chez le dentiste et s'il permet d'augmenter les consultations dans le cadre du dispositif « M'T Dents ».

La population de l'étude sera composée des enfants de CP de deux écoles de la ville de Saint-Denis qui bénéficient chaque année d'une animation sur l'hygiène bucco-dentaire. Deux groupes seront constitués : un groupe qui en plus de l'animation sur l'hygiène bucco-dentaire bénéficiera d'une intervention de SPARADRAP

sur la visite chez le dentiste et de la remise du guide « Je vais chez le dentiste » et un groupe témoin qui bénéficiera de l'animation sur l'hygiène bucco-dentaire mais sans intervention ni remise du guide.

Déposé auprès de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France

Projets éventuels à initier en 2011 ou 2012

Améliorer le suivi des adolescents malades chroniques devenant adultes

Il s'agirait de faire une enquête auprès des services (pédiatrie et adultes) et des familles pour mieux connaître les difficultés rencontrées lors du passage des adolescents chroniques du service de pédiatrie au service d'adultes pour enfant malades chroniques, repérer les attentes et proposer des actions .

Film de formation sur la méthode du peau à peau

Afin de continuer à promouvoir les bienfaits du peau à peau pour le bébé et ses parents, favoriser une meilleure implantation de la méthode dans les services de néonatalogie particulièrement en réanimation et en soins intensifs, SPARADRAP souhaite réaliser un film de formation.

Rencontre avec d'autres associations européennes

Nous souhaiterions prendre contact avec des associations, établissements accueillant des enfants en Europe afin d'organiser en 2012 une rencontre autour de l'information des familles et de la prise en charge de la douleur des enfants afin d'évaluer l'existant, et envisager une mise en commun et la traduction d'outils existants.

LES MISSIONS PERMANENTES

1. Diffusion – vente

Nouvelles diffusions

T'as pas de raison d'avoir mal !

Ce livre témoignage, du combat d'un médecin contre la douleur de l'enfant, écrit par le Dr Daniel Annequin, (anesthésiste et psychiatre à l'hôpital d'enfants Armand Trousseau (Paris), et cofondateur de l'association SPARADRAP est présenté au catalogue 2011

Par ailleurs, nous avons d'ores et déjà repéré certain outils récemment sortis (films, livres, DVD) que nous pourrions diffuser courant 2011 ou en 2012, et allons prendre contact avec les auteurs.

Développer les ventes

Diffusion du Catalogue 2011

La maquette du catalogue 2011 est similaire à celle de 2010 mais valorise encore plus, grâce des encarts, les services complémentaires proposés par l'association sur le site Internet.

Seuls les tarifs unitaires de certains documents ont été revus à la hausse.

Le tirage du catalogue est identique à celui de 2010 (15 000 ex) mais a été envoyé aux 7 200 adhérents qui s'étaient manifesté en 2010 ou qui nous achètent régulièrement des documents. Nous espérons que cette diffusion plus importante que l'année dernière (7 200 au lieu de 3 000) portera ses fruits en termes de vente.

Nous espérons également que le fait d'avoir mentionné dans la rubrique Internet « Sur le terrain » les hôpitaux qui nous achètent régulièrement, encouragera d'autres établissements à faire de même...

Rationaliser la vente et la diffusion de certains outils

Certains documents se vendent beaucoup, d'autres moins et pour certains d'entre eux, nos stocks sont importants. Nous avons donc décidé en 2011 :

- de cesser la diffusion de certains documents « Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur », « Bébé a mal », « Une mallette de formation pour mieux informer et soulager les enfants gravement malades », « Cd-rom La douleur de l'enfant : la reconnaître, l'évaluer, la traiter » qui se vendent très peu.
- de baisser le prix de certains outils et films de formation (en accord avec les auteurs) afin de les rendre plus accessibles aux formateurs « Dvd-rom Eviter et soulager la douleur de l'enfant, c'est l'affaire de tous ! », Dvd-rom « Mieux communiquer avec l'enfant et sa famille à l'hôpital », « Du temps et des mots », « Quand le cocon vole en éclats ».

Nous continuerons de donner (sans frais) des documents pour lesquels nous disposons de stocks importants ou moins actualisés, lors d'événements, de congrès...

Développer la diffusion de nos documents via d'autres structures

Nous tenterons en fonction des demandes spontanées ou du résultats de nos recherches de structures (association, organismes, entreprises) de développer des partenariats de diffusion tel celui initié avec Izéos (boutique en ligne des infirmiers) en 2010, afin de faire connaître l'association par d'autres biais (notoriété, échanges de lien, référencement, etc..), d'atteindre de nouvelles cibles, et de développer les ventes.

Mieux connaître l'utilisation faite de certains de nos documents

Grâce au projet déposé à l'ARS Ile-de-France, nous espérons disposer de données sur l'impact du guide « Je vais chez le dentiste » dans le cadre de la prévention bucco-dentaire. Nous souhaiterions avoir des informations de ce type sur d'autres documents que nous diffusons afin d'encourager des structures à les diffuser afin de les améliorer ou les adapter si nécessaire.

En particulier cela concerne les guides « Repères pour vous, parents en deuil », « J'ai des soucis dans la tête », « J'ai une maladie grave. On peut en parler », « Je vais à l'hôpital », ainsi que tous les guides parents autour de la naissance et de la prématurité. Nous espérons obtenir l'aide d'étudiants ou de stagiaires pour travailler sur ce sujet.

Développer les partenariats en vue de diffuser nos documents

Nous poursuivons la recherche de partenaires du secteur de la santé qui achètent nos documents pour les donner via leur réseau aux familles et professionnels : fondations, laboratoires, mutuelles, assureurs, associations, clubs...

Suite aux démarches entreprises en 2010, certaines actions sont déjà acquises pour 2011 :

- diffusion grâce à la Fondation B. Braun des documents sur l'anesthésie,
 - diffusion de jeux SPARADRAP au sein des ludothèques grâce à la Fondation Eveil & Jeux et en collaboration avec l'Association des Ludothèques de France (ALF),
 - diffusion de documents d'information pour les enfants et les parents du CH d'Abbeville grâce au Rotary.
- Plusieurs projets sont en attente de réponse.

11. Information, orientation

Site Internet

Enrichissement de l'espace pour les enfants

Rubrique « Les piqûres »

Actuellement la rubrique explique le déroulement de 8 différentes piqûres : prise de sang, vaccin, perfusion, ponction lombaire, anesthésie locale (chez le dentiste ou à l'hôpital dans le cadre de points de suture), le test d'allergie et le myélogramme.

Nous allons ajouter une nouvelle partie qui explique les injections de toxine botulique : pourquoi on les fait et comment cela se passe. Cela permettra aux enfants handicapés et à leurs parents de trouver une information simple et adaptée sur le déroulement de ce geste utilisé pour de nombreuses pathologies entraînant des problèmes de spasticité, particulièrement chez les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (1 600 enfants infirmes moteurs cérébraux naissent chaque année).

Le Dico de la santé

Pour répondre aux attentes des enfants âgés de 10 - 12 ans, qui sont souvent à la recherche d'informations plus précises et techniques sur les soins, les examens, le matériel médical, nous avons prévu de compléter les définitions du « Dico de la santé » avec des photographies, plus réalistes que les illustrations. En 2010, Alexandre Bonnemaïson, photographe professionnel, a réalisé un reportage dans l'environnement hospitalier pour les scènes de soins et d'examen, complexes à photographier (éclairages, multiplicité des intervenants). Afin de les intégrer sur le site, les photos seront retravaillées (retouches, création de tryptiques, de mise en scène).

Enrichissement des espaces pour les professionnels et les parents

Carnet d'adresses

a) Modification de la recherche : nous allons améliorer l'interface, en modifiant notamment l'affichage des résultats. L'ordre alphabétique serait plus logique et plus efficace que l'affichage actuel par départements. Le moteur de recherche sera également optimisé.

b) Veille et mises à jour : un travail constant de veille et de mise à jour des données est nécessaire pour permettre aux parents et aux professionnels qui consultent le « Carnet d'adresses » d'obtenir des coordonnées valides. Nous le mettons en œuvre tout au long de l'année. Un mailing de mise à jour sera envoyé pour rappeler aux personnes inscrites qu'elles peuvent apporter elles-mêmes des modifications si nécessaire.

Conseils pour les professionnels

La sous-rubrique « Conseils pratiques » propose déjà plusieurs pages de solutions concrètes, pratiques et détaillées destinées aux professionnels qui peuvent s'en inspirer pour mieux informer les familles et faciliter le déroulement des soins.

Nous allons rédiger et mettre en ligne 4 nouvelles fiches dont les thèmes suivants sont pressentis :

- proposer un modèle de livret d'accueil pour les enfants hospitalisés
- la participation des enfants lors d'une situation de soins : pourquoi ? comment ?
- comment éviter la contention des enfants ?
- enquêtes et audits : un levier pour faire changer les pratiques.

Conseil pour les parents

Nous prévoyons de créer un nouveau dossier de conseils pour les parents intitulé « Comment aider la fratrie d'un enfant malade ? ». Il rassemblera et expliquera sous une forme synthétique et claire les principales informations concernant le vécu des frères et sœurs quand un enfant est malade ou à l'hôpital, et ce que les parents peuvent faire pour les soutenir...

Autres actions envisagées

Améliorer l'accessibilité

Nous avons demandé un audit auprès de l'association Braillet qui délivre le label Accessiweb. Les résultats ont montré que de nombreux éléments n'étaient pas valides, liés à la saisie d'information sur le site. Nous n'avons pas les moyens de corriger toutes les erreurs dans le temps imparti pour obtenir la certification. Néanmoins, le rapport d'audit nous donne une bonne base pour comprendre comment saisir les contenus et corriger au fur et à mesure les problèmes sur le site.

Donner plus de visibilité au site, pour augmenter le nombre de visites

a) référencement naturel

Un tiers à plus de la moitié des internautes visitant un site pour la première fois y ont accès via une recherche sur un moteur ou un annuaire. Il est donc primordial d'assurer la présence du site en tête des résultats de recherches sur des thématiques stratégiques. Nous avons pu constater que le dossier sur les droits de l'enfant malade ou hospitalisé, qui a été conçu en tenant compte de préconisations pour que la présentation soit plus ergonomique et qu'il bénéficie d'un meilleur référencement naturel, a été vu plus de 1500 fois en un mois. Nous voulons donc modifier au fur et à mesure les dossiers en ligne pour optimiser leur mise en forme. Cela leur assurera une plus grande visibilité via une recherche sur des moteurs et un meilleur confort de lecture, et bénéficiera ainsi à plus de parents.

Nous ferons réaliser en fin d'année un audit de référencement par notre prestataire pour vérifier les résultats de nos efforts et adapter notre stratégie en fonction des évolutions du site (par exemple, l'apparition de nouvelles thématiques).

b) référencement payant

A l'occasion du lancement de nouveautés, nous prévoyons d'effectuer une campagne de référencement payant pour une durée déterminée sur certains mots clés spécifiques afin d'obtenir un meilleur positionnement et une meilleure visibilité par les internautes et ainsi aider à mieux faire connaître le site et ses contenus.

c) échanges de liens

Nous allons également continuer à développer des échanges de liens avec diverses structures (les hôpitaux, les institutions...) pour offrir de nouvelles opportunités aux publics potentiellement concernés par nos thèmes de visiter le site. Nous allons privilégier la création de liens pertinents, ne menant pas systématiquement vers la page d'accueil du site, mais vers des pages internes plus riches en contenus : cela leur donnera plus de valeur pour les moteurs de recherche et améliorera donc leur visibilité et leur consultation.

d) partenariats de contenus

Nous prévoyons aussi de développer des partenariats de contenus avec quelques structures sur nos thèmes et dont les sites sont susceptibles de générer de nouveaux visiteurs sur notre site.

Trouver de nouvelles ressources financières pour le site

Ce travail sur le référencement et les liens est important pour donner au site un nombre de visiteurs moyen satisfaisant nous permettant de négocier des espaces de publicité. En effet, le site Internet est volumineux (plus de 3 000 pages) et propose de nombreux services (catalogue, forum, actualités...) qui demandent du temps de mise à jour et de maintenance, qui pourrait en partie être financé par la publicité. Nous souhaitons dédier quelques espaces du site à l'affichage de bannières ciblées, en lien avec nos activités et nos partenaires. Nous prévoyons d'utiliser ce système dans le cadre de partenariats avec des structures sélectionnées avec prudence et validées par notre conseil d'administration.

D'autre part, nous voulons également tester le système de régie de Google qui permet de sélectionner des encarts répondants à des critères très précis, et ainsi de ne pas afficher des publicités non pertinentes.

Les actions décrites ci-dessus seront financées en partie par le Conseil Régional d'Ile-de-France, le laboratoire Glaxosmithkline et la Banque Fédérale Mutualiste. Recherche de financements complémentaires en cours auprès de l'Inpes.

Contacts, collaborations diverses, participation à des événements

Rencontres ou contacts associatifs

- 11 février : par l'intermédiaire d'Elisabeth Cataix Nègre de l'APF, Françoise Galland a été interviewée pour un film réalisé par ADECCO sur l'accueil de personnes handicapées en milieu de soins ordinaire.
- 3 mai : rencontre avec les ambassadeurs de la Défenseure des enfants

Nous avons assisté ou nous allons y assister

28 janvier : congrès de l'AFPSSU

3 février : rencontre du Fonds Handicap & Société « Accès aux soins et nouvelles solidarités »

1^{er} mars : projection du film « Est-ce que les doudous vont au ciel ? », réalisé par Advita

4 mars : conférence « 2011 année des patients et de leurs droits »

25 mars : congrès Aremis « L'enfance, entre douceur et douleur »

27 avril : réunion à l'occasion de la fin du mandat de la Défenseure des enfants

27 mai : Associations de Patients : les Réseaux Sociaux et le Web 2.0 comment les utiliser ? réunion organisée par Pfizer

Interventions

- 21 janvier : présentation de l'association lors des 7èmes Rencontres cliniques des pharmaciens, organisé par le LFB à Cannes, Françoise Galland.

- 18 février : présentation du mémento du Nounoursologie lors d'un congrès de l'ANEMF à Brest, Françoise Galland

- 18 mars : présentation de la version courte du film sur la distraction des enfants lors des soins, journée organisée par le CLUD de l'hôpital d'enfants A. Trousseau à Paris, Myriam Bliidi

- 25 mars : présentation de l'association et du film sur la distraction, Journée Thématique Douleur, Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur à Paris, Françoise Galland

- 17 Mars : animations de différents ateliers, lors d'une journée sur la douleur organisée par le CLUD du CH de Laon, Catherine Devoldère

- 2 avril : présentation des outils réalisés par l'association autour de l'anesthésie de l'enfant au Congrès de l'Association des Anesthésistes Réanimateurs Pédiatriques à Reims, Françoise Galland

- 13 mai : « L'hospitalisation des enfants », Hospital Sant Joan de Deu à Barcelone, Françoise Galland

- 7 octobre : présentation du film sur la distraction lors du congrès "La douleur de l'enfant : un défi au quotidien !", Clinique de l'Espérance à Liège, Françoise Galland

- Octobre : participation à la conférence organisée par l'ARS Ile-de-France sur la douleur, Françoise Galland

Organisation exceptionnelle d'une conférence-débats le 1^{er} avril

A l'occasion de l'assemblée générale de l'association, SPARADRAP a souhaité organiser une conférence-débats sur le thème « Humanisation des soins en pédiatrie : quels changements des pratiques en pédiatrie ? » (voir le programme en annexe)

Cette conférence animée par Michel Cymes, parrain de SPARADRAP, aura lieu dans la salle des fêtes de la Mairie du XX^e de Paris.

Elle est gratuite et ouverte à tous (parents, professionnels de la santé et de l'enfance, associations, étudiants, partenaires, journalistes...) et peut être prise en charge dans le cadre de la formation continue.

Près de 200 personnes devraient y participer.

Tenue de stands

Nous serons présents de manière certaine sur 7 stands :

- janvier : Rencontres cliniques des pharmaciens du LFB, Cannes
- janvier : Journée de l'Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire, Paris
- mars : Congrès pédiatrique « L'enfance entre douceur et douleur », Bruxelles
- avril : Congrès de l'Association des Anesthésistes Réanimateurs Pédiatriques, Reims
- mai : Congrès de la Société Française de Pédiatrie, Marseille
- décembre : Journée « La douleur de l'enfant : quelles réponses ? » d'ATDE-Pediadol, Paris

Nous tiendrons peut-être d'autres stands, notamment lors des événements suivants :

- juin : Congrès de la Société Francophone de Médecine d'Urgence, Paris,
- septembre : Congrès de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Paris

Nous continuerons par ailleurs à mettre notre documentation à disposition lors de certains événements en rapport avec nos thématiques.

III. Formation – sensibilisation

Fonctionnement et organisation du secteur

Avec l'offre qui se diversifie, nous pouvons espérer que cette activité se développe plus significativement en 2011. Néanmoins, les formateurs qui interviennent étant tous en activité professionnelle et souvent très sollicités, il faudra recruter de nouveaux formateurs, notamment sur l'information par le jeu et le partenariat enfants, parents et soignants.

Formation initiale

- 4 mars : Douleur de l'enfant, accueil des enfants et des parents et bien-traitance des professionnels, Maternité Pierre Rouquès (ex Bluets)
- 26 avril : IFSI d'Orsay

Formation continue

« Le jeu, outil d'information » : Bénédicte Minguet

- 28 et 29 mars : Centre Hospitalier de Luxembourg
- 23, 24 et 25 mai : CHU de Montpellier
- 26 et 27 avril et 29 novembre : formation dans les locaux de SPARADRAP
- 30 novembre : formation dans les locaux de SPARADRAP

« Douleur chez l'enfant » : Bénédicte Lombart

- septembre : Centre hospitalier Intercommunal Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois (à confirmer)

« Hypnoalgésie et distraction » : Bénédicte Lombart

- 11, 12 et 13 avril : CHRU de Strasbourg
- 7, 8 et 9 septembre : formation dans les locaux de SPARADRAP

« Le peau à peau en néonatalogie » : Dr Véronique Pierrat

- 10 mars : CH de Salon de Provence

« Mieux communiquer avec l'enfant et sa famille à l'hôpital »

Une demande a été reçue pour deux sessions de formation en mai/juin et en septembre/octobre au Centre chirurgical Marie Lannelongue au Plessis Robinson.

Communication sur les formations

Documents de communication

En 2010, nous n'avons pas réalisé d'affiche de présentation des formations ou de catalogue faute d'un budget pour la création et le mailing. Seules certaines formations pour lesquelles il restait des places disponibles ont fait l'objet d'un rappel dans les newsletters de l'association. Afin de palier le manque de financement pour communiquer sur ce secteur, nous pourrions réfléchir à intégrer des pages de présentation des formations dans le catalogue de SPARADRAP 2012 ce qui serait un moyen moins onéreux et permettrait de toucher un grand nombre de soignants.

Accueil de la fratrie en service de réanimation

Suite à l'élaboration et aux tests de la formation, elle sera intégrée à l'offre de formation de SPARADRAP et présentée sur le site Internet.

Hypno-analgésie et distraction des enfants lors des soins

La parution du film sur la distraction des enfants lors des soins sera l'occasion de communiquer sur cette nouvelle formation, lors des mailings, congrès, présentations du film...

Favoriser le partenariat enfants, parents, soignants

La présentation et le programme proposés seront repensés afin de mieux prendre en compte l'évolution des pratiques. En effet, il ne s'agit plus tellement de convaincre de l'importance de la présence des parents mais de proposer des outils et des pistes de réflexion aux soignants, sur des sujets éventuellement plus ciblés, par exemple : présence des parents en réanimation, au bloc opératoire, lors de soins aux urgences, ou liés aux spécificités culturelles des familles.

Arrêt d'une formation

La formation « La séparation enfants, parents lors des soins » destinée aux professionnels de la petite enfance et aux travailleurs sociaux ne génère aucune demande. En effet, pour ce public, il ne s'agit pas d'un thème prioritaire, c'est pourquoi, il faudrait plutôt intégrer une intervention sur ce thème dans une journée de formation organisée par d'autres organismes plus en lien avec ces professionnels. Il a donc été décidé de retirer cette formation de notre offre.

FONCTIONNEMENT

I. Vie associative

Les adhérents, les bénévoles

Nous allons continuer à encourager les adhésions par le biais de notre site Internet ou lors d'événements en particulier lors de la conférence exceptionnelle organisée le 1^{er} avril à l'occasion de notre Assemblée Générale. Non seulement cela nous apporte des ressources financières mais c'est également une reconnaissance de notre activité associative et militante.

Il est également prévu d'envisager de proposer à des personnes morales (établissements de soins, associations, sociétés savantes...) d'adhérer à l'association ou de mettre au point des conventions de partenariat spécifiques. Les modalités pratiques de mise en œuvre et les éventuelles modifications que cela pourrait entraîner sur les statuts de l'association seront étudiées.

L'équipe

De nouvelles répartitions des tâches au sein de l'équipe seront encore nécessaires en 2011 du fait de l'absence de Caroline Ballée, webmaster qui effectuera un stage d'avril à septembre dans le cadre de son Congé Individuel de Formation. Mina Idyoussef assurera ses tâches au maximum avec le soutien des membres de l'équipe.

Nous rechercherons très certainement une stagiaire pour plusieurs mois pour soutenir Malka Jakubowicz sur des tâches liés aux diverses actions de communication (presse, événements...) et à la recherche de fonds.

II. Recherche de fonds

Nous continuerons à présenter nos projets aux institutions publiques locales et nationales et auprès de structures privées (fondations, mutuelles, laboratoires, entreprises, associations).

Il s'agit bien entendu d'essayer de maintenir les liens privilégiés avec les partenaires qui nous connaissent déjà et qui apprécient notre démarche et nos actions. De nouveaux partenariats devraient aussi se concrétiser grâce aux efforts de prospection mais aussi grâce à la reconnaissance et à la notoriété acquise par l'association sur son sujet depuis 17 ans.

Les financements sont déjà acquis totalement ou partiellement pour les projets suivants : l'enrichissement du site Internet (Conseil Régional d'Ile-de-France, Banque Fédérale Mutualiste), la fiche sur les vaccins (MNH), la fiche sur l'injection de toxine butolique (Fondation Allergan), le guide pour les adolescentes sur la visite chez le gynécologue (MGEN), le concours auprès des équipes soignantes sur l'accueil de l'enfant anesthésié ou opéré (Abbott, Fondation Apicil, UNAF), le projet de sensibilisation à la prise en charge de la douleur des enfants atteints de cancer en Afrique (Fondation Insolite Bâtisseurs).

Plusieurs dossiers ont été déposés pour le complément de financements ou pour les autres projets et sont en attente de réponse.

Outre la recherche de subventions pour mener à bien nos différents projets en direction des familles comme des professionnels, nous poursuivrons la recherche de fonds pour le fonctionnement général de l'association. Cette prospection vise à nous permettre d'assurer la poursuite de nos actions d'information, de sensibilisation et d'orientation et de disposer de fonds pour les projets qui se révèlent plus onéreux.

Pour cela, nous continuerons à déposer des demandes de subventions auprès des organismes institutionnels et privés et à participer à des concours sur nos sujets.

A noter que dans le cadre de sa participation au concours « Familles au cœur » de la Fondation Ronald McDonald donnant droit à un prix de 15 000 euros, SPARADRAP fait partie des 10 associations finalistes (les résultats définitifs seront connus en mai).

Nous poursuivrons également la recherche de dons. En 2011, l'objectif est de récolter 20 000 € de dons.

III. Communication

Notre activité d'information et de sensibilisation (grâce au site Internet, aux événements que nous organisons ou auxquels nous participons) est bien entendu également un vecteur non négligeable de communication. Mais pour communiquer plus précisément sur nos nouveautés ou mettre en avant certaines de nos actions, nous continuerons d'utiliser l'envoi de newsletters, de communiqués de presse et Facebook.

Opérations envisagées (planning provisoire) :

- début février : édition du poster sur la pose d'un plâtre et interview de la responsable prévention de la CPAM de l'Essonne sur l'utilisation du guide sur la visite chez le dentiste avec les enfants
- mi- février : invitation à la conférence du 1^{er} avril sur l'humanisation des soins en pédiatrie
- mars : mise en ligne du communiqué de presse de l'ANEMF sur le « Mémento du nounoursologue »
- avril : communiqué de presse sur la fiche sur les vaccins, pour la semaine européenne de la vaccination
- mai-juin : communiqué de presse sur le film sur les moyens de distraction lors des soins
- septembre : lancement du concours sur l'accueil de l'enfant anesthésié ou opéré, à l'occasion du congrès de la SFAR