

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 2010

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.7
FONCTIONNEMENT	p.8
1. Vie associative	p.8
2. Recherche de fonds	p.9
3. Communication	p.10

INTRODUCTION

Si l'ensemble des projets 2010 se situent dans la continuité logique des actions déjà entreprises, on peut insister sur un point essentiel qui se dégage de ce que nous venons de vivre, et dont l'importance devrait s'affirmer à l'avenir : nous ne sommes pas seuls, nous n'avons de place que dans une création en commun. Ainsi il nous importera de plus en plus d'être au contact de ceux qui nous entourent, qui forment notre environnement naturel et nous font confiance. Quelques exemples :

- une fois un document réalisé et diffusé sa vie commence. Comment se donner les moyens de suivre son devenir, de savoir ce qu'en font les utilisateurs, comment et dans quelle mesure ce document les aide dans une démarche qui désormais leur appartient ?
- dans une activité de formation, comment faire que les personnes n'aient pas la sensation d'appliquer des prescriptions, aussi justifiées soient-elles, mais s'approprient véritablement nos propositions au point de pouvoir se dire qu'elles en sont les véritables auteurs ?
- au niveau du fonctionnement interne de l'association, comment s'organiser pour que les personnes qui y travaillent aient plus de liens avec le « terrain » ?

Nous ne sommes pas seuls, l'actualité récente nous l'a montré et devrait encore nous le montrer à l'avenir. Notre sort est lié de façon évidente à celui de toutes les structures qui, dans une situation économique difficile, s'acharnent à maintenir une activité qui combine le marché et le don. Il est lié, notre participation à la défense de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau le montre bien, à un mouvement de défense des acquits qui conditionnera dans le futur la possibilité même pour les enfants de recevoir les soins dont ils ont besoin. Enfin notre activité met en discussion, par la pratique, les questions essentielles de la place de l'enfant dans notre société, celles de la parentalité et en particulier de la place des mères.

PROJETS ANNUELS OU PLURI-ANNUELS

1. Edition, création

Films

Nous souhaitons réaliser dès 2010 l'un des deux films suivants :

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

La distraction est une méthode non médicamenteuse de prise en charge de la douleur dont l'efficacité est prouvée en pédiatrie. Pour promouvoir cette méthode, l'association SPARADRAP a organisé de 2007 à 2009 un concours national ouvert aux professionnels de santé sur le thème de la distraction des enfants lors des soins douloureux. En se basant sur l'expérience des lauréats du concours, SPARADRAP souhaite réaliser des films de sensibilisation et de formation pour continuer à valoriser cette méthode et faciliter son implantation.

Il s'agira de réaliser un film de formation pour les professionnels de santé et un film plus court pour sensibiliser le grand public. Le film de formation sera disponible en format DVD, le film grand public pourra être visionné sur Internet. En complément des deux films, des conseils et des informations concrètes et pratiques seront mis en ligne sur Internet à l'attention du grand public et à l'attention des professionnels de santé.

Une 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.

Recherche de financements en cours

Film de formation sur la méthode du peau à peau

Le seul film de formation existant pour promouvoir la méthode du peau à peau est celui réalisé par l'association « Mères kangourou » et la fondation Canguro (Colombie). Ce film est diffusé par notre association depuis de nombreuses années. Il reste toujours pertinent, mais présente l'expérience globale de la méthode kangourou en Colombie et ne rentre pas suffisamment dans le détail d'une mise en pratique spécifique du peau à peau en France et en Europe. Par ailleurs, le film date un peu et sa qualité technique est assez mauvaise.

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 dvd d'une durée d'environ 50 mn, découpé en plusieurs séquences de 5 à 10 mn qui pourront être visionnées de façon indépendante ou à la suite.

Recherche de financements en cours

Posters

Poster sur les points de sutures

Nous allons continuer l'adaptation de certaines fiches pratiques pour les services d'urgences, en particulier la fiche sur les points de suture. Il sera nécessaire de sélectionner les informations les plus importantes et d'effectuer une refonte des textes. Le poster sera l'occasion de rappeler les méthodes alternatives moins invasives telles que les strips ou la colle et les moyens antalgiques existants.

Financé grâce à la Fondation B.Braun

Poster sur l'anesthésie

Le poster sur l'anesthésie réalisé en 1996 a besoin d'être actualisé. Il sera retravaillé en fonction de la nouvelle ligne graphique des posters réalisés par l'association. Il sera très utile dans les services de chirurgie et les consultations d'anesthésie.

Financé grâce à la Fondation B.Braun.

Actualisation du poster sur le MEOPA

Depuis fin 2009, le MEOPA peut désormais être utilisé en ville (sortie de la réserve hospitalière). C'est pourquoi nous souhaitons actualiser le poster (par ailleurs épuisé), pour ajouter des illustrations et représenter son utilisation chez le dentiste et pour les soins à domicile.

Financé grâce à Linde Healthcare

Fiches

La recherche bio médicale expliquée aux enfants

Depuis plusieurs années, nous sommes sollicités par différents professionnels, associations de patients, comités de protection des personnes, industriels pharmaceutiques pour éditer un document pour les enfants sur la recherche biomédicale. Pour de multiples raisons (planning de l'association, sujet polémique, manque d'interlocuteurs consensuels...), ce dossier n'a jamais abouti. Néanmoins, depuis 2009 nous diffusons un document sur la recherche en cancérologie à l'attention des parents réalisé par l'Espace éthique de Paris.

La création du Centre d'Ethique en Recherche Pédiatrique (CERPED) en 2008, dont Catherine Holzmann fait partie, a changé le contexte. Suite à plusieurs rencontres, un projet précis a vu le jour sous l'égide d'une nouvelle structure « Le groupe de travail sur l'information et le consentement en pédiatrie » (Gétic pédiatrie) rassemblant tous les principaux interlocuteurs de la recherche biomédicale, associatifs et institutionnels.

Le projet consiste à réaliser un document illustré « générique » (environ 8 pages) pour les enfants pour informer sur la recherche biomédicale, avec un double objectif :

- informer les enfants et accompagner les familles sur la recherche biomédicale dans le cadre d'une maladie grave, sachant que le refus de participation est rare quand le pronostic est vital ;
- encourager des enfants et leurs parents à participer à des recherches biomédicales, pour lesquelles le recrutement est parfois difficile.

Au cours de l'élaboration du projet, il sera décidé ou non de la nécessité de réaliser deux documents distincts en fonction de ces deux objectifs.

Le CERPED et le Getic pédiatrie se chargent de la recherche de fonds sur le projet, le nom des différents partenaires financiers n'est pas encore connu.

Fiche pratique sur l'électro-encéphalogramme

Si l'année 2009 ne permettait pas de travailler sur un film de formation, nous envisageons de réaliser une fiche d'information sur l'électro-encéphalogramme (EEG). En effet, c'est un examen, certes non douloureux mais impressionnant ou contraignant et qui concerne de nombreux enfants dans le cadre des maladies neurologiques (épilepsie...) ou de la recherche biomédicale. Plusieurs équipes en France ont commencé à travailler sur le sujet (Amiens, Calais..) et souhaitent collaborer avec notre association.

Rééditions

Guide pro « Les enfants n'aiment pas les piqûres »

A l'occasion du partenariat avec la Mutuelle Nationale des Hospitaliers pour diffuser 20 000 exemplaires du guide aux étudiants infirmiers, ce dernier a été actualisé avec les nouvelles recommandations de l'AFSSAPS et les nouvelles rubriques de notre site Internet en lien avec les piqûres (dans l'espace « Professionnels » les initiatives concernant la distraction lors des soins douloureux, dans l'espace « Enfants » une rubrique interactive sur les piqûres).

Actualisé et diffusé grâce à la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH)

Repères pour vous, parents en deuil

Une nouvelle impression en début d'année a permis d'actualiser les bibliographies et les adresses des groupes de paroles.

Conseils

Des équipes nous sollicitent régulièrement pour du conseil sur des documents d'information. Certains contacts déboucheront peut-être ultérieurement sur des collaborations :

- Carnet douleur élaboré par le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) de l'hôpital de Margency : carnet individuel destiné à l'enfant et aux professionnels, pour garder une trace des différents examens ou soins douloureux, des différents moyens antalgiques utilisés et de leur efficacité.
- Livret sur le Malone élaboré par une équipe d'un centre de soins de suites et de rééducation pédiatrique de Pau : technique chirurgicale au niveau du colon pour améliorer le confort de la vie d'enfants ayant des problèmes importants de transit, d'incontinence anale.

11. Autres projets

Support de formation : « Le mémento du Nounoursologue ».

SPARADRAP souhaite poursuivre la collaboration avec l'Association Nationale des Etudiants en Médecine de France (ANEMF) autour de l'opération « Hôpital des Nounours » car cette manifestation touche aussi bien à la prévention qu'à l'éducation à la santé et elle permet de transmettre de bonnes pratiques aux futurs professionnels. La convention de partenariat avec l'ANEMF a donc été prolongée jusqu'en 2010.

Il s'agit, en tenant compte des conclusions de l'évaluation menée en 2008 auprès des étudiants organisateurs de « l'Hôpital des Nounours », et de celle réalisée en 2009 auprès des familles et des enseignants de réaliser un support de formation écrit à distribuer facilement à tous les étudiants participant à l'opération.

Financé grâce à une subvention accordée par le Ministère de la Santé à l'ANEMF

Promotion des droits de l'enfant à l'hôpital

Internet est aujourd'hui l'un des vecteurs privilégiés des particuliers pour rechercher de l'information sur la santé. C'est pourquoi, sans négliger l'importance de continuer à remettre aux parents des documents d'information papier, il nous semble essentiel que les familles puissent trouver facilement sur Internet des informations sur les droits des enfants dans le cadre de la santé.

Bien entendu, sur les sites qui ont un rapport avec la santé ou avec les droits de l'enfant, les parents peuvent trouver des textes relatifs aux droits des enfants. Mais nous n'avons pas repéré de sites Internet qui présentent de manière synthétique aux parents les droits de leur enfant et sur lesquels ils puissent trouver les textes réglementaires accompagnés d'explications et de conseils répondant concrètement à leurs principales interrogations. C'est pourquoi, nous allons créer un nouveau dossier consacré à ce sujet dans la rubrique « Conseils » de l'espace « Parents » de notre site Internet. Ce dossier reprendra par thèmes les droits de l'enfant par rapport à sa santé, notamment : le droit d'être informé, le droit à un environnement adapté (jeux, école...), le droit au soulagement de la douleur, le droit de bénéficier de la présence de leurs parents, le droit à l'intimité...

Des informations seront également données aux parents sur leurs droits concernant : le décès de leur enfant à l'hôpital, les différentes aides financières lors de la maladie grave et/ou chronique d'un enfant, les instances représentatives des usagers (CRUQPC, représentants des usagers).

Dans chaque thème seront présentés les textes réglementaires s'y rapportant, en citant les extraits pertinents, en les expliquant et en les clarifiant.

Financé grâce à une bourse du Ministère de la Santé dans le cadre du concours « Droit des usagers »

Concours de trombinoscopes

Ces trombinoscopes existent dans de nombreux endroits mais ces différentes initiatives sont insuffisamment valorisées au niveau national ce qui ralentit leur développement au sein des établissements accueillant des enfants, qu'il s'agisse de les reproduire ou de les adapter selon la spécificité et l'activité de l'établissement.

L'organisation d'un concours permettrait de :

- faire connaître et promouvoir l'utilisation de ce moyen d'information et d'accueil, très apprécié de familles
- encourager des équipes à créer un trombinoscope,
- favoriser le dialogue et la confiance entre enfants, parents et professionnels de la santé et de l'enfance.

Recherche de financements en cours auprès de la Mutualité Française

LES MISSIONS PERMANENTES

1. Diffusion – vente

Deux nouvelles diffusions en 2010

Pouce pousse, un jeu sur la santé psychique

Il s'agit d'un jeu de 7 familles pleines d'humour, destiné à familiariser les enfants avec la santé psychique et des notions telles que la confiance en soi, la capacité à aimer, à donner, à transmettre...

Réalisé par l'association nantaise, PPSP - Les Pâtes au beurre.

Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer

Ce livre est destiné aux enfants de 6 à 16 ans ayant un frère ou une sœur atteint d'un cancer. Il tente de répondre à leurs questions, les invite à exprimer leurs sentiments, en réagissant à ce que d'autres frères et sœurs ont vécu avant lui.

Réalisé par l'association Choisir l'Espoir Nord Pas-de-Calais..

Dynamiser les ventes régulières et réduire les coûts

Etant donné que notre objectif de vente a été difficile à atteindre en 2009, nous avons légèrement revu l'objectif à la baisse pour 2010 (ventes régulières, ventes exceptionnelles et projets de partenariat pour la diffusion des documents).

Catalogue 2010

Pour des raisons financières, nous avons réduit l'impression du nombre de catalogues 2010 ainsi que le mailing correspondant. Nous l'avons envoyé à 3 000 personnes au lieu des 17000 habituelles, en privilégiant les envois aux personnes et établissements ayant commandé en 2008 et 2009, aux CLUDs et référents douleur, aux chargés de communication et aux partenaires.

Gestion du fichier adhérents-clients

Notre base de données, bien que de plus en plus performante, peut encore être améliorée. Le fichier mieux actualisé devrait nous permettre de générer des économies sur les frais de mailings.

Dans cette optique, nous enverrons un courrier avec un coupon réponse aux 14 000 personnes qui n'ont pas reçu le catalogue 2010. L'objectif est de savoir si ces personnes souhaitent toujours recevoir nos documents et notre catalogue mais aussi d'obtenir des informations actualisées les concernant (profession, lieu d'exercice...).

Nous continuerons également avec l'aide de Céline Penet à restructurer la base actuelle et à la relier à la partie commandes du site Internet.

Optimiser nos stocks

Certains documents se vendent beaucoup, d'autres moins et pour certains d'entre eux, nos stocks sont importants.

Nous avons donc décidé en 2010 de :

- cesser la diffusion de certains documents dont le contenu n'est plus d'actualité (film « Douleur et inconfort chez le nouveau-né ») ou dont les ventes sont peu importantes (films « La peur bleue de la vie » et « Sucre doux »)
- faire d'abord un test d'un an pour tout nouveau document diffusé avant de décider d'une diffusion à long terme.
- essayer de donner (sans frais) des documents pour lesquels nous disposons de stocks importants ou moins actualisés, lors d'événements, de congrès...

Mieux connaître l'utilisation faite de certains de nos documents

Nous prévoyons de prendre contact avec certaines structures qui achètent certains de nos documents en grand nombre pour les diffuser, notamment les mutuelles, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) en région, les Conseils Généraux et les mairies. Nous souhaitons savoir plus précisément comment nos documents sont utilisés. Ces informations nous permettront d'évaluer la pertinence de nos documents et éventuellement de valoriser et de communiquer (via le site Internet ou notre Newsletter) sur ces utilisations, afin d'encourager des structures d'autres régions à faire de même.

Par exemple :

- la Caisse d'Allocations Familiales de Paris remet le livret « Repères pour vous, parents en deuil » aux familles qui ont perdu un enfant,

- certaines mairies, mutuelles ou CPAM diffusent notre guide dentiste lors de campagnes de prévention bucco-dentaire (en parallèle de M'T dents et d'actions locales) et le guide sur les piqûres lors de campagnes sur la vaccination (ex : la CPAM de Pau-Pyrénées).

Catalogue Internet : améliorer la « publicité » sur nos guides

Nous essaierons de trouver des moyens d'encourager les internautes à laisser plus de commentaires sur les outils que nous diffusons sur les pages « Avis des utilisateurs » de notre catalogue Internet. En effet, ces avis, pourraient encourager d'autres parents et professionnels à les utiliser. Nous pourrions par exemple proposer un guide gratuit en échange de l'ajout de commentaires, relayer cet appel à participer sur le réseau Facebook...

Développer les partenariats en vue de diffuser nos documents

Développer les ventes à des partenaires du secteur de la santé

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

En 2010, nous souhaiterions concrétiser un partenariat de ce type pour diffuser nos supports dans les laboratoires d'analyse et les cabinets des médecins libéraux. L'idéal serait aussi de pouvoir mettre nos supports à disposition des familles de manière plus systématique via le réseau des Caisses d'Allocations Familiales et des Caisses Primaires d'Assurance Maladie.

Diffusion du guide « J'ai des soucis dans la tête » pour favoriser le dialogue avec les enfants orphelins

D'après l'Institut National de la Démographie, la France compte 150 000 enfants orphelins de père ou de mère de moins de 10 ans. En dehors des très proches, les enfants sont aussi en lien avec de nombreux professionnels de l'enfance ou de la santé susceptibles de les aider mais ces professionnels sont encore trop peu sensibilisés à ce problème et ne savent pas toujours comment réagir ou comment aider les enfants.

C'est pourquoi, nous avons pensé leur proposer comme support de dialogue le guide « J'ai des soucis dans la tête ». Ce guide n'aborde pas de front le thème du deuil mais différents soucis qui peuvent intervenir dans la vie de l'enfant. SPARADRAP a prévu d'une part de rajouter une illustration spécifique dans le guide concernant les orphelins et de réaliser un mailing auprès de 6 000 professionnels, accompagné d'un courrier de sensibilisation. *Projet déposé à la Fondation d'entreprise OCIRP (réponse en avril 2010)*

Diffusion des guides SPARADRAP grâce au soutien des Rotary Club

Nous allons essayer de demander aux Rotary Clubs locaux de nous aider à diffuser nos guides aux enfants hospitalisés et aux enfants scolarisés dans leur secteur.

Nous aimerions en effet essayer de diffuser plus largement dans les hôpitaux les guides sur l'anesthésie et l'opération des amygdales et des végétations (très courantes), dans les écoles maternelles le guide « Je vais chez le docteur » et dans les classes de CP le guide « Je vais chez le dentiste ».

Nous allons d'abord tester une première opération avec le Rotary Club de la Somme avec le soutien de Catherine Devoldère. Si le test est fructueux, nous tenterons de proposer des opérations similaires à d'autres Rotary clubs, voire de monter une opération à l'échelle nationale.

II. Information, orientation

Site Internet

Enrichissement du « Dico de la Santé » de l'espace « Enfants »

Cette rubrique, parmi les plus consultées du site, contient actuellement une centaine de termes, illustrés par des images tirées de nos supports. Nous souhaitons la compléter en y ajoutant :

- des photos, afin d'illustrer les objets ou les mises en situation pour des enfants plus grands. Un étudiant en photographie nous a proposé son aide ;
- une liste de plus de 50 nouveaux mots et définitions qui n'y figurent pas encore, comme par exemple les symptômes, les « papiers de la santé »...

Enrichissement des espaces pour les professionnels et les parents

Carte de France interactive

Nous proposerons aux internautes la possibilité de découvrir nos actions par le biais d'une carte géographique interactive permettant de localiser les réalisations de l'association en France et en Belgique, par exemple les services avec qui nous avons collaboré pour l'édition d'un document, la réalisation d'un film ou la mise au point d'un module de formation... Cette approche valorisera à la fois le travail de l'association et celui des équipes impliquées sur le terrain

Carnet d'adresses

Une mise à jour des données du carnet d'adresses s'impose. Un mailing à toutes les structures intégrées initialement sera effectué, précisant que chaque structure peut désormais gérer ses informations directement sur le site.

Conseils pour les professionnels

L'idée est d'adapter et de valoriser les contenus de certains nos guides pour les professionnels (« Les enfants n'aiment pas les piqûres », « L'hôpital j'y comprends rien », « Et si je n'ai pas sommeil ? », « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? ») sous forme de fiches pratiques, plus courtes et répondant mieux aux problématiques précises des professionnels.

Conseil pour les parents

Il est prévu de rédiger et de mettre en ligne un nouveau dossier « Les droits de l'enfant malade ou hospitalisé », pour mieux informer les parents sur les droits de leur enfant dans le cadre du système de santé extra et intra hospitalier.

Certification

La certification du site Internet nous semble nécessaire pour valider la qualité du travail de notre association auprès des internautes, augmenter notre crédibilité et notre notoriété. En 2010, le travail sera centré sur l'obtention du label Accessiweb, concernant l'accessibilité du site, c'est-à-dire la possibilité d'être consulté par des personnes porteuses d'un handicap visuel, auditif ou moteur.

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

Autres actions envisagées

En 2010, nous concentrerons nos efforts sur les améliorations susceptibles d'apporter des résultats en termes de nombre de visites, de référencement, de communication :

- développer les liens avec les sites des centres hospitaliers (CHU et CH) qui nous apportent un nombre conséquent de visiteurs ;
- développer l'utilisation de réseaux sociaux tels que Facebook, qui peuvent aider à faire connaître l'association et attirer des visiteurs sur le site. L'avantage de Facebook, c'est l'effet « boule de neige » de la publication de nouvelles informations : chaque information publiée s'affiche sur la page des personnes « fans », incitant d'autres internautes à devenir fans... Ce sera un bon moyen de faire connaître l'ouvrage « Dis-moi, Docteur ! » ;
- essayer de faire la promotion du site Internet en le présentant lors de congrès, journées professionnelles... (par exemple : Société Française de Pédiatrie, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, Syndicats de PMI, Association des Puéricultrices...) et inciter les professionnels à le recommander à leur patients ;
- proposer à la Fédération Hospitalière de France (FHF) l'actualisation de nos contenus déjà publiés sur leur site Internet et l'ajout de nouveaux contenus (notamment le dossier sur les droits de l'enfant hospitalisé) ;
- travailler à l'amélioration de la visibilité de certaines pages telles que les pages de Conseils pour les parents.

Contacts, collaborations diverses, participation à des événements

Rencontres ou contacts associatifs

Février : association Tête en l'air de Necker

Mai juin : association des hémophiles via le LFB

Nous avons ou nous allons y assister

11 février : Journée sur le devenir du bébé prématuré organisé par l'association SOS Préma

27 mars : Etats généraux du cancer de l'Enfant et de l'Adolescent

7 avril : Assises de Proximologie organisées par la Fondation d'entreprise Novartis

9 avril : Remise de la bourse obtenue par SPARADRAP dans le cadre d'un concours organisé par le Ministère de la Santé sur les droits des usagers

Interventions

- 8 mars : réunion publique du collectif pour le Nouveau Trousseau, Françoise Galland, Céline Penet

- 4 juin : Congrès Urgences 2010 organisé par la Société Française de Médecine d'Urgence, Françoise Galland et Catherine Devoldère

III. Formation – sensibilisation

En 2009, le bilan du secteur formation n'était pas très encourageant, notamment parce que les demandes ont été peu nombreuses. L'une des explications de ce constat était que l'association n'est pas encore repérée comme un organisme de formation. Mais, on peut aussi se demander si pour les soignants, SPARADRAP n'est pas perçue avant tout comme une association s'adressant aux familles. Malgré les difficultés pointées et ce constat très mitigé, le Conseil d'administration considère qu'il faut poursuivre le développement de ce secteur potentiellement porteur et qu'il est nécessaire de mettre en place des actions ciblées pour mieux se faire connaître et répondre aux attentes des professionnels.

Fonctionnement et organisation du secteur

Cette année, il s'agira surtout de mieux référencer les formations dans l'espoir d'augmenter la demande. Pour cela, les missions principales seront les suivantes :

- mieux comprendre les circuits des appels d'offre, le référencement des formations en fonction des hôpitaux (APHP, Centres Hospitaliers), comment apparaître dans leur catalogue, la façon dont les services mettent en place leur plan de formation...
- retravailler les intitulés des formations, les rendre plus attractifs sans sous-entendre que les soignants peuvent mieux faire, mais plutôt répondre à leurs attentes, leur proposer une démarche d'élaboration, de co-création. Par exemple au lieu de « mieux communiquer avec les familles », proposer « difficultés de communication avec les familles ». L'affiche réalisée en 2009 présentant les formations sera alors actualisée.
- recruter des formateurs

Formation initiale

- 26 mai : intervention de Didier Cohen-Salmon sur « La bientraitance en pédiatrie », IFSI Croix St-Simon, Paris

Formation continue

Favoriser le partenariat avec les parents : Françoise Galland et Karim Mameri

- 4 et 5 février : Centre Hospitalier de Luxembourg
- 7 et 8 octobre : Centre Hospitalier de Luxembourg

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

- 24 et 25 mars : Centre Hospitalier de Luxembourg
- 17, 18 et 19 mai : CHU de Montpellier
- 31 mai, 1^{er} juin et une journée en novembre : formation dans les locaux de SPARADRAP

« Douleur chez l'enfant » : Bénédicte Lombart

- 29 et 30 avril : Centre hospitalier de Montélimar
- 25 et 26 mai : Centre hospitalier Intercommunal Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois

Formations par Françoise Galland sur divers thèmes

- Janvier : intervention sur l'information par le jeu à l'hôpital dans le cadre du diplôme inter-universitaire « Douleur au quotidien »
- 19 mai : présentation du film « Soins douloureux en pédiatrie avec ou sans les parents ? » dans le cadre d'une formation interne sur la douleur de l'enfant à l'hôpital Armand-Trousseau
- Suivi du travail personnel de Sophie Herbin, puéricultrice à l'hôpital du Mans, dans le cadre du Diplôme inter-universitaire « Douleur au quotidien », dont le projet consiste à réaliser une fiche d'information sur l'injection de toxine botulique.

Création de nouvelles formations

La séparation enfants/parents lors des soins

Cette formation sous forme de conférence/débat a eu lieu le 31 mars au siège de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) qui a apporté son aide logistique (prêt d'un amphithéâtre, communication...) et était animée par Françoise Galland et Myriam Bliidi. 60 personnes étaient présentes avec des profils très variés : professionnels de santé, étudiants en soins infirmiers et puériculture, représentants des usagers, bénévoles d'associations intervenant à l'hôpital... Les échanges avec le public ont été nombreux et très riches, notamment grâce à la diversité du public. Un questionnaire d'évaluation a été remis à tous les participants et une première lecture montre le grand intérêt du public pour le film diffusé « Soins douloureux en pédiatrie, avec ou sans les parents ? » qui reste très pertinent bien qu'il ait 10 ans. Les questionnaires vont être exploités et les résultats donneront lieu à un compte-rendu.

Projet financé par Porticus France

Accueil de la fratrie en service de réanimation

Le contenu de la formation sera mis au point par Danièle Vandenberghe, psychologue du service de médecine néonatale de Port-Royal qui pratique l'accueil de la fratrie depuis de nombreuses années, elle animera également les formations. Afin de tester l'impact et l'intérêt de la formation, SPARADRAP proposera la formation à quatre services de réanimation par le biais d'une annonce dans une newsletter. Les critères de sélection seront :

- la motivation des équipes
- la taille des services (l'idéal serait d'avoir des services de tailles différentes)
- la présence ou non de psychologue dans le service

Les journées de formation leur seront proposées à titre gracieux.

Suite à ces formations tests, le module de formation sera éventuellement adapté et modifié en fonction des retours des professionnels et des contraintes de ces différentes structures. Lorsque la formation sera finalisée, elle sera proposée dans l'offre des formations de SPARADRAP.

Projet déposé à la fondation Novartis Proximologie

L'hypno analgésie de l'enfant

Bénédicte Lombart, formée en hypno analgésie, propose la création d'une formation sur ce thème dont elle serait maître d'œuvre. Il existe un réel engouement pour ce sujet qui va dans le sens de la promotion des moyens non-médicamenteux. Bénédicte Lombart a élaboré une toute première trame du module, des échanges auront lieu pour affiner le programme, sa durée, le choix des supports, son coût et la proposer dans l'année.

Quelle place pour un bénévole auprès d'un enfant gravement malade ?

L'originalité de cette formation est de rassembler des bénévoles issus de différentes associations autour d'une problématique commune. La journée de formation leur sera proposée à titre gracieux puisqu'il s'agit de la tester pour vérifier la pertinence de la proposition et la réajuster si besoin. Annick Ernoult (fondatrice de l'association Choisir l'espoir et ancienne formatrice au Centre François-Xavier Bagnoud) et Dominique Davous (animatrice de groupes de parents endeuillés et membre de différentes associations) ont accepté de participer à la création et à l'animation de cette formation qui devrait avoir lieu le 5 octobre.

Projet financé par GlaxoSmithKline

FONCTIONNEMENT

1. Vie associative

Les adhérents, les bénévoles

Nous allons continuer à encourager les adhésions par le biais de notre site Internet ou lors d'événements. Non seulement cela nous apporte des ressources financières mais c'est également une reconnaissance de notre activité associative et militante.

Nous avons le soutien de deux nouvelles bénévoles d'ores et déjà très présentes et investies :

- Elisabeth Gravier, puéricultrice, ancienne formatrice
- Martine Delpal, longtemps bénévole à Trousseau au sein de l'association Main dans la Main et auprès d'autres associations

L'équipe

De nouvelles répartitions des tâches au sein de l'équipe seront encore nécessaires en 2010 du fait :

- du licenciement économique de Christiane Gonthier en début d'année,
- du départ en formation de Caroline Ballée, webmaster, à partir d'octobre 2010 à mi-temps dans le cadre d'un Congé Individuel de Formation.

De plus, Myriam Bliidi, responsable du secteur formation, devra aussi suivre en parallèle d'autres projets de l'association.

Fatoumata Sall, étudiante en licence professionnelle « Management des organisations de l'économie sociale » est stagiaire pour 4 mois à l'association. Elle participe à l'actualisation du site Internet et aux diverses actions de communication (presse, événements...) ainsi qu'au fonctionnement général de l'association.

11. Recherche de fonds

Recherche de fonds pour le fonctionnement général

Pour nous permettre de poursuivre nos missions, il est beaucoup plus confortable pour l'association de recevoir un soutien financier global qu'un financement alloué d'office à un projet précis. Cela nous permet à la fois de continuer à mener nos actions d'information, de sensibilisation et d'orientation auprès des familles et des professionnels (envois de documentations, présences sur les congrès, actions de communication générale, réponses aux demandes des familles...) et de disposer de fonds pour les projets plus onéreux.

En 2010, la Fondation de France, notre partenaire initial, nous accorde une subvention exceptionnelle de 50 000 euros. Ce geste est pour nous, non seulement un soutien financier inespéré dans un contexte très difficile, mais aussi un encouragement moral à poursuivre notre mission associative.

De plus, nous prévoyons de nouer une convention de partenariat avec la Fédération Nationale de la Mutualité Française sur l'ensemble de nos actions.

Enfin, nous tenterons de déposer davantage de projets destinés à obtenir des financements pour l'action générale de l'association, dans le cadre de concours, de bourses, de prix...

Toujours dans cette optique, nous essaierons de profiter de la sortie du livre « Dis-moi, Docteur ! » édité par Albin Michel Jeunesse pour monter un « produit-partage ». Il s'agit de proposer à des distributeurs, tels que la Fnac, de vendre le livre en reversant un pourcentage des ventes au profit de l'association SPARADRAP.

Recherche de fonds sur projets

Nous continuerons bien entendu à présenter nos projets aux institutions publiques locales et nationales et auprès de structures privées (fondations, mutuelles, laboratoires, entreprises, associations). Nous essaierons de maintenir les liens avec nos partenaires fidèles, de poursuivre les contacts engagés en 2009 mais il est aussi important de trouver le temps pour une prospection de nouveaux partenaires potentiels qui ne connaissent pas encore nos actions.

En 2010, les financements sont acquis totalement ou partiellement pour les projets suivants : l'enrichissement du site Internet (Conseil Régional d'Ile-de-France, Glaxosmithkline, Banque Fédérale Mutualiste), les posters sur les points de suture et l'anesthésie (Fondation B.Braun), le poster sur le MEOPA (Linde Healthcare), le « Mémento du Nounoursologue » (Association Nationale des Etudiants en Médecine de France), la promotion des droits de l'enfant hospitalisé sur notre site Internet (Ministère de la Santé).

Les recherches de financement sont en cours pour les autres projets.

Les dons

En 2010, l'objectif est de récolter 20 000 € de dons.

Nous allons :

- solliciter de façon plus régulière les donateurs et les particuliers qui nous achètent des guides, et faire appel à leur générosité, par le biais d'Internet, de nos Newsletters ou d'e-mailings,
- accentuer notre communication sur le don régulier (par virement), afin d'augmenter ce type de dons,
- tenter une collecte via un stand « paquets cadeaux » à Noël,
- renouveler le partenariat avec la société de Loto et explorer d'autres pistes de collecte indirecte.

III. Communication

Les actions envisagées

Nous allons bénéficier en 2010 de l'énorme travail réalisé en 2009 aussi bien sur la simplification des messages que sur les nouvelles mises en forme du site Internet et des newsletters.

Il s'agira de poursuivre les actions de communication engagées en 2009 pour développer la notoriété de SPARADRAP auprès du grand public en valorisant le plus possible les réalisations suivantes : la sortie en avril 2010 du livre « Dis-moi, Docteur ! » édité par Albin Michel Jeunesse, la mise en ligne de la nouvelle rubrique « J'aime pas les piqûres ! » sur notre site Internet, le parrainage de Michel Cymes, développement de notre présence sur les réseaux sociaux (Facebook)...

Campagnes de presse et newsletters électroniques

Les campagnes de presse et les newsletters seront liées aux projets réalisés par SPARADRAP.

Concernant les newsletters, nous allons essayer d'améliorer le taux d'ouverture en ciblant mieux les envois vers ceux qui se sont inscrits réellement. Par ailleurs, nous allons inciter plus systématiquement les gens à s'y inscrire.

Actions déjà planifiées pour 2010 :

- février/mars : édition des livrets faits avec l'association ADAAT sur le déficit en alpha-1 antitrypsine
- avril/mai : édition du livre « Dis-moi, Docteur ! » par Albin Michel Jeunesse et mise en ligne de la rubrique piqûres du site Internet
- septembre : édition de nouveaux posters sur les points de suture, l'anesthésie et le MEOPA

Événements

Nous limiterons la mise à disposition de documents, sauf dans le cadre du projet financé par la Fondation SFR (mise à disposition des documents SPARADRAP sur la néonatalogie pour des journées professionnelles).

Nous serons présents sur 5 stands en région parisienne, avec l'aide de bénévoles :

- janvier : Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU),
 - juin : Société Française de Pédiatrie (SFP),
 - juin : Fête du conseil de quartier Plaine-Lagny à Paris 20è
 - octobre : Journée du Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur (CNRD)
 - décembre : Journée « La douleur de l'enfant : quelles réponses ? » à l'Unesco organisée par ATDE-Pediadol
- Nous tiendrons peut-être 3 autres stands lors des événements suivants : le congrès de la Société Francophone de Médecine d'Urgence (SFMU), de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) et Kid Expo.