



Pour guider les enfants dans le monde de la santé

SPARADRAP, une association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital



Dossier de présentation

Sommaire

I. Présentation de SPARADRAP	3
une association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital, parrainée par Michel Cymes	
II. 24 ans d'actions	5
• Des documents illustrés pour informer les familles	5
• Des formations et des actions de sensibilisation pour les professionnels	9
• Un site Internet pour les enfants, les parents et les professionnels	12
III. Projets 2017	13
IV. Merci à tous nos partenaires	14

I. Présentation de l'association SPARADRAP

une association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital

L'association SPARADRAP est créée en novembre 1993 par des parents et des professionnels de la santé pour aider l'enfant à mieux comprendre et à mieux vivre toutes les situations de soins.



Nous souhaitons que tout soit mis en oeuvre pour que l'enfant soit respecté dans ses besoins affectifs et relationnels, en dépit des contraintes de la maladie et des traitements. Ainsi, l'enfant doit pouvoir comprendre sa maladie ou ses soins avec les moyens de son âge et participer aux choix qui le concernent, être rassuré et avoir le moins mal possible dans le cadre des soins programmés, être soulagé s'il souffre, bénéficier de la présence de ses proches auprès de lui.

Dr Didier Cohen-Salmon, co-fondateur et ancien président de l'association

Trois objectifs majeurs pour améliorer le parcours de soin de l'enfant

- **Mieux informer et préparer l'enfant et ses parents** à un soin, un examen, une visite médicale, une hospitalisation.
- **Éviter et soulager la douleur de l'enfant** par tous les moyens possibles.
- **Valoriser le rôle des proches** dans le cadre des soins de l'enfant.

L'information en amont, la distraction au moment du soin et la présence des proches permettent de limiter la douleur de l'enfant car, quand on a moins peur, on a moins mal.

Dr Catherine Devoldère, présidente de l'association

Des actions concrètes pour aider les familles et accompagner les soignants

- **Des documents illustrés** pour informer les familles.
- **Des formations, des outils et des actions de sensibilisation** pour les professionnels.
- **Un site Internet** pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels.

Depuis notre création, la prise en charge des enfants malades ou hospitalisés a largement évolué dans le bon sens. Mais, malgré des avancées considérables, un enfant n'est pas encore assuré, loin de là, de bénéficier d'informations adaptées avant un geste douloureux ou impressionnant, d'être soulagé de façon optimale, d'avoir un proche à ses côtés quand il en a besoin... Si c'était le cas, SPARADRAP n'aurait plus de raison d'exister ! Mais en attendant que ce jour arrive, nous avons encore tous du travail.

Françoise Galland, co-fondatrice et directrice de l'association

Une association indépendante, animée par des membres très impliqués

- **Le conseil d'administration, composé de parents et de professionnels de la santé, est présidé par Dr Catherine Devoldère**, pédiatre responsable de l'Unité d'hématologie, immunologie, oncologie et rhumatologie pédiatriques du CHU d'Amiens.
- **L'équipe de 7 permanents est dirigée par Françoise Galland, co-fondatrice.**
- **Environ 250 bénévoles** aux compétences multiples participent chaque année aux actions.
- **L'association collabore** avec des nombreuses institutions, sociétés savantes et associations de professionnels*.



SPARADRAP est parrainée par Michel Cymes, médecin et journaliste santé



Il y a fort longtemps, j'ai effectué mon premier stage d'externe dans le service de neurochirurgie pédiatrique à Necker. Des enfants, des ados, victimes de traumatismes crâniens, porteurs de tumeurs du cerveau, des parents effondrés, d'autres incroyablement forts mais qui, tous demandaient des informations, voulaient qu'on les rassure. Comme j'aurais aimé à l'époque avoir à ma disposition des fascicules pour expliquer l'anesthésie, la douleur, dédramatiser... L'association SPARADRAP n'existait pas.

Aujourd'hui, parents, enfants, professionnels de santé, tous peuvent informer ou être informés grâce à l'association. Nous n'aurons jamais, nous médecins, assez de temps pour expliquer, rassurer, SPARADRAP est ce partenaire de soins qui nous manquait. Voilà pourquoi j'ai accepté d'être parrain de SPARADRAP... ça n'est pas un devoir, c'est un honneur !

Michel Cymes, médecin et journaliste santé

SPARADRAP agit partout en France et dans les pays francophones

L'association diffuse des documents d'information et dispense des formations sur tout le territoire français mais également en Belgique, en Suisse, au Luxembourg, dans les DOM-TOM, au Québec ainsi qu'au Royaume-Uni, au Portugal, et dans plusieurs pays d'Afrique.

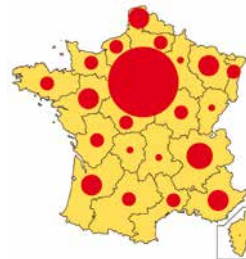
* ATDE-Pédiadol, Société Française de Pédiatrie (SFP), Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR), Association Des Anesthésistes-Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française (ADARPEF), Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiantes (ANPDE), Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA), Ordre des Sages-Femmes, Conseil national des Sages-Femmes, Haute Autorité de Santé (HAS), Défenseur des droits...

II. 24 ans d'actions

Des documents illustrés pour informer les familles

Quelques chiffres

- Plus de 75 supports pour les familles
- 5,8 millions de documents SPARADRAP diffusés
- Plus de 1 000 structures (hôpitaux, cabinets médicaux, centres de PMI, crèches, écoles...) remettent des documents SPARADRAP aux familles, en France et dans les pays francophones



Diffusion des documents SPARADRAP par région

Des supports d'information pour accompagner les familles dans toutes les situations de soins, de la naissance à l'adolescence

Visites chez le médecin, le dentiste, vaccins, prise de sang, radiographie, anesthésie générale... Les documents SPARADRAP abordent de multiples sujets liés aux soins, de la prévention à la maladie grave, des actes courants aux soins douloureux ou impressionnants.

Ces supports sont utiles à tous, aussi bien aux enfants bien portants qu'aux enfants atteints de maladies chroniques ou en situation de handicap.



Des documents clairs, compréhensibles et validés

Les supports d'information expliquent étape par étape ce qui va se passer avec des mots simples et à l'aide d'illustrations réalistes auxquelles l'enfant peut s'identifier.



Ce qui paraît simple à la lecture est en fait le résultat d'un travail complexe. Pour le choix des illustrations, il faut être attentif à tous les détails car l'impact des images est très fort sur les enfants.

Sandrine Herrenchmidt, illustratrice pour l'association SPARADRAP

Les documents s'adressent à l'enfant dès 3 ans. Ils aident aussi les parents à trouver les mots justes, permettent d'informer l'entourage et la fratrie, favorisent le dialogue avec les soignants.



Quand on nous a remis le livret, je ne voyais pas l'utilité de le lire à ma fille, la jugeant trop petite pour comprendre. C'est elle qui a demandé à le regarder. Quand elle a eu bien compris tous les éléments de l'histoire, elle se la racontait seule, à l'aide des images. En revenant à la maison, il a servi aussi de support pour expliquer à son frère et à sa sœur. Une maman

Les documents, élaborés par l'association avec des spécialistes du sujet, sont relus par de nombreux professionnels et par des familles pour s'assurer de leur pertinence.

La création d'un document est un travail long (de 6 mois à 2 ans), extrêmement rigoureux. Tous les mots sont pesés pour être à la fois compréhensibles et validés scientifiquement. Les documents sont régulièrement actualisés.



Il est important de trouver un consensus entre la réalité et des pratiques à promouvoir. De plus, quand il faut écrire noir sur blanc que l'enfant risque de vivre un moment difficile, il est essentiel de trouver les mots justes et de proposer des solutions.

Myriam Bliidi, chargée des projets de l'association SPARADRAP

Les documents sont proposés sous différentes formes pour s'adapter aux besoins des familles et aux contraintes des professionnels : des guides, des fiches, des posters, des films, des jeux... Ils sont diffusés directement par l'association via le catalogue en ligne sur www.sparadrap.org.



Découvrir quelques documents

Le **“Certificat de bravoure”**, complété et remis par les soignants, valorise l’enfant après l’épreuve d’un soin, d’un examen, d’une hospitalisation. Près d’1,6 millions d’enfants ont reçu ce certificat depuis 1994.



Merci à l’infirmière qui a eu la délicatesse d’offrir ce certificat à Inès avec ses félicitations et explications, ainsi qu’à ceux qui ont eu l’idée originale de le créer. Malgré la difficulté et la douleur occasionnée par ce prélèvement, ma fille est sortie toute fière du laboratoire. Une maman

Le guide **“Je vais me faire opérer. Alors on va t’endormir”** explique le parcours d’un enfant opéré et l’anesthésie générale. Depuis 1996, près d’1,8 millions d’enfants ont reçu ce guide, devenu un support incontournable en chirurgie pédiatrique dans de nombreux établissements.



Quand Germain est arrivé à l’hôpital, il savait exactement ce qui allait se passer et, à notre étonnement, tout s’est réellement passé comme dans le livre. Germain a donc pu anticiper chaque étape de l’opération. Le chirurgien s’est étonné qu’il soit si détendu et qu’il n’ait pas eu peur dans le bloc. Votre brochure a permis à notre fils de vivre extrêmement bien son hospitalisation. Un papa

La fiche et le poster **“La prise de sang”** expliquent le déroulement de ce soin courant, douloureux et impressionnant. 100 000 enfants ont reçu la fiche depuis sa création. Le poster permet d’informer les familles dans des lieux d’attente ou de passage.



Le guide **“J’ai des soucis dans la tête... Et si on en parlait ensemble ?”** joue un rôle de prévention et prépare les enfants s’ils doivent se rendre chez un psychologue.



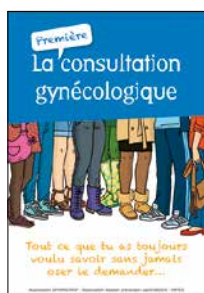
Ce livret a été très utile pour faciliter le dialogue avec mon enfant sur ce sujet. Il m’a aidé à trouver les mots justes pour lui proposer d’aller voir un psy, anticiper et répondre de manière simple à ses inquiétudes, pour dédramatiser cette démarche. J’ai apprécié que les parents soient vraiment représentés comme partenaires de l’enfant dans ce processus. Un papa

“Je suis né(e) trop tôt” est l’un des guides pour les parents autour de la naissance et de la prématurité. Il leur explique le fonctionnement d’un service de néonatalogie et les différentes étapes que va vivre leur enfant dans le service.



Nathan est né à 36 semaines. Le livret “Je suis né(e) trop tôt ...” remis par l’équipe de néonatalogie nous a aidés, sa mère et moi, à découvrir ce qui nous attendait. Pour moi, qui n’osais pas toujours faire répéter les explications sur les appareils, le livret a été très utile. Et j’ai pu préparer le grand frère de Nathan à sa première visite en répondant à ses questions. Un papa

Le guide **“La première consultation gynécologique”** répond aux principales interrogations des jeunes filles de 14 à 20 ans sur le déroulement d’une consultation gynécologique. Disponible gratuitement sur Internet, il a été consulté plus de 20 000 fois depuis 2012.



Le guide **“Le petit frère de Lili est né mais il n’est pas à la maison”**, paru en mars 2013, prépare les enfants à rendre visite à leur petit frère ou sœur hospitalisé dans un service de néonatalogie ou de réanimation néonatale.



Le guide **“Des soins palliatifs pour votre enfant...”**, paru en mars 2015, aide les familles à comprendre ce que sont les soins palliatifs, ce qui change dans l’organisation des soins, ce qu’ils peuvent faire pour aider leur enfant dans ce moment particulièrement délicat et difficile...



Des formations et des actions de sensibilisation pour les professionnels

Quelques chiffres

- **3 000 professionnels de santé formés** depuis 2009
- **Dans plus de 26 établissements hospitaliers** en France métropolitaine, mais aussi à La Réunion, Tahiti, Alger, en Belgique et au Luxembourg
- **Environ 75 formations** par an
- **Plus de 50 supports ou outils de formation** créés et diffusés

SPARADRAP, un organisme de formation continue pour aider les professionnels à faire évoluer leurs pratiques :

Pour mieux accueillir et informer les familles

- Informer par le jeu à l'hôpital
- Jouer dans la relation de soin, un projet de service
- Cultes, rites, croyances et systèmes religieux dans l'accueil de l'enfant en pédiatrie



Pour une meilleure prise en charge de la douleur des enfants

- Soulager la douleur de l'enfant : une priorité
- Hypnoanalgésie et distraction en pédiatrie
- Le peau à peau en néonatalogie, en soins intensifs et en réanimation néonatale
- Le toucher massage en néonatalogie / en pédiatrie



Pour faciliter la place des proches

- Favoriser le partenariat enfant, parents et soignants
- Accueil de la fratrie en réanimation néonatale



Des formations pour accompagner les professionnels

Dispensées par des formateurs ayant tous une grande expérience du terrain, elles permettent aux équipes d'améliorer leurs pratiques au quotidien.



Informé par le jeu est une technique d'information que peut s'approprier l'infirmière, le psychologue, l'éducatrice, le médecin... Cependant, si on souhaite que cette façon d'aborder l'enfant s'intègre dans de nouvelles pratiques collectives, cela nécessite des formations et une implication institutionnelle.

Bénédicte Minguet, Docteur en psychologie spécialisée dans l'humanisation des soins et formatrice pour SPARADRAP



La formation était très enrichissante ! Elle nous a donné plein d'idées à mettre en place très rapidement et facilement. La formatrice était vraiment dans la réalité des services de soins.

Une soignante suite à la formation "hypnoanalgésie et distraction en pédiatrie"

Des outils d'information et de formation pour faciliter le travail des professionnels

Les guides pratiques proposent des solutions concrètes pour améliorer la prise en charge de la douleur, l'information et l'accompagnement de l'enfant malade et de sa famille à l'hôpital.

Les films réalisés par SPARADRAP sensibilisent et enrichissent la réflexion des professionnels et leur permettent de se former.



Cela faisait un petit moment que j'essayais de faire rentrer les parents en salle de réveil. Toute l'équipe a visionné le film « Soins douloureux en pédiatrie, avec ou sans les parents ? ». Il a servi de déclencheur et dans les trois semaines qui ont suivi, les parents étaient présents en salle de réveil. Je pense que ce qui a rassuré les soignants, c'est de se reconnaître dans les équipes filmées, dans leurs qualités comme dans leurs défauts.

Pr Isabelle Murat, anesthésiste, hôpital d'enfants A. Trousseau

Les outils diffusés par l'association permettent de préparer l'enfant et aident les soignants : jeux, masque d'anesthésie, réglottes d'auto-évaluation de la douleur, posters pédagogiques...



Il ne suffit pas de proposer un bon outil aux soignants, il faut qu'ils puissent se le procurer facilement. Ainsi, les laboratoires pharmaceutiques donnent parfois des réglottes d'autoévaluation de la douleur aux professionnels mais quand ils ont épuisé leur stock, il devient impossible pour les soignants d'en obtenir. C'est pourquoi nous avons décidé de diffuser ces outils pour qu'ils soient toujours disponibles.

Juliette Phéto, chargée de diffusion à l'association SPARADRAP

Valoriser des pratiques innovantes et permettre à d'autres équipes de s'en inspirer

SPARADRAP organise des concours à destination des professionnels pour encourager les initiatives et valoriser les idées efficaces et reproductibles.

Concours national sur la distraction lors des soins

Ce concours a encouragé l'utilisation de la distraction pour limiter la douleur des enfants lors des soins. L'efficacité de cette méthode est prouvée par des études, mais insuffisamment répandue en France.



Concours national sur l'anesthésie de l'enfant

Ce concours a valorisé des équipes soignantes qui mettent en place des actions pour faciliter le parcours de l'enfant opéré et favoriser la présence des parents en salle de réveil.



Concours de trombinoscopes

Ce concours visait à favoriser un meilleur accueil des familles dans les lieux de soins qui accueillent des enfants. Il a rencontré un grand succès avec la participation de 175 candidats.



Pour faire connaître ces méthodes innovantes, l'association a mis en ligne sur son site Internet une description des initiatives des lauréats, pour les professionnels désireux de s'en inspirer.

Un site Internet pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels

Quelques chiffres

- Plus de 6 000 pages de contenus
- 3 espaces différenciés pour les enfants, les parents et les professionnels
- Plus de 520 000 visiteurs par an
- Plus de 1 800 visites par jour



Un espace ludo-pédagogique pour les enfants

- Le Dico de la santé explique en texte et en images plus de 200 mots sur la santé. C'est l'une des rubriques les plus consultées du site.
- Trois rubriques sur les piqûres, l'hôpital et les médicaments.
- De nombreux jeux et une visite sonore de l'hôpital sont proposés aux enfants plus petits.



Un espace de conseils et d'information pour les parents

- 12 dossiers de conseils pratiques sur la santé, l'hospitalisation, les soins...
- Une sélection d'ouvrages sur 15 thématiques.
- Des témoignages de parents et des dessins d'enfants.
- Des actualités (événements, parutions, bonnes idées...).

Un espace de référence pour les professionnels

- 16 dossiers de conseils pratiques sur l'information des familles, la douleur de l'enfant...
- Des initiatives de terrain reproductibles.
- De nombreux textes de référence et sources d'information.
- Des actualités (congrès, formations, parutions...).

III. Projets 2017

Création du portail "quand on a moins peur, on a moins mal !"

Afin d'aider le plus grand nombre de familles concernées par les soins ou l'hospitalisation d'un enfant, l'association SPARADRAP a décidé de refondre son site Internet.

Le nouveau site permettra la mise à disposition numérique gratuite de toutes les ressources SPARADRAP. Il sera consultable sur tous types de supports (ordinateurs, tablettes, smartphones) et quel que soit le lieu (hôpital, maison, cabinet médical...). Des efforts importants seront menés en termes de communication pour faire connaître aux bénéficiaires tous les services du nouveau portail.

Création de nouveaux documents pour aider les familles

En 2017, l'association SPARADRAP va réaliser un guide illustré pour les enfants sur la visite chez l'ophtalmologiste.

L'association va également mener une étude auprès de trois services hospitaliers sur l'intérêt de remettre une mallette de documents d'information aux enfants atteints d'un cancer ou d'une leucémie et à leur famille.

Enfin, SPARADRAP poursuivra les actions de diffusion de ses supports d'information existants auprès des familles et des professionnels.

Poursuite des formations et des actions de sensibilisation

SPARADRAP continuera à sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'enfance.

Plus de 10 thématiques de formations continues sont aujourd'hui proposées au sein des établissements hospitaliers ou au siège de l'association à Paris.

SPARADRAP lancera également en 2017 un nouveau concours national auprès des équipes soignantes sur le thème "Favoriser la présence des proches à l'hôpital".

IV. Merci à tous nos partenaires

L'association recherche chaque année des partenaires pour financer ses actions et pour donner ses documents.

Les partenaires de SPARADRAP en 2016 et 2017

Fonds et Fondations

Fondation de France, Fondation d'entreprise B. Braun, Fonds de dotation Autosphère, Fondation Stavros Niarchos, Fondation APICIL, Fondation des Usagers du Système de Santé, Fondation BFM, Fondation Bouygues Telecom

Mutuelles

Mutuelle Nationale des Hospitaliers, Mutuelle Nationale Territoriale, La Mutuelle Générale, Harmonie Mutuelle, MGEFI, Mutuelle Civile de la Défense, La Mutuelle Familiale

Entreprises

AbbVie, The Walt Disney Company France, IDS Santé, Medela

Institutionnels, Fédérations, Associations

Direction Générale de la Santé, Collectif des Pédiatres Libéraux, Fédération de l'Hospitalisation Privée, Femmes Chefs d'Entreprise du Val d'Oise, Enfants Cancers Santé, Association Laurette Fugain, Établissement Français du Sang

Des centaines de structures qui remettent nos documents aux familles : hôpitaux, cliniques, centres de santé, centres de Prévention Maternelle et infantile (PMI), associations, écoles, lieux d'accueil de la petite enfance, centres primaires d'assurance maladie...

Merci aussi à tous nos donateurs réguliers ou ponctuels et à tous ceux qui ont organisé des collectes ou des événements.



L'association a obtenu le label IDEAS en octobre 2014.

Le label IDEAS, décerné par un comité indépendant, atteste de la qualité de la gestion financière, de la bonne gouvernance et de l'efficacité des actions menées par l'association.

