

Association
SPARADRAP

Rapport d'activité 2019 et projets 2020



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



SPARADRAP en bref...

SPARADRAP est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général, créée en 1993 par des parents et des professionnels pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital.

Elle est indépendante, son approche est généraliste, non liée à une pathologie.

L'association collabore avec de nombreuses associations, institutions, sociétés savantes.

Elle agit partout en France et dans les pays francophones.

2 grandes missions

> **Informer et conseiller les familles**

sur toute situation de soin ou examen médical

> **Sensibiliser et former les professionnels de la santé**

pour faire évoluer les pratiques vers plus de respect des besoins des enfants

3 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...

> **Eviter et soulager la douleur**

par tous les moyens possibles

> **Valoriser le rôle des proches**

lorsque l'enfant est soigné ou hospitalisé

Des actions concrètes

pour aider les familles et accompagner les professionnels soignants

> **Editer et diffuser des documents illustrés**

pour informer les familles

> **Proposer des formations continues, des outils et des actions de sensibilisation**

pour les professionnels

> **Animer un site Internet**, pour informer et conseiller

enfants, parents et professionnels

> **Répondre aux demandes** des familles et des

professionnels qui la sollicitent sur leurs difficultés, leurs projets...

L'année 2019 en chiffres

- **303 600 documents et outils pédagogiques diffusés** (+ de 6,6 millions depuis 25 ans)
- **639 professionnels de la santé formés** (4 517 depuis 2009)
- **692 109 visites sur notre site Internet** (+ de 1 800 / jour)
- **12 500 personnes inscrites à notre newsletter**
- **8 612 fans sur Facebook** et **6 100 comptes créés sur notre site Internet** (pour commander, feuilleter ou télécharger)
- **335 dessins d'enfants reçus** dans le cadre de la campagne sur les effets désirables de la présence des proches
- **3 300 mallettes d'information** fabriquées pour donner aux familles en cancérologie pédiatrique (au total 57 600 documents de 5 éditeurs différents)



Le label IDEAS attribué à SPARADRAP en 2014 et en 2018 atteste du respect des bonnes pratiques en matière de gouvernance, gestion financière et suivi de l'efficacité de l'action.

Le mot de la présidente

2019 : une année bien remplie !

Nous avons fêté nos 25 ans et retracé tout le chemin parcouru, nous pouvons en être fiers. Nous anticipons, nous réfléchissons sur notre organisation et cherchons des solutions. Nous sommes vigilants sur la qualité de nos contenus et en 2019 nous avons mis en place les outils nécessaires pour dorénavant valoriser notre précieux « fonds » qu'il soit sous format papier ou numérique.

Nous arrivons petit à petit à nous positionner comme un acteur à part entière dans le monde de la pédiatrie grâce à l'aboutissement de travaux variés : remise des prix aux lauréats du concours sur la présence des proches auprès des enfants hospitalisés en présence de Geneviève Avenard Défenseure des enfants, sortie du rapport de la FHF sur l'accueil des enfants à l'hôpital public en partenariat avec le Défenseur des droits et l'UNAF, résultats de l'étude et diffusion des mallettes d'information en cancérologie pédiatrique avec la SFCE, campagnes de sensibilisation...

Nous avons trouvé de nouveaux partenaires généreux.

Nous avons reçu 335 dessins d'enfants qui ont répondu à notre appel et dont nous allons faire entendre la parole pour faire bouger les lignes sur la question de la présence des proches à leur côté !

Bref, le regard du public et des partenaires sur notre action globale change et notre propre regard également. Certes, nous sommes d'une taille intermédiaire, nous souffrons parfois de cet effet de seuil dû à la mise en place de nouveaux processus organisationnels dont nous ne percevons pas encore totalement les bénéfices. Mais c'est encourageant, nous sommes sur la bonne voie pour aider toujours plus de bénéficiaires, augmenter la notoriété de l'association et garantir sa pérennité.

L'aventure humaine va continuer en 2020... Grâce à l'aide de chacun : permanents, bénévoles de compétences, administrateurs, bénévoles, amis, donateurs et partenaires. Gageons que l'association saura « prendre toute sa place » dans les années qui viennent. D'avance merci à tous !

Dr Catherine Devoldère,
Présidente de SPARADRAP



Sommaire

SPARADRAP en bref...
L'année 2019 en chiffres
Le mot de la présidente

I. Actions ponctuelles

Edition, création d'outils pédagogiques
Autres réalisations

II. Missions permanentes

Diffusion des outils SPARADRAP
Sensibilisation et collaborations
Campagne de sensibilisation
Formation continue
SPARADRAP sur Internet

III. Fonctionnement

Vie associative
Presse et médias
Recherche de fonds



I. Actions ponctuelles

Edition, création d'outils pédagogiques

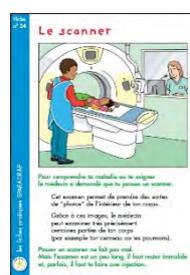
Le scanner et la scintigraphie sont des examens d'imagerie médicale qui peuvent susciter des inquiétudes : peur d'une éventuelle injection, temps d'attente long, nécessité de rester immobile... Ces 2 fiches expliquent, dans un langage simple et avec de nombreuses illustrations, le fonctionnement de ces techniques d'imagerie et le déroulement pas-à-pas des examens, détaillent les différents moyens de limiter la douleur lors de l'injection, ce que l'enfant peut faire pour être bien et comment les adultes peuvent l'y aider. Enfin, elles répondent aux principales interrogations des parents. Un communiqué de presse envoyé le 17 mars 2020 a annoncé la création de ces 2 fiches et rappelé l'existence des 3 autres fiches déjà réalisées (radio, cystographie et IRM), ainsi que le dossier de conseils pour les parents sur Internet.



Fiche scintigraphie, 12 pages

La scintigraphie se déroule en trois temps : une injection par voie intraveineuse d'un médicament radiopharmaceutique, un temps d'attente (variable selon le type de scintigraphie) qui permet au médicament de se fixer sur les organes

à examiner et la scintigraphie proprement dite : une caméra détecte les rayons émis par le médicament et permet d'obtenir des images.



Fiche scanner, 8 pages

La tomодensitométrie ou scanner est un examen qui utilise les rayons X (comme la radiographie classique) mais qui permet de faire de très nombreuses images (plus d'une centaine en quelques minutes) pour examiner très précisément certaines

parties du corps (comme le cerveau ou les poumons).

Deux fiches réalisées grâce à la Fondation d'Entreprise Bristol-Myers Squibb pour la Recherche en Immuno-Oncologie.

Et en 2020 ?

Fiche VNI : La Ventilation Non Invasive consiste à insuffler de l'air dans les poumons à l'aide d'un masque posé sur le visage de l'enfant qui souffre d'insuffisance respiratoire. La VNI est le plus souvent utilisée pendant le sommeil et au domicile pour que l'enfant puisse mener une vie la plus normale possible. Mais pour les enfants, supporter un masque sur le visage est très difficile à vivre, surtout lorsque cela est quotidien comme pour la VNI. Il est donc important que les enfants comprennent la nécessité de ce soin, les avantages qu'ils peuvent y gagner en terme de qualité de vie et les solutions pour le vivre le mieux possible. Afin de constituer le groupe de travail, des contacts ont été pris en 2019 et la 1^{ère} réunion sera organisée courant avril 2020 avec une finalisation prévue pour la fin d'année.

Parcours opératoire : En lien avec le développement de la chirurgie ambulatoire et les responsabilités de plus en plus importantes confiées aux parents, l'association va actualiser et enrichir ses différents supports sur ce thème. En effet, il importe de garantir la mise à disposition de ressources scientifiquement justes, en accord avec les nouvelles réglementations sur les consignes préopératoires et facilement compréhensibles. Un million d'enfants sont concernés chaque année. Seront actualisés, le guide pour les enfants « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir ! » et les deux fiches sur les consignes préopératoires. Les contenus du site seront également mis à jour et de nouveaux dossiers pour les professionnels seront créés. Plusieurs actions de communication sont prévues, dont un mailing postal pour faire connaître les nouvelles publications aux professionnels de l'anesthésie et de la chirurgie pédiatrique.

Autres réalisations

Un concours national pour valoriser les actions favorisant le maintien du lien et la présence des proches auprès des enfants hospitalisés



Ce projet a débuté en 2017. En 2019, le jury s'est réuni en avril, la remise des prix a eu lieu le 14 juin lors des Journées nationales d'études des puéricultrices à Bordeaux, en présence de la Défenseure des enfants, Mme Geneviève Avenard. Les projets primés favorisent l'implication des parents sur des questions essentielles : ne pas être séparés de leur enfant, pouvoir le nourrir eux-mêmes, pratiquer le peau à peau, participer aux soins courants. Ils sont disponibles sur le site internet de l'association et ont été à nouveau présentés lors de la journée Pédiadol à l'Unesco le 5 décembre.

Un concours organisé grâce à la Fondation de France, la Fondation Apicil, la Fondation Ronald McDonald, AbbVie et l'Union Nationale des Associations Familiales, avec le parrainage du Défenseur des droits.

« Notre mallette d'information » en cancérologie pédiatrique



Communication sur les résultats de l'étude

Le projet a débuté par la réalisation d'une étude en 2017-2018, à la demande du Comité soins de supports de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant (SFCE). Elle a été pilotée par SPARADRAP, en collaboration avec un groupe de travail de professionnels et d'associations œuvrant autour de l'enfant atteint de cancer. Cette étude a, entre autre, mis en lumière l'intérêt de remettre rapidement et systématiquement à toutes les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, une mallette de documents d'information. Des actions de communication ont eu lieu tout au long de l'année pour faire connaître ces résultats et les nombreuses réflexions et propositions d'actions. Le rapport complet et la synthèse sont disponibles en ligne.

Diffusion gracieuse de 3 300 mallettes



Grâce au soutien des partenaires initiaux et 6 nouveaux, 3 300 mallettes ont pu être fabriquées intégrant les améliorations souhaitées, pour que tous les centres SFCE (31) qui le souhaitent puissent remettre une mallette à toutes les familles concernées pendant un an. Cette remise s'inscrit dans l'esprit du dispositif d'annonce, en complément d'un dialogue personnalisé. Les mallettes « oncologie » et « hématologie » comprennent respectivement 17 et 18 documents, émanant de cinq éditeurs différents. De plus, un feuillet liste une sélection de 38 autres ressources utiles (documents, films, sites Internet). Un communiqué de presse a annoncé cette diffusion gracieuse le 17 octobre. Les expéditions se sont échelonnées de novembre à décembre auprès des centres SFCE, hôpitaux de proximité, maison de parents, associations et personnes ressources.

Ces mallettes sont diffusées gracieusement grâce à un collectif d'organismes et d'associations : la SFCE, l'association SPARADRAP, le Fonds Atmosphère, la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins, la Fondation de France, l'Etoile de Martin, la Fondation Meeschaert, Maxime +, Questionner Autrement le Soin, Dubourdon, Choisir l'Espoir, l'Appel, Enfants Cancers Santé, Laurette Fugain, Les Petits Citoyens, la Fondation SNCF, l'Institut national du cancer.

Et en 2020 ?

Diffusion des mallettes en cancérologie pédiatrique

Début mars, le solde des mallettes a été expédié aux 13 centres SFCE qui préféraient d'abord les tester. Un service (qui diffusait sa propre mallette) n'a pas souhaité en recevoir et 2 autres n'ont souhaité que quelques exemplaires en plus. Une réunion du groupe de travail se réunira le 16 juin pour faire un bilan complet et étudier les options pour garantir la pérennité de cette diffusion.

Evaluation de la remise de mallettes douleur pédiatrique

Elles seront évaluées auprès de 20 infirmier(e)s référents douleur. La mallette contiendra des outils pratiques liés à la douleur des enfants permettant d'informer les enfants et leur famille, d'évaluer la douleur avec des outils adaptés, d'animer des formations auprès des collègues et d'actualiser les connaissances sur les moyens médicamenteux et non médicamenteux de prise en charge de la douleur des enfants. Des entretiens permettront d'évaluer la pertinence et l'appropriation des outils proposés afin d'ajuster le contenu et d'envisager une diffusion plus large à tous les infirmier(e)s référents douleur qui souhaiteraient en recevoir.

II. Missions permanentes

Diffusion des outils SPARADRAP

L'une des priorités de SPARADRAP est de rendre ses publications disponibles pour les personnes qui en ont besoin. Elle procède de deux façons : **une diffusion papier payante et une diffusion numérique gratuite.**

Diffusion papier payante

Les documents SPARADRAP sont majoritairement vendus aux établissements (centres hospitaliers, cliniques), aux Caisses Primaires d'Assurances Maladie ou à des partenaires privés qui les remettent gratuitement aux familles et aux professionnels. De plus, lors de la réalisation d'un nouveau document, l'association prévoit toujours d'en donner une grande partie. Ainsi, la quasi-totalité arrive gratuitement dans les mains des familles (en 2019, seuls 0,20 % des documents sont achetés directement par les parents).



Un catalogue de 89 références

Le catalogue 2019 a été diffusé à 24 397 exemplaires et a été envoyé à plus de 14 000 contacts en début d'année. Le reste a été donné tout au long de l'année, en particulier sur les congrès. Deux nouveautés figuraient au catalogue 2019 : le guide d'information pour les enfants « Je vais chez le docteur des yeux » et la fiche « Le myélogramme ».

303 600 outils vendus en 2019 (284 800 en 2018)

200 681 guides enfants et adolescents, 35 886 fiches pratiques, 5 014 guides parents, plus de 19 000 objets et outils de formation pour les professionnels (réglettes, sifflets, garrots, films, Dvd Rom...) ont été diffusés.

En 2019, le nombre de documents diffusés via des partenaires (mutuelles, laboratoires, assureurs...) reste relativement stable : 84 400 documents donnés en 2019 (102 400 documents en 2018, 80 565 en 2017).

Les ventes sont assez stables puisque le montant est de 242 861 € en 2019 (246 992 € en 2018, 232 560 € en 2017).



Documents les plus vendus en 2019 par catégorie :

- **les guides enfants** : « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir ! » (95 215 ex.) ; « Je vais chez le dentiste. Pourquoi ? » (29 873 ex.) ; « Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations » (22 696 ex.) ; « J'ai des soucis dans la tête (13 601 ex.), « Je vais chez le docteur des yeux » (13 098 ex.) et « Je vais chez le docteur » (10 542 ex.) ;
- **le certificat de bravoure** : (39 000 ex.) ;
- **les fiches pratiques** : « Le Méopa pour avoir moins mal » (11 879 ex.) et « La ponction lombaire » (11 263 ex.) ;
- **les guides parents** : « Votre enfant a mal : que faire ? » (2 040 ex.) ; « Peau à Peau » (998 ex.) et « Je vous parle, regardez-moi » (922 ex.) ;
- **les guides pros** : « Manuel pratique d'hypnoanalgésie pour les soins courants » (356 ex.) et « Douleur de l'enfant : l'essentiel » (147 ex.)



Bravo et merci au centre hospitalier d'Ussel, en Corrèze, qui a acheté le **2 000 000^{ème} exemplaire** du guide « Je vais me faire opérer... Alors on va t'endormir ! ». Et merci à tous les hôpitaux et cliniques qui diffusent ce document depuis 1996 pour aider les familles !

Merci aux établissements et structures qui ont contribué largement à diffuser gracieusement nos supports aux familles ou aux professionnels, en particulier : l'hôpital d'enfants A. Trousseau à Paris, le CHU de Reims, uMEn, la Mutuelle Nationale Territoriale, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et Biogen.

Et en 2020 ?

> **Garantir un suivi des commandes** et des expéditions les plus rapides possibles, grâce à l'arrivée d'une assistante à la diffusion.

Diffusion numérique gracieuse

Depuis la mise en ligne de la nouvelle boutique en avril 2018, tous les documents pour les familles sont mis à disposition gratuitement en version numérique feuilletable. Cette diffusion permet aux familles d'accéder aux informations dont elles ont besoin rapidement et en tout lieu, via un smartphone.

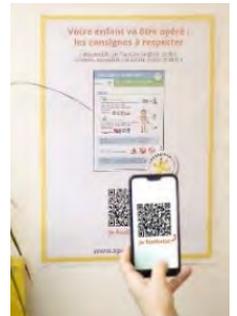
Une série d'affichettes avec des QR codes (disponibles dans la boutique) permet aux professionnels de santé de sélectionner vers quel(s) document(s) ou quelle(s) rubrique(s) Internet ils souhaitent orienter leurs patients.

Tous nos films sur la chaîne Youtube de l'association

Depuis fin 2019, les cinq films de formation sont disponibles en ligne en version courte et longue.

Les documents les plus feuilletés et téléchargés en 2019

Les versions numériques des documents sont disponibles sous deux formes : certains sont téléchargeables (à imprimer, afficher ou donner aux familles) et d'autres feuilletables (à consulter uniquement sur ordinateur, tablette ou smartphone).



- **Le guide pour les adolescents** : « La première consultation gynécologique » (feuilleté 5 720 fois)
- **Le poster pour les professionnels** : « Prévenir la douleur provoquée par les soins chez l'enfant : quel médicament à quel moment ? » (téléchargé 2 215 fois).
- **Le guide pour les enfants** : « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir ! » (feuilleté 1 873 fois)

La diffusion numérique gracieuse est financée grâce à la générosité de nos donateurs.

Et en 2020 ?

> **Poursuivre le travail sur le nouveau logiciel de gestion** pour mieux exploiter les données liées à la vente et la diffusion numérique des documents afin de développer l'activité (suivi automatique des statistiques, actualisation des contacts...).

Une politique de mise à jour régulière

Suite à la décision prise en 2017 de garantir la pertinence de nos publications et de les actualiser a minima tous les cinq ans, l'association a finalisé différents outils pour le suivi de ces mises à jour. C'est un travail de longue haleine et de planification complexe quasi « invisible » mais indispensable ! Cette volonté de pertinence a également un coût, lorsque nous devons pilonner des versions obsolètes. Enfin, il importe de garantir une concordance entre les versions papiers et feuilletables des documents et de faire par ricochet tous les ajustements sur les différentes rubriques du site Internet.

En 2019, 14 documents ont été étudiés dont 11 ont nécessité une mise à jour.

- 2 posters : « La ponction lombaire » et « Douleur des soins chez l'enfant : quels médicaments ? »
- 1 guide parents « Repères pour vous, parents en deuil d'un tout petit »
- 4 fiches enfants : « La prise de sang », « La ponction lombaire », « Comment vivre avec un plâtre du bras ou de la jambe » et « Le cathéter central »
- 5 guides enfants ou adolescents : « La première consultation gynécologique », « Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations », « Je vais chez le dentiste », « J'ai des soucis dans la tête » et « J'ai une maladie grave. On peut en parler ! »
- 2 questionnaires familles : « Mieux te connaître pour mieux t'endormir » et « Pour mieux te soulager »



La mise à jour régulière de nos contenus est financée grâce à la générosité de nos donateurs.

Et en 2020 ?

> Continuer à mettre à jour les publications.

Plusieurs mises à jour ont déjà été réalisées en début d'année : le guide parent « Votre enfant a mal que faire ? », le guide adolescent « Et toi, comment tu vas ? », le guide enfant « J'aime pas les piqûres », la fiche « Les vaccins ».

Sont déjà programmés : les publications sur les examens radiologies, le MEOPA, les guides parents « Je suis né trop tôt » et « Repères pour vous parents en deuil » ainsi que le manuel pour les professionnels sur l'hypnoanalgésie.

Une réflexion particulière sera menée pour le guide « Soins et examens douloureux : comment aider votre bébé ? » pour mieux identifier les cibles que nous souhaitons toucher (parents, maternité, PMI, professionnels de la petite enfance...) et pour supprimer la partie sur la kinésithérapie respiratoire en cas de bronchiolite, qui n'est plus recommandée par les autorités de santé depuis novembre 2019.

> **Valoriser ce travail de mise à jour** et en tenir informés les utilisateurs. Ces précisions sont désormais disponibles sur le catalogue 2020 et la boutique en ligne.

> **Créer un groupe d'experts** pour disposer de leurs conseils lors de ces mises à jour et alerter l'association lors des changements de pratique ou de réglementation.

Sensibilisation et collaborations

De multiples actions en direction de nos publics

- **4 newsletters** envoyées par mail à environ 12 500 personnes en moyenne (avec un taux moyen d'ouverture de 25,9%), pour annoncer les nouvelles actions et parutions, les formations, des actualités et des événements sur nos thématiques, faire connaître des expériences intéressantes.
- **13 stands** (10 en 2018) dont 10 tenus avec l'aide précieuse des bénévoles et 4 en région (Nantes, Bordeaux, Lille et Angers). L'association est présente de façon régulière sur 7 congrès s'adressant aux pédiatres, puéricultrices et sur le thème de la douleur. Les autres stands sont choisis en fonction des nouvelles parutions à faire connaître, des nouveaux publics à toucher, des collaborations avec des associations ou des établissements. Certaines propositions intéressantes sont malheureusement déclinées faute de moyens.
- **55 manifestations** (comme en 2018) sur lesquelles nous avons mis à disposition gracieusement de la documentation.
- **12 interventions publiques** (11 en 2018), dont la moitié assurée par des bénévoles pour présenter l'association et aborder des sujets plus précis en lien avec des actions récentes.
- Mise en place d'**envoi de documentation systématique dans certains lieux de diffusion** (institut de formation, centre de santé...)

Toutes ces actions seront reconduites en 2020 dans des proportions de cet ordre. Nous procéderons à la rationalisation de nos pratiques logistiques afin de les améliorer.

De nombreuses collaborations

- La collaboration avec le Défenseur des droits reste soutenue au fil des années. SPARADRAP participe au comité d'entente santé du Défenseur des droits et à la formation des Jeunes Ambassadeurs des Droits auprès des Enfants (JADE), grâce à l'aide de bénévoles.
- SPARADRAP a été associée de façon étroite à l'élaboration des propositions de la Fédération Hospitalière de France (FHF) sur « **L'accueil des enfants à l'hôpital public** » en collaboration avec le défenseur des droits et l'UNAF. Notre présidente est intervenue lors de leur présentation aux universités d'été le 4 septembre. L'association se félicite de l'aboutissement de ce long travail qui remet un coup de projecteur sur les difficultés rencontrées par les familles et les professionnels, encourage à l'action et donne l'espoir de nouvelles avancées.
- L'association a entretenu des liens et/ou collaboré avec Pédiadol, l'association des puéricultrices (ANPDE), l'AFPSSU (santé scolaire), le comité soins de supports de la SFCE et Enfance Majuscule.
- Enfin, l'association est toujours très sollicitée par des professionnels ou des familles sur des thématiques extrêmement variées en lien avec ses activités et y répond au mieux. Outre le fait d'aider individuellement les personnes, ces sollicitations permettent à l'équipe de repérer les problèmes rencontrés sur le terrain et l'aident à choisir ses prochains axes de travail.

Ces nombreuses activités de sensibilisation et ces collaborations sont financées grâce à la générosité de nos donateurs.



Présentation des nouveautés de SPARADRAP aux journées Pédidiadol



SPARADRAP a tenu 13 stands grâce à l'aide précieuse des bénévoles



Catherine Devoldère aux Universités d'été de la FHF

Campagne de sensibilisation

Les « effets désirables » de la place des proches auprès des enfants hospitalisés

Après une campagne de sensibilisation en 2018 sur les effets désirables de l'information des enfants avant un soin, un examen, une hospitalisation, SPARADRAP a choisi en 2019 de sensibiliser sur l'importance de la présence des proches auprès des enfants hospitalisés.

Les effets = désirables =
de la présence
des proches

Via le recueil et la publication de témoignages

SPARADRAP a interviewé et diffusé les témoignages de soignants, d'enfants et de parents qui racontent à quel point la présence des parents est essentielle dans le cadre d'une hospitalisation.



Alan : Je me suis réveillé et **j'étais perdu, vu qu'il n'y avait pas papa et maman** [...]

La maman d'Alan : pendant 6 mois, il ne voulait plus s'endormir parce qu'il avait peur de se réveiller et qu'on ne soit plus là et ça a été très compliqué... C'était catastrophique. [...]

Le papa d'Alan : Je pense que c'est essentiel que les parents soient là au réveil de leurs enfants. [...]



Sophie, maman d'Antoine : Quand la porte s'est refermée et que les soins ont commencé, il s'est mis à hurler et moi, je restais derrière la porte à sangloter [...] Quand il est remonté dans sa chambre, il a refusé de me parler et même de me regarder [...] **il avait cru que je l'avais abandonné** [...] La séparation doit être la plus courte possible parce qu'elle est génératrice de stress pour l'enfant, qui majore la douleur, mais aussi pour les parents [...]



Johan : Lors de ma dernière opération, j'ai pas aimé quand je me suis réveillé, les bruits, la peur... et la chose que **j'aimerais bien à mon réveil, c'est que mes parents soient avec moi, pour me rassurer** [...]



La maman d'Ilea : **Il est hors de question que je ne sois pas là**, je trouve cela essentiel d'être avec ma « nénette », de ne pas la laisser toute seule, à 4 ans. C'est une épreuve qu'on va faire ensemble, elle aura besoin de sa maman ou de son papa. [...]



Dr Véronique Lesage, médecin anesthésiste au CHU de Tours, membre du Conseil d'Administration de l'association SPARADRAP : **SPARADRAP se préoccupe de la présence des parents auprès des enfants hospitalisés depuis sa création il y a 25 ans.** [...]

Un enfant qui arrive à l'hôpital, il a peur, il est anxieux, il ne connaît pas les lieux. Il a vraiment besoin du soutien de ses parents. La présence des parents est fondamentale [...]

La qualité de la prise en charge d'un enfant lors d'un parcours de soins, que ce soit à l'hôpital ou dans tout autre lieu, passe par la présence d'une triade : parent, enfant, soignant. Parce qu'un enfant sans ses parents se sent perdu, et un soignant qui fait face à un enfant qu'il vient à peine de découvrir, qu'il ne connaît pas, n'a pas de repère, ne sait pas comment l'accompagner. [...]



Via l'organisation d'un challenge de dessins pour recueillir la parole des enfants

Ce challenge ouvert à tous, du 25 novembre 2019 au 5 janvier 2020, a été largement relayé, notamment grâce à une opération menée avec la société Playbac qui a personnalisé les enveloppes d'acheminement du « Petit Quotidien » aux couleurs du challenge. Cela a permis à l'association de recevoir 335 dessins d'enfants, de toute la France. 7 classes entières ont même participé.

Les enfants ont en majorité exprimé le souhait d'avoir leurs parents, leurs frères et sœurs, leur doudou, leurs copains :



* ce chiffre grimpe à 90% pour les enfants de moins de 6 ans

* 16% pour les enfants à partir de 9 ans

Le nombre de proches représentés peut aller jusqu'à 14



Une affiche réalisée à partir des dessins reçus a été largement diffusée pour sensibiliser à la présence des parents.



Mais aussi :

- Le soutien des initiatives mises en place par les équipes soignantes et les établissements via l'organisation du concours national « Favoriser le lien et la présence des proches auprès des enfants et des adolescents hospitalisés »
- Un travail d'alerte et de propositions constructives pour faciliter la présence parentale à l'hôpital, y compris lors du parcours opératoire et dans les services d'urgence et de réanimation. SPARADRAP a collaboré avec le Défenseur des droits, la FHF et l'UNAF pour proposer des mesures concrètes d'amélioration de l'accueil des enfants et de leur famille à l'hôpital.

Cette campagne de sensibilisation a été financée grâce à la générosité de nos donateurs.

Et en 2020 ?

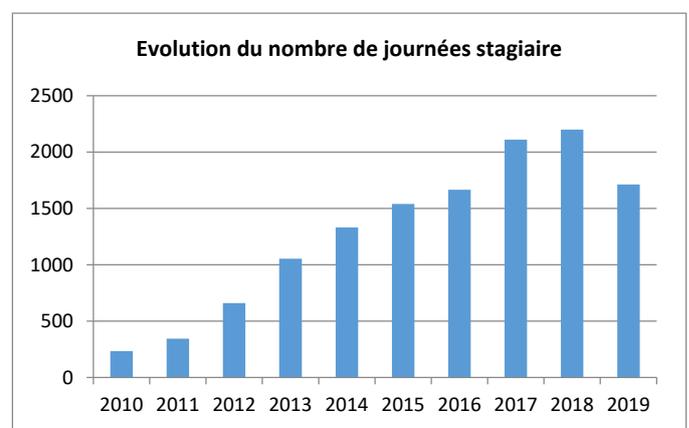
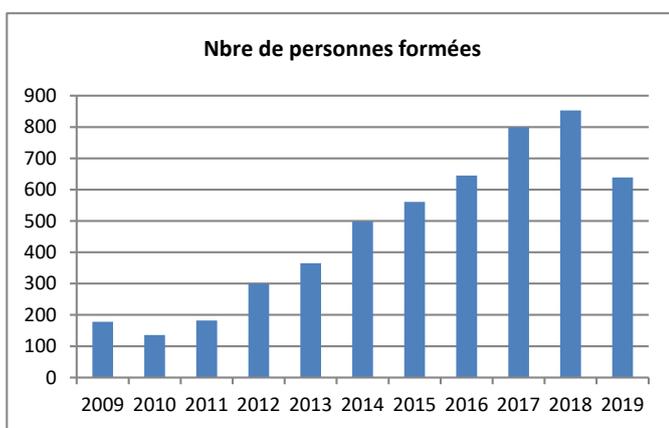
Lancement de la troisième campagne de sensibilisation liée aux trois objectifs de SPARADRAP, cette fois-ci sur les « effets désirables » de la prise en charge de la douleur des enfants lors des soins.

Formation continue

Après 10 années de progression soutenue, on note en 2019 une baisse du nombre de sessions de formations, essentiellement sur le thème de l'hypnoalgésie. Elle s'explique, en partie, par l'annulation de sessions du fait des établissements ou des formateurs pour des raisons variées (maladies, grève des transports, manque de personnel dans les établissements...) et très certainement aussi par la reprise de notre format de formation courte adapté aux soins par d'autres organismes de formation. Néanmoins, l'étude des questionnaires des participants et les retours des établissements restent extrêmement positifs.

63 sessions de formation continue, soit 639 professionnels formés (81 et 853 en 2018)

La formation hypnoalgésie remporte toujours beaucoup de succès avec 39 sessions organisées et 470 personnes formées.



Notre offre de formation

A la fin 2019, nous proposons 15 formations différentes, assurées par plus de 14 experts qualifiés dans leur domaine de compétences. La majorité des sessions (57) ont lieu en intra, c'est-à-dire au sein des établissements. 6 sessions ont été organisées en inter dans nos locaux pour des professionnels de différents établissements. Le nombre de participants est toujours limité à 12. Après la formation sur l'hypnoalgésie, ce sont les formations « Toucher-massage » et « Douleur de l'enfant » qui sont les plus organisées (7 et 5 sessions).

Conception de nouvelles formations

Afin d'étoffer notre offre de formation et de répondre à certaines demandes, nous avons :

- adapté des formations pour certains publics : douleur de l'enfant en laboratoire de ville, en crèche ; hypnoalgésie en péri-opératoire, en obstétrique et maternité...
- conçus de nouvelles formations sur des thèmes variés : soins de développement, adolescence, deuil en pédiatrie, écoute active et empathie pour éviter les conflits, prise en charge de la douleur des enfants en imagerie médicale...

Les programmes seront finalisés en 2020 et feront l'objet de campagnes de promotion.

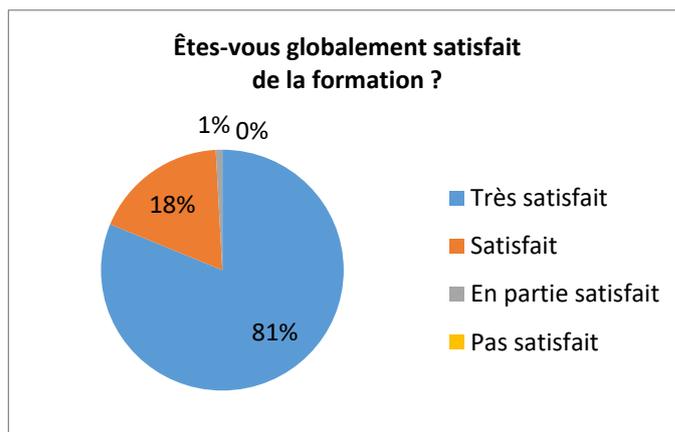
Recrutement formateurs

Afin d'assurer l'animation de ces nouvelles formations et renforcer l'équipe de formateurs en hypnoalgésie, des contacts ont été pris avec des professionnels. Ainsi, Olivier Mercadier, infirmier en pédiatrie, formateur et consultant a été recruté. Il assurera les formations sur la douleur des enfants lors des soins, lors des prélèvements en Laboratoire de ville et en lieux d'accueil de la Petite Enfance.

Suivi et satisfaction des stagiaires

Une attention particulière est apportée à la transmission rapide des bilans des formations aux établissements.

La gestion commerciale, c'est-à-dire dès la demande d'informations ou de devis, est maintenant gérée entièrement sur le logiciel Queoval. Cela permet notamment d'effectuer des relances après l'envoi de devis ou de suivre les échanges avec les prospects. Néanmoins, il reste certains éléments à paramétrer pour obtenir rapidement des données statistiques. En 2019, 23 nouveaux établissements nous ont fait confiance pour former leurs agents, indicateur que nous suivrons dorénavant chaque année.



Et en 2020 ?

- 27 sessions déjà programmées
- Finalisation des programmes des nouvelles formations
- Création d'outils de communication : un feuillet formation et un catalogue plus détaillé au format papier en parallèle du catalogue des formations déjà présent sur notre site Internet.
- Communication et promotion de nos formations par différents moyens : mailing postal, e-mailing, congrès...
- Recrutement de nouveaux formateurs
- Engagement pour l'obtention de la **certification Qualiopi**. Cette certification est obligatoire d'ici janvier 2021. L'enjeu est donc important pour le développement de ce secteur et demandera un fort investissement humain pour les personnes qui gèrent la partie administrative comme pour tous les formateurs.



SPARADRAP sur Internet

Quelques chiffres

Les statistiques de consultation du site Internet sont en hausse et dépassent même les chiffres de 2016, meilleure année pour l'ancienne version du site.

- 1 800 visites / jour en moyenne (1 341 en 2018).
- 692 109 visites / an, dont 572 515 visiteurs uniques.
- **+ de 6 100** comptes créés (975 pour commander, 5 124 pour télécharger ou feuilleter).
- 69% d'utilisateurs sur smartphones, 27% sur ordinateur et 4% sur tablette.
- 79% des internautes sont en France métropolitaine, 4,65% au Maghreb (Algérie, Maroc et Tunisie), 4,3% en Amérique du Nord (US et Canada), 3,5% en Belgique.
- Les espaces du site les plus visités sont ceux pour les enfants (37%) et pour les parents (38%). L'espace pour les parents bénéficie de la visibilité apportée par des annonces publicitaire de Google.
- Les rubriques les plus consultées :
 - Parents / Décapter ou pas mon petit garçon ? (124 454 visites)
 - Enfants / Piqûres / L'anesthésie locale chez le dentiste (73 261 visites)
 - Parents / Mon enfant a un plâtre (31 180 visites)
 - Parents / Mon enfant va être opéré sous anesthésie générale (28 250 visites)
 - Enfants / Piqûres / La prise de sang (23 429 visites)



* ayant visité le site une ou plusieurs fois pendant une période donnée



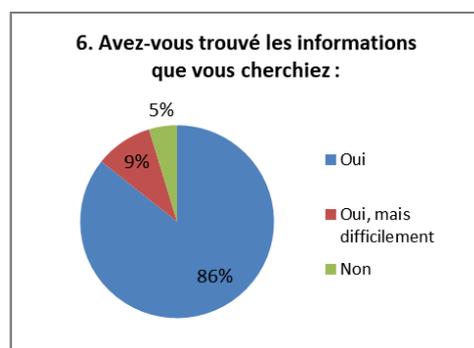
Un nouveau site très apprécié et des pistes d'amélioration

Une enquête de satisfaction a été menée entre mars et août 2019 auprès de 6347 utilisateurs ayant créé un compte sur le site.

Sur 448 répondants, 45% ont consulté le site à titre personnel, 35% ont utilisé leur tablette ou leur smartphone. 95% des répondants trouvent la navigation simple. Par ailleurs, les témoignages oraux recueillis rendent compte d'une interface plus agréable et plus simple.

Cette enquête a également permis de recueillir l'avis des utilisateurs concernant l'accès, restreint par la création d'un compte, aux documents feuilletables et téléchargeables. Leurs retours montrent que la nécessité de créer un compte semble être un frein à la consultation des documents, ce qui est dommage. L'association a donc commencé à proposer des accès directs aux versions feuilletables, via les affichettes QR code créées pour être affichées dans les couloirs ou les salles d'attentes et via les pages de présentation de nos documents dans l'espace du site pour les parents.

Les principales autres pistes d'améliorations suggérées sont l'amélioration de la recherche, la mise en ligne de plus de vidéos pédagogiques et la création de supports sur de nouveaux sujets mais pas vraiment en adéquation avec les thèmes de l'association.



Actualisation et création de contenus

Un travail plus systématique de vérification et de mise à jour des rubriques pour les enfants, les parents et les professionnels a été mis en place, en lien avec l'actualisation ou la création des documents papier. Ainsi, en 2019, la rubrique pour les enfants sur le myélogramme et le dossier de conseils pour les parents « Mon enfant a des soucis dans la tête » ont été modifiés pour y intégrer les changements apportés aux guides papier.

De plus, 3 dossiers de conseils ont été actualisés pour les parents : « Où trouver de l'aide à l'hôpital », « Textes officiels – en savoir plus » et « Décalotter ou pas mon petit garçon », ainsi que le dossier pour les professionnels « Maladie chronique, maladie grave ».

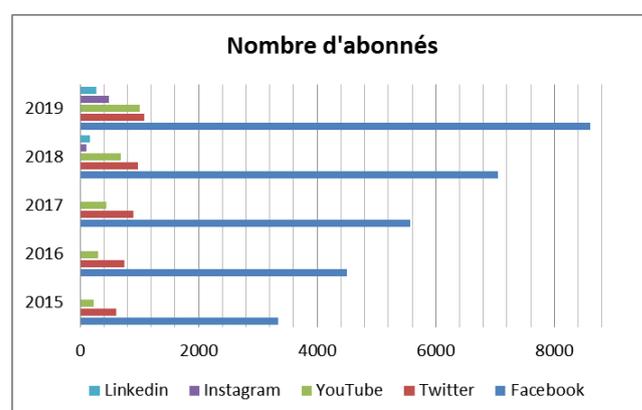
Dans l'espace pour les parents, un nouveau dossier de conseils a été créé « Mon enfant a un cancer : comment informer toute la famille », en lien avec le projet de diffusion des « Mallettes Onco et Hémato ». Il présente les ressources disponibles pour accompagner l'enfant malade, mais aussi sa fratrie, la famille élargie, ses copains, sa classe...

Dans l'espace pour les professionnels, un dossier « Retour d'expériences : favoriser le lien et la présence des proches » a été créé pour présenter et faire connaître les projets des lauréats du concours sur le sujet.

Utilisation des réseaux sociaux

L'association est présente sur plusieurs réseaux : Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube, et depuis 2018 sur Instagram.

En 2019, l'association a poursuivi son rythme de publications (environ 4-5 par semaine) sur ses réseaux principaux Facebook et Twitter pour relayer ses actualités et d'autres événements ou initiatives intéressantes, ainsi que LinkedIn pour ses communications institutionnelles. Elle a enrichi sa chaîne YouTube avec des témoignages vidéos et les versions longues de tous ses films de formation. Elle a également développé l'utilisation d'Instagram, qui vise un public plus jeune, pour diffuser ses actualités : relai de la campagne de communication sur les effets désirables de la présence des proches, des dessins d'enfants, des initiatives de collectes...



Le site Internet a été financé en 2019 par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, la Mutuelle Nationale des Hospitaliers, la Direction Générale de la Santé et la Mutuelle Nationale Territoriale et grâce à la générosité de nos donateurs.

Et en 2020 ?

Améliorer le site

> Enrichir avec de nouveaux contenus, notamment à destination des professionnels (nouveaux dossiers de conseils sur le parcours opératoire et sur l'importance de mieux communiquer avec les familles).

> Faire évoluer certaines fonctionnalités, notamment : autoriser la consultation des documents feuilletables/téléchargeables sans nécessité de créer un compte.

Actualiser les contenus et garantir la qualité de l'information

> Synchroniser les actualisations des contenus du site avec celles des supports papier.

> Mettre à jour les liens et bibliographies disponibles.

Donner de la visibilité au site pour aider plus de familles et de professionnels

> Poursuivre les efforts pour améliorer le référencement du site : échanges de liens, stratégie d'annonces sur la régie de Google avec suivi par un bénévole, utilisation des réseaux sociaux et développement d'Instagram notamment en direction des jeunes professionnels de la santé.

III. Fonctionnement

Vie associative



- Environ 26 000 personnes intéressées par nos travaux (inscrits à la newsletter, partenaires, fans sur les réseaux sociaux...).
- Un parrain, Michel Cymes, toujours présent à nos côtés !
- Fin 2019, après des départs et des arrivées, l'équipe de salariés était composée de 10 salariés (7,07 ETP - Equivalent Temps Plein) et de 2 prestataires réguliers (1 ETP). on peut noter une augmentation de la part du télétravail et l'arrivée d'une bénévole de compétence qui apporte un soutien non négligeable. Des changements dans l'équipe sont également à prévoir en 2020. L'équipe experte et dynamique s'investit au quotidien pour mener au mieux les actions de l'association.
- Les instances dirigeantes qui se réunissent régulièrement au cours de l'année : 5 réunions du Conseil d'administration, 1 réunion du Bureau, 1 Assemblée générale.
- Le Comité d'étude des projets (COP) qui étudie les demandes de collaboration et présélectionne les projets des années à venir s'est réuni une fois le 4 juin.
- 119 bénévoles aident l'association, ils sont de 3 types : 48 bénévoles interviennent **de façon régulière** (administrateurs, tâches administratives, préparation et tenue des stands, interventions...), 71 sur des **projets ponctuels** et c'est nouveau en 2019, grâce au Label Idéas, une **bénévole de compétences** : il s'agit d'une personne en fin de carrière à mi-temps pour 2 ans (une deuxième bénévole à plein temps pour 6 mois est d'ores et déjà présente en 2020). Les interventions des bénévoles représentent 2 368 heures (soit 1,5 ETP) en augmentation par rapport à 2018 (2 054 heures, 1,3 ETP).
- 48 adhésions en 2019 (52 en 2018).
- Une attention continue pour améliorer la gouvernance et l'efficacité des actions de l'association :
 - le Comité d'audit a procédé à 2 vérifications dans l'année et transmis ses conclusions au Conseil d'administration, sans repérer de dysfonctionnements,
 - l'association a passé un contrôle URSSAF, avec satisfaction, sans aucun redressement,
 - SPARADRAP est toujours accompagnée par des bénévoles de l'institut IDEAS,
 - l'association a obtenu l'agrément pour 2 représentants des usagers en Ile de France qui interviennent au centre de rééducation fonctionnelle de Villiers sur Marne et à l'hôpital d'enfants A. Trousseau à Paris,
 - le plan stratégique 2017-2022 est en cours d'évolution. Un des axes forts consiste à développer le nombre de bénéficiaires des actions de SPARADRAP.
- Un budget annuel de 1 025 283€ de recettes, avec un excédent de 53 758€ en fin d'année (cf. le rapport de gestion pour une information plus détaillée). Cela permet cette année encore d'étoffer les fonds propres de l'association. L'objectif d'un équivalent d'un trimestre d'activité est quasi atteint.

Merci à tous les bénévoles !



Les bénévoles de Salesforce ont aidé à faire l'inventaire des stocks



Le nounours des Gobelins aux journées Pédiaadol à l'Unesco



Les bénévoles de Pfizer ont fleuri l'entrée de SPARADRAP



En 2019, l'association a fêté ses 25 ans !



Des discours, des jeux, des chansons, des remerciements,
un quiz brillamment animé par notre parrain Michel Cymes...
et le gâteau bien sûr !

Presse et médias

6 communiqués envoyés à la presse

Les communiqués ont été envoyés soit à l'ensemble des journalistes du fichier presse (environ 650 contacts), soit à une sélection (selon la thématique) ainsi qu'aux partenaires et chargés de communication des hôpitaux :

- **08/04** : Résultats de l'étude sur l'information des enfants et des familles en oncologie pédiatrique,
- **21/05** : Une fiche pour expliquer le myélogramme aux enfants et à leurs parents,
- **19/06** : Palmarès du 4^{ème} concours SPARADRAP « Favoriser le lien et la présence des proches auprès des enfants et des adolescents hospitalisés »,
- **04/09** : Accueil des enfants à l'hôpital : un rapport inédit de la FHF proposant des pistes d'amélioration,
- **17/10** : Une « mallette d'information » pour aider les enfants atteints de cancer ou de leucémie et leurs parents à mieux comprendre la maladie, les examens et les traitements,
- **20/11** : Les effets «désirables» de la présence des proches auprès des enfants soignés ou hospitalisés.

56 parutions média identifiées

- SPARADRAP a repéré 56 parutions média, dont 33 sur Internet, 15 dans la presse écrite, 3 à la télévision, 2 à la radio et 3 via des agences de presse. Une sélection des articles ou émissions est en ligne dans la rubrique « On parle de nous » du site internet.
- 60% des parutions ont été identifiées dans des médias qui s'adressent au grand public (informations générales ou locales, presse familiale, santé grand public, presse féminine, jeunesse) et 40% dans les médias spécialisés, majoritairement ceux qui s'adressent aux professionnels de santé.
- Les journalistes reprennent les communiqués de l'association mais sollicitent de plus en plus l'avis et l'expertise globale de SPARADRAP sur les thématiques liées aux soins et à l'hospitalisation des enfants.



- Les principaux média qui ont relayé nos actualités :

Des publicités gratuites

Cette année encore, nous avons bénéficié toute l'année d'une page de présentation de l'association dans les magazines féminins trimestriels « Mieux pour moi », « Fémi-9 » et « Fémitude » diffusés à près de 100 000 exemplaires ainsi que d'une page en dernière de couverture de « La Revue » de la BPCE Mutuelle, diffusée à plus de 60 000 exemplaires et dans la revue « Kiosque » de la Caisse de Prévoyance des Caisses d'Epargne (dématérialisée).



Recherche de fonds

Des partenaires engagés et très fidèles

En 2019, nous avons eu la chance d'être de nouveau accompagnés par de très nombreux partenaires fidèles et de gagner la confiance et le soutien de nouveaux partenaires importants : la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, la mutuelle uMEn, le laboratoire Biogen, la Fondation du Leem, la Fondation Meeschaert et la Fondation SNCF. Notons deux nouveaux partenaires qui proposent du bénévolat de compétences pour des personnes en fin de carrière : la Banque de France depuis 2019 et la BNP Paribas en 2020.

Emissions, courses, produits-partage au profit de SPARADRAP

Qui Veut Gagner des Millions

Pour la reprise de l'émission le 19 janvier et la dernière présentée par Jean-Pierre Foucault, Michel Cymes, notre parrain et l'acteur Bruno Solo ont gagné 12 000 euros pour SPARADRAP, en présence de plusieurs membres de l'équipe. Merci !

Une course solidaire

Le 22 avril, l'Athlétic Club Carçois a organisé, une course familiale autour du lac de Carcès à laquelle ont participé de nombreux enfants. Merci !

Des produits-partage généreux

Des bougies parfumées à la cire végétale et aux huiles essentielles distribuées par **Carama Distribution** et des huiles d'argan et de pépin de figues de barbarie de **l'association Graines d'Etoile**.

Les poupées solidaires de la maison de couture Maison Guillemette

A la suite d'une expérience difficile à la naissance de son fils, Guillemette, la créatrice de la maison, a lancé un projet solidaire pour aider les enfants lors d'une hospitalisation. L'équipe recycle les chutes de tissus pour confectionner à la main de très belles poupées, uniques, vendues au profit de SPARADRAP.



Michel Cymes et Bruno Solo dans Qui veut gagner des millions



L'Athlétic Club Carçois a organisé une course autour du lac de Carcès



Merci à Carama Distribution, l'association Graines d'Etoile et la Maison Guillemette !

Et en 2020 ?

- L'Athlétic Club Carçois organise de nouveau le 13 avril 2020 un semi-marathon solidaire de 21km et de 10km, une randonnée gourmande et une course enfants.
- Graine d'Etoile et Maison Guillemette poursuivront la vente de leurs produits solidaires.
- Une **tombola « Spara-Slap »** 100% hockey sur glace est organisée par Sébastien Bernard, adhérent bénévole, avec la Fédération Française de Hockey sur glace. Le tirage au sort aura lieu le 30 avril.



SPARADRAP se mobilise et a besoin de votre soutien,
pour que cette évidence devienne réellement systématique en France.

Merci à tous les partenaires grâce à qui nous avons pu mener toutes ces actions :

Institutionnels

Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Direction Générale de la Santé

Fonds et fondations

Fondation de France, Fondation du Leem, Fonds de dotation Autosphère, Fondation Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie, Fondation d'entreprise B. Braun, Fondation Meeschaert, Fondation SNCF

Mutuelles et entreprises

uMEn, MNH, Groupe Vyv, Mutuelle Nationale Territoriale, MGEFI, Biogen

Fédérations et associations

L'Etoile de Martin, Maxime +, Enfants Cancers Santé, Questionner Autrement le Soins, Association Laurette Fugain, L'Appel

Mécénat de compétences

Banque de France, BNP Paribas, Pfizer, Salesforce

Et merci encore à tous nos donateurs, réguliers ou ponctuels !

