Association SPARADRAP

Rapport d'activité 2021 et projets 2022



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.

Nos 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

Nos valeurs

- > L'écoute et le respect des besoins spécifiques de l'enfant
- > La conciliation des besoins de chacun : enfants, parents et professionnels

3 axes d'action pour 2020-2022

- > Garantir à tous les enfants soignés, examinés ou hospitalisés l'accès à une information adaptée
- > Contribuer à l'humanisation des soins
- > Aider toujours plus de familles et de professionnels

Des actions concrètes

pour aider les familles et accompagner les professionnels

- > 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...

SPARADRAP en chiffres

6,9 millions de documents et outils pédagogiques diffusés

5 300 professionnels de la santé formés

746 917 visites sur notre site Internet

11 500 personnes inscrites à notre newsletter

9 890 fans sur Facebook



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

Faire le bilan de 2021 est, pour notre association, faire celui d'une année de transition. Fragilisés par une année de pandémie, à SPARADRAP comme ailleurs, il a fallu s'adapter. S'adapter à l'évolution des règles sanitaires, s'adapter à la variabilité des commandes de documents et des inscriptions aux formations, s'adapter à l'annulation des congrès et journées professionnelles, s'adapter aux changements intervenus dans l'organisation de l'équipe...



Et pourtant, malgré ces contraintes (et même peut-être grâce à elles ?), l'association a mené de beaux projets. Près de 500 soignants ont pu bénéficier de nos formations et plusieurs d'entre elles ont eu lieu avec succès en distanciel. Les impacts de la pandémie sur les enfants nous ont amenés à créer des outils pédagogiques adaptés : un poster sur les tests salivaires, très apprécié, et 2 vidéos pour aider les enfants et les adolescents face aux conséquences psychiques de la Covid-19. La reprise des programmes opératoires a conforté le succès de notre guide qui explique l'anesthésie aux enfants : ce sont plus de 76 000 exemplaires qui ont été diffusés cette année. Les échanges avec les professionnels sont restés actifs grâce aux réseaux sociaux. Une toute nouvelle collection de vidéos animées a vu le jour pour adapter nos outils pédagogiques aux plus-petits et les préparer aux soins et examens courants.

Coté vie associative, après plus de 27 années de dévouement, Françoise Galland, co-fondatrice et directrice de l'association, a quitté ses fonctions et passé le flambeau. Je tiens à lui rendre hommage, car SPARADRAP ne serait pas là aujourd'hui sans son engagement et sa fidélité. Un grand merci à elle!

Dans ce contexte, je voudrais aussi remercier tout particulièrement Caroline Ballée et Myriam Blidi, les deux codirectrices de « transition » qui ont pris le relais et mobilisé beaucoup d'énergie pour garder le cap. Merci à l'équipe de salariées, soudée et motivée, aux bénévoles présents en renfort, ainsi qu'aux formateurs fidèles. Merci également aux membres du Conseil d'administration, qui se sont investis encore d'avantage depuis 1 an. Merci enfin à nos partenaires, qu'ils soient engagés à nos côtés depuis plusieurs années ou plus récemment. Et l'année 2022 commence bien, puisque Ceyline Puchet nous rejoint pour assurer la direction de l'association. Bienvenue à elle!

Cet engagement de tous est rendu possible par l'objet même de l'association : aider les enfants à avoir moins peur et moins mal dans toutes les situations de soin. Militer pour que soient respectés les besoins spécifiques des enfants, pour établir un réel partenariat entre les parents et les professionnels et pour promouvoir par tous les moyens l'humanisation des soins est un moteur puissant pour agir et rassembler les énergies ! Restons mobilisés !

(N)

Dr Catherine Devoldère, Présidente de SPARADRAP

Sommaire

SPARADRAP en bref et en chiffres Le mot de la présidente

I. Actions ponctuelles

Edition, création d'outils pédagogiques

II. Missions permanentes

Diffusion des outils SPARADRAP Formation continue Sensibilisation et collaborations SPARADRAP sur Internet Communication

III. Fonctionnement

Vie associative Recherche de fonds

I. Actions ponctuelles

Edition, création d'outils pédagogiques

Un poster sur les tests salivaires



Dès leur déploiement au sein des écoles maternelles et élémentaires, au retour des vacances de printemps 2021, les tests salivaires ont soulevé de nombreuses questions chez les enfants et leurs parents. Afin de leur donner une information adaptée sur l'objectif et le déroulement de ces tests, un poster illustré a été réalisé en un temps record! <u>Téléchargeable gratuitement sur le site Internet</u> pour être imprimé et diffusé au sein des écoles, il a rencontré un très grand succès (43 744 téléchargements à ce jour).

Un poster réalisé grâce au soutien apporté par uMEn et le Fonds de dotation Autosphère à l'association SPARADRAP, pour l'ensemble de ses actions

Conséquences psychiques de la Covid-19 : deux vidéos pour aider les enfants et les adolescents



Depuis le début de la pandémie, le nombre d'enfants et d'adolescents ayant développé des problèmes psychologiques a fortement augmenté. Pour inciter les enfants et les adolescents à verbaliser leur mal-être et à trouver un tiers de confiance à qui parler, l'association a créé 2 vidéos animées.

La vidéo pour les enfants leur permet de s'identifier à différentes situations et ainsi trouver des mots pour parler avec leurs proches. La vidéo pour les adolescents présente une grande variété de problèmes vécus et insiste sur l'importance de ne pas rester seul.e avec ses problèmes. Lancées à la rentrée 2021 <u>sur la chaine YouTube de l'association</u> et ses réseaux sociaux, ces vidéos sont toujours d'actualité.

Des vidéos réalisées grâce au soutien du groupe de protection sociale Malakoff Humanis

Six vidéos « Dis-moi, SPARADRAP! »



Pour toucher et aider encore plus de familles et notamment les jeunes enfants non lecteurs, l'association a adapté sa collection de fiches pratiques sous la forme de courtes animations vidéos comportant une bande sonore (dialogue entre un enfant et un adulte) et des sous-titres (pour une lecture sans le son). Les 6 premiers épisodes de la collection ont pour thème les soins et examens de santé les plus courants chez l'enfant, dont certains sont douloureux et source d'inquiétudes : le vaccin, la prise de sang, la radio, le scanner, la carie et le plâtre.

Des vidéos réalisées grâce au soutien du groupe APICIL

Voyager avec mon enfant en avion



Voyager avec un enfant en bonne santé, parfois malade ou en situation de handicap n'est pas sans contrainte et peut être une source d'inquiétudes ou de questions pour les parents. D'autant plus si l'enfant voyage seul. Pour répondre à ce besoin spécifique d'information lors de la préparation d'un voyage en avion, l'association a créé un dossier de conseils pratiques pour les parents pour les aider à anticiper le voyage de leur enfant, quels que soient son âge et son état de santé. Un groupe de travail a été constitué et le dossier conseils sera mis en ligne en avril 2022.

Un projet réalisé grâce au soutien de la Fondation Air France

Evaluation de la remise de mallettes « douleur pédiatrique »



Ce projet, initialement prévu en 2020 a dû être reporté du fait de la crise sanitaire. Pour rappel, ce projet a pour objectifs de constituer une mallette avec des outils pratiques liés à la douleur des enfants et destinée à être testée auprès d'infirmiers référents douleur des services de pédiatrie. Pour cela, 16 référents douleur ont été mobilisés au sein de Centres Hospitaliers Généraux dans toute la France. La mallette leur a été envoyée en fin d'année et le projet se poursuivra en 2022.

Un projet financé grâce à la Fondation Apici, Mutame & plus et la Fondaton d'entreprise Sodebo

Et en 2022?

Une fiche pour expliquer la perfusion aux enfants

La perfusion est une technique de soins très courante, indiquée lorsque l'enfant ne peut pas prendre un traitement per os (par la bouche) ou lorsqu'on recherche son action rapide. Il s'agit d'une injection longue et progressive par voie intraveineuse, d'un liquide médicamenteux ou nutritif. La création de cette fiche, initialement prévue en 2021, a été décalée en 2022 pour permettre à l'association de trouver l'ensemble du financement nécessaire.

Une fiche financée en partie grâce à B. Braun médical et Mutame & plus.

Une fiche pour expliquer la polysomnographie aux enfants

La polysomnographie est un examen complet et de référence qui permet d'étudier le sommeil. Elle nécessite un enregistrement nocturne en milieu hospitalier à l'aide de capteurs (électrodes) placés sur le cuir chevelu et à différents endroits du corps. Même si l'examen n'est pas douloureux, certains enfants (jeunes ou avec un handicap) sont effrayés par le matériel et nombreux sont les parents qui sont étonnés de la « lourdeur » du dispositif. Cette fiche permettra de préparer au mieux les enfants à cet examen, de répondre à leurs questions et à celles de leurs parents et de favoriser son bon déroulement.

Une fiche financée par ISIS Champagne, Sos Oxygène et Resmed

Un quide sur la santé des garçons

Les adolescents, filles et garçons, sont confrontés aux modifications de leur corps liées à la puberté et aux questionnements qui en résultent. Mais si les filles, au travers des problématiques sur leur cycle ou sur la contraception, peuvent consulter dans des lieux et auprès de professionnels assez bien identifiés (Planning familial, gynécologue), les garçons ont plus de difficulté à savoir à qui s'adresser et pour quel motif on peut consulter. A cela s'ajoute d'autres stéréotypes, encore très présents dans notre société, liés à la notion de « masculinité » : résistance à la douleur, force physique et mentale, courage... Cela aboutit à un recours inégal aux consultations médicales en fonction du genre, qui s'accentue à l'adolescence et perdure à l'âge adulte. Ce guide permettra d'aborder les questions que se posent les garçons par rapport à leur corps, leur croissance et leur puberté ainsi que leur santé en général.

Un projet financé en partie par Santé publique France

Voyager avec mon enfant en avion – vidéo animée et quiz

A la suite du travail sur le dossier de conseils pour les parents, l'association va réaliser une vidéo animée à destination des enfants, pour leur expliquer les contraintes d'un voyage en avion et comment se sentir bien. De plus, le jeu étant un moyen efficace d'apprentissage et de mémorisation, un quiz sera créé pour permettre aux enfants de tester leurs connaissances.

Un projet financé par la Fondation Air France

Six nouvelles vidéos « Dis-moi, SPARADRAP! »

L'année 2022 sera l'occasion de continuer à adapter la collection de fiches pratiques sous la forme d'animations vidéo. Pour cette deuxième année, ce sont les soins et examens effectués pendant le parcours de soins en oncologie pédiatrique qui seront abordés : la scintigraphie, la ponction lombaire, le myélogramme, le cathéter central, la transfusion sanguine et le MEOPA.

Des vidéos financées par la Fondation du LEEM

Des webinaires destinés aux professionnels

Il est parfois difficile pour les professionnels de santé de se libérer pour se former (surcharges de travail liées aux manques d'effectifs, de budgets...).

Les webinaires sont des séminaires au format court (1h – 1h3o), gratuits et en ligne pour se former et être sensibilisé sur certains sujets. Le projet consiste à réaliser un sondage auprès de notre réseau (abonnés newsletter, réseaux sociaux...) sur les 4 thèmes qu'ils souhaiteraient voir aborder par l'association puis de recruter les intervenants compétents dans les domaines sélectionnés. Une large communication sera réalisée pour le lancement. L'association pourra compter sur le soutien de ses partenaires afin de relayer, diffuser l'information et permettre à tous les professionnels qui le souhaitent d'y assister.

Recherche de financement en cours.

La Fondation Ronald McDonald a par ailleurs sollicité SPARADRAP afin de proposer un dispositif de formation à distance pour l'ensemble des équipes des Maisons de parents et l'espace Parenthèse. Trois webinaires vont être proposés sur le thème des émotions des enfants hospitalisés et seront animés par Bénédicte Minguet, Docteur en psychologie et responsable en humanisation des soins, avec Myriam Blidi en soutien logistique et technique.

Webinaires financés par la Fondation Ronald McDonald

Des podcasts pour les parents

Le podcast est un média de plus en plus utilisé, notamment par un public jeune et connecté. De nombreuses personnes en écoutent lorsqu'ils se déplacent (en voiture, en transport en commun..) ou font du sport. Ainsi, des podcasts répondant aux questions que se posent les parents en faisant intervenir des professionnels de la santé, semblent une bonne alternative aux dossiers de conseils sur notre site, pour toucher les jeunes parents qui pourront choisir le moment et le lieu d'écoute. Il s'agira de réaliser 3 podcasts de 15 à 30 mn qui comporteront des témoignages de parents ou de professionnels et le point de vue d'un spécialiste du sujet.

Financé par le groupe de protection social Malakoff Humanis

Votre poster sur les tests salivaires a su rassurer Lucas en cette rentrée si particulière!



II. Missions permanentes

Diffusion des outils SPARADRAP

Fonctionnement

En 2021, l'activité liée à la gestion des commandes a été gérée par plusieurs personnes de l'équipe, pour assurer la transition entre le départ en congé maternité, puis parental de Juliette Phéto et le recrutement de Sarah Benamaouche, une nouvelle chargée de diffusion en alternance, qui est arrivée en décembre 2021.

Diffusion des supports en version papier

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 gracieusement 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 2021, seuls 0,26 % des documents sont achetés directement par les parents).

Un catalogue de 80 références

En 2021, le catalogue s'est enrichi d'une nouvelle fiche pour les enfants : « La VNI » (ventilation non invasive) ainsi que des posters sur le port du masque.

Le catalogue 2021 a été envoyé au format numérique en avril 2021 à plus de 4 500 destinataires. Un envoi postal a été effectué en septembre à 3000 contacts professionnels qui n'avaient pas encore passé commande. 2000 exemplaires ont par ailleurs été diffusés tout au long de l'année, soit joint aux commandes, soit lors d'événements (voir aussi la rubrique Sensibilisation et Collaborations).

139 963 outils vendus en 2021 (180 800 en 2020)

104 447 guides enfants et adolescents, 12 973 fiches pratiques, 6 758 guides parents, plus de 15 785 objets et outils de formation pour les professionnels (réglettes, sifflets, garrots, films...) ont été diffusés. En 2021, les mesures sanitaires pour lutter contre la pandémie ont eu un impact certain sur la diffusion de nos différents supports, avec une baisse de 22% du nombre de documents vendus comparé à 2020.



Documents les plus vendus en 2021 par catégorie :

- les guides enfants : « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir! » (76 628 ex.); « Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations » (10 763 ex.); « Je vais chez le dentiste. Pourquoi? » (4 017 ex.); « Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison » (3015 ex.); « Aïe! J'ai mal » (1770 ex.)
- le certificat de bravoure : (23 500 ex.)
- les fiches pratiques : « L'opération du prépuce » (1 830 ex.) ; « Comment vivre avec un plâtre du bras ou de la jambe » (1 494 ex.) ; et « Le scanner » (1256 ex.)
- les guides parents : « Je vous parle, regardez-moi » (3 082 ex.) et « Peau à Peau » (1 423 ex.)
- les guides pros : « Douleur de l'enfant : l'essentiel » (201 ex.) et « Manuel pratique d'hypnoanalgésie » (200 ex.)

Merci aux établissements et structures qui ont contribué à diffuser gracieusement nos supports aux familles ou aux professionnels, en particulier : le Centre hospitalier intercommunal de Créteil, le Centre hospitalier d'Agen, le Centre hospitalier de Valencienne, le Réseau d'hémato et d'oncologie pédiatrique PACA Corse et AbbVie.

Et en 2022?

- > Diminuer le nombre de produits diffusés et adapter les tarifs,
- > Garantir un suivi des commandes et des expéditions,
- > Reprendre la prospection auprès de certains professionnels ou structures,
- > Travailler sur l'évolution du secteur au sein d'un groupe de réflexion.

Diffusion numérique gracieuse des documents pour les familles

Tous les documents pour les familles sont accessibles gratuitement en version numérique feuilletable. Cela permet aux familles d'accéder rapidement aux informations dont elles ont besoin, via une tablette ou un smartphone. En 2021, la consultation des documents feuilletables et des téléchargements est en hausse. Les téléchargements ont augmenté de 4% et la consultation des versions feuilletables de 19% par rapport à 2020.

Les documents les plus feuilletés et téléchargés en 2021

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 sur ordinateur, tablette ou smartphone).







- Le poster « Le test salivaire » : (téléchargé 26 153 fois).
- La fiche pour les enfants : « L'opération du prépuce » (feuilleté 7 321 fois)
- Le guide pour les adolescentes : « La première consultation gynécologique » (feuilleté 6 708 fois)

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

Et en 2022?

- > Rendre plus visibles nos documents pour les familles sur le site Internet et via la diffusion de vidéos de nos fiches et guides sur notre site.
- > Mise à disposition en version numérique téléchargeable de tous les posters

Cessions de droits

Les droits du livre « Dis-moi Docteur » diffusé par Albin Michel ont été cédés pour la publication d'une version chinoise. D'autres cessions ont été négociées (Russie, Pologne) pour lesquelles l'association percevra des droits en 2022. Albin Michel a par ailleurs arrêté la diffusion en France, le nombre d'exemplaires vendus ces dernières années étant très faible.

Mise à jour des documents

Si le contexte de crise sanitaire et ses conséquences financières ont obligé l'association à diminuer cette activité, le guide « Repères pour vous, parents en deuil » a néanmoins été relu pour permettre la mise à jour des pages « contacts » et « bibliographie » avant la réimpression nécessitée par la fin du stock.

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

Et en 2022?

> Continuer à mettre à jour les publications. Certaines ont déjà été réalisées en début d'année : la collection de posters (désormais disponible en version pdf téléchargeable), les questionnaires "Mieux te connaître pour mieux t'endormir" et "Mieux te connaître pour mieux te soulager" et le poster pour les professionnels « Douleur des soins chez l'enfant : quels médicaments à quel moment ? ». Sont également programmées les mises à jour des guides « Je vais me faire opérer des amygdales et des végétations » et « La première consultation gynécologique ».

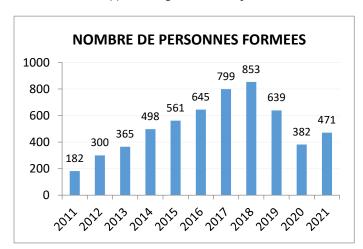
Formation continue

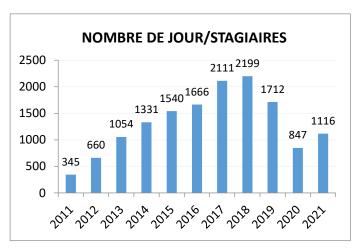
En 2021, l'activité formation a redémarré après une année 2020 très fortement impactée par la crise sanitaire. Cette année encore quelques formations en intra (au sein des centres hospitaliers) ont dû être annulées (5 annulations) ou reportées au second semestre, ce qui a provoqué des problèmes de disponibilité de nos formateurs. Nous avons constaté également une baisse des demandes pour les formations en inter dans nos locaux. Mais cette tendance existe depuis quelques années.

Après 2 années de baisse de notre activité due au mouvement de grève des transports en 2019 et à la crise sanitaire en 2020, nous enregistrons donc une légère augmentation, qui nous l'espérons se poursuivra en 2022.

Au final, en 2021 nous avons organisé 48 sessions de formation continue, soit 471 professionnels formés (contre 39 sessions pour 382 personnes formées en 2019).

La formation hypnoanalgésie est toujours la formation la plus demandée (27 sur les 48 sessions organisées).





Notre offre de formation

- La situation sanitaire nous a amené à proposer **certaines sessions en visio**. L'expérience a été concluante et nous avons eu des retours positifs de la part des participants.
- Parmi **nos nouvelles offres** la formation, « Soins de développement » a pu être mise en œuvre lors de 2 sessions de formation, une en intra et la seconde en inter.
- Nous avons mis en place un partenariat avec l'association Eclas (Ensemble Contre l'Amyotrophie Spinale de Type 1) pour l'organisation à distance de sessions « Hypnoanalgésie et distraction en pédiatrie » à destination de soignants dans le cadre de la prise en charge de l'amyotrophie spinale. Une première session a eu lieu en décembre 2021. Quatre autres sont programmées en 2022.

Recrutement de formateurs

Afin de renforcer l'équipe de formateurs, nous avons recruté de nouvelles formatrices : Cécile CUNIN-ROY, psychologue, hypnothérapeute, animatrice de groupes MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) du réseau « Lutter contre la douleur » et Charlotte BEVIS, puéricultrice ressource douleur au Centre d'analgésie et soins palliatifs pédiatriques du CHU de Montpellier.

Cette année, 9 formateurs ont contribué à notre activité de formation.

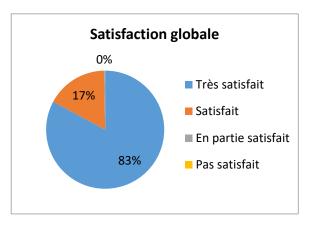
Certification Qualiopi

Nous avons obtenu la certification en juillet 2020, à la suite de l'audit de 2 jours mené par le cabinet AB Certification. Cette certification devrait faire l'objet d'un audit de surveillance dans le courant de l'année 2022. Pour information la durée de validité de notre certification acquise en 2020 est passée de 3 à 4 ans.

Suivi et satisfaction des stagiaires

Des questionnaires de satisfaction et d'autoévaluation des objectifs sont soumis aux participants à l'issue de chaque session de formation, il en ressort un taux de satisfaction stable par rapport aux années précédentes. (83% de très satisfaits et 17% de satisfaits, soit 100% de personnes satisfaites).

En 2021, 7 nouveaux établissements nous ont fait confiance pour former leurs agents. Parmi ceux-ci des établissements hospitaliers, mais également des associations et des laboratoires dont un au Maroc.



Et en 2022?

- 48 sessions déjà programmées
- Poursuite du partenariat avec l'association Eclas pour l'organisation de sessions à distance pour les soignants dans le cadre de la prise en charge de l'amyotrophie spinale.

La formation m'a permis de prendre du recul sur certaines situations vécues, d'avoir un autre regard et une autre manière de réagir.

Nous avons voyagé, rêvé...
mais surtout appris
beaucoup de choses!



Sensibilisation et collaborations

Des actions variées en direction de nos publics

Elles ont à notre grand regret, fortement diminué du fait de la pandémie.

- La tenue de stands: seul 1 stand en présentiel a pu être tenu à Marseille pour les journées d'urologie pédiatriques. Le congrès Pédiadol sur la douleur de l'enfant s'est déroulé en visio-conférence, et l'association y a tenu un stand virtuel. Cette activité est assurée grâce à l'aide précieuse de bénévoles.
- La mise à disposition de documentation gracieusement :
 - lors de manifestations, comme par exemple lors de la Journée Douleur au CHI de Créteil ou les Journées d'Urgence Pédiatrique du Sud Ouest.
 - dans certains lieux comme des instituts de formation, centres de santé, centre de documentation, lycées par le biais d'envoi systématique ou à la demande.
- 6 newsletters ont été envoyées, dont une spécifique aux professionnels de santé. Elles ont été envoyées par mail à environ 10 500 personnes en moyenne pour annoncer les nouvelles actions et parutions, les formations, des actualités et des événements sur nos thématiques, faire connaître des expériences intéressantes.

Des collaborations régulières ou ponctuelles

Globalement, les échanges avec d'autres associations, structures, collectifs... tel que Le cercle de réflexion de la fondation Ronald McDonald, Pédiadol, le CEPe, la FHF, l'association des puéricultrices (ANPDE), l'AFPSSU (santé scolaire), ont été mis en suspens. Néanmoins, l'association a maintenu certaines actions.

• La collaboration avec le Défenseur des droits reste toujours 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.



L'association a été auditionnée sur la prise en charge de la douleur dans le cadre de la saisine de l'Institut national du Cancer (INCa) par le Ministère de la Santé, suite à la loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques.



 SPARADRAP a participé à la rédaction de l'ouvrage collectif paru aux Editions Eres "Enfance l'Etat d'urgence".



• SPARADRAP a été sollicitée pour participer à la rédaction ou à la relecture d'articles : Bulletin du cancer, Revue de l'Infirmière, revue Prescrire...

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

Et en 2022?

- > Une **collaboration avec l'association MARFANS** nous permettra d'être représentés lors de certains congrès où nous ne pourrons pas être présents. Merci à Paulette Morin pour son aide!
- > L'association reprendra sa **présence lors d'événements** en fonction des contraintes sanitaires, de la reprise ou non des congrès en présentiel. Elle développera par ailleurs l'**envoi d'e-mailings** pour entretenir au mieux le lien avec les personnes intéressées par nos travaux.
- > Les collaborations reprendront en fonction des disponibilités de l'équipe et des bénévoles.

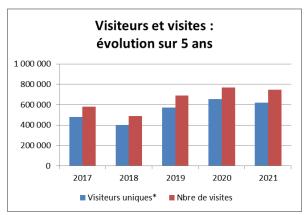
SPARADRAP sur Internet

Le site Internet a vécu quelques remous au printemps 2021. En mars, l'incendie survenu dans les data-centers d'OVH, notre hébergeur, a eu un impact important : le site n'a plus été disponible pendant 15 jours. Heureusement, notre prestataire, la société Imagence, a pu publier une page temporaire donnant accès à tous les documents feuilletables, puis remettre le site en fonctionnement grâce à une sauvegarde qu'ils avaient effectuée peu de temps auparavant. Merci à eux!

Quelques chiffres

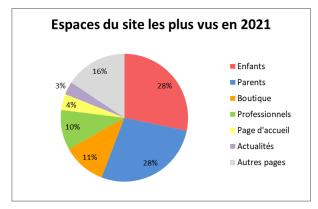
Malgré cet événement, les statistiques de consultation du site se maintiennent globalement. Mais, depuis octobre, les chiffres sont en-deçà de la réalité. En effet, l'association a mis le site en conformité pour la gestion du consentement aux cookies. Cela entraine une baisse des données puisque lorsqu'un visiteur refuse les cookies, il n'est plus comptabilisé : seules 67% des pages vues sont donc actuellement prises en compte dans les statistiques.

- 2 046 visites / jour en moyenne (2 100 en 2020).
- 746 917 visites / an, dont 621 005 visiteurs uniques.
- + de 2 500 comptes créés pour commander sur la boutique.
- 74% d'utilisateurs sur smartphones, 24% sur ordinateur et 2% sur tablette.



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

- 76% des internautes sont en France métropolitaine, 6% au Maghreb (Algérie, Maroc et Tunisie), 5% en Belgique et 3% en Amérique du Nord (US et Canada).
- Les espaces du site les plus visités sont ceux pour les parents (28%) et pour les enfants (28%). L'espace pour les parents bénéficie de la visibilité apportée par des annonces publicitaires de Google.
- Les rubriques les plus consultées :
 - Parents / Décalotter ou pas mon petit garçon?
 (86 566 visites)
 - Enfants / Piqûres / L'anesthésie locale chez le dentiste (54 651 visites)
 - Parents / L'hospitalisation en néonatologie (33 204 visites)
 - Enfants / Dico de la santé (28 664 visites)
 - Parents / Mon enfant a un plâtre (27 857 visites)



Actualisation et création de contenus

En 2021, la page d'accueil a été améliorée pour être plus dynamique : désormais, les actualités s'affichent en haut de page ; de plus, les menus ont été modifiés pour une meilleure consultation sur smartphones.

Une nouvelle rubrique « Nous aider » a également été mise en place pour rendre plus visibles et plus clairs les différents moyens existants de soutenir et de s'engager pour SPARADRAP.



L'association a créé trois nouveaux dossiers de prévention pour les parents autour de la périnatalité : « Les soins douloureux de mon bébé » qui explique comment se déroulent certains soins réalisés dès la naissance, tels que les tests de dépistage systématiques, « Comment aider mon bébé lors de soins » qui explique comment les parents peuvent aider leur bébé avant, pendant et après un soin douloureux, et « Le peau à peau avec mon bébé » qui présente cette technique et explique concrètement aux parents ses bienfaits et comment le mettre en place.

Le travail de vérification et de mise à jour des rubriques pour les enfants, les parents et les professionnels a continué. Ont été actualisés le dossier pour les parents « Mon enfant a des soucis dans la tête », la rubrique de ressources sur la Covid-19, les liens et des bibliographies ainsi que les rubriques institutionnelles.

D'une manière générale, l'association reste attentive aux évolutions des usages numériques et du système de santé pour les répercuter dans les ressources proposées sur son site.

Le site Internet a été financé en 2021 grâce à la Direction Générale de la Santé, le Fond de dotation Autosphère, uMEn et à la générosité de nos donateurs.

Et en 2022?

Améliorer le site

- > Enrichir avec de nouveaux contenus :
 - pour les parents : création de dossiers de conseils pour mieux connaître les spécialistes, accompagner les enfants dont un proche est malade, veiller au bien-être des enfants lors d'un voyage en avion,
 - pour les professionnels : une enquête pour évaluer leurs besoins,
 - pour les enfants : création d'une rubrique sur la visite chez le docteur et ajouts de mots dans le Dico de la santé.

Garantir la qualité de l'information

- > Continuer les actualisations des contenus du site.
- > Mettre à jour régulièrement 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, relais sur les réseaux sociaux...





Communication

En 2021, Eowyne Kessedjian a remplacé Constant Lefel au poste de chargée de communication. L'association a maintenu ses actions régulières de communication, via des supports papier et numériques. Cette année encore, la situation sanitaire et économique n'a pas permis de lancer une campagne de sensibilisation auprès du grand public ou d'organiser un événement particulier.

Supports de communication papier

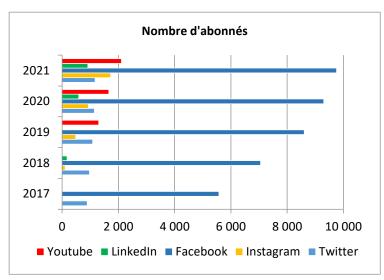
L'association propose plusieurs documents de communication papier comme des affiches ou encore des dépliants. Ces derniers sont diffusés dans certains lieux clés (hôpitaux, salles d'attente, PMI...), joints avec certaines commandes ou envoyés gratuitement sur demande aux personnes qui le souhaitent. En 2021, l'association a diffusé les exemplaires dont elle disposait en stock mais n'a pas engagé de dépenses pour la création ou la réimpression de supports.



Communication numérique via les réseaux sociaux

L'association a principalement communiqué sur Internet, notamment sur les réseaux sociaux : Facebook, Twitter,

Instagram, LinkedIn et Youtube. Globalement le nombre d'abonnés est croissant sur tous les réseaux, sauf Twitter, basé sur l'actualité, les polémiques et les réactions à chaud, ce qui n'est pas très adapté à la politique éditoriale de l'association. En 2021, SPARADRAP a poursuivi un rythme de publication d'environ 3 messages par semaine sur ses principaux réseaux (Facebook et Instagram). Parmi les messages diffusés, nous avons proposé des vidéos de promotion de nos formations, des jeux pendant la saison estivale, et en décembre, un calendrier de l'avent qui a permis de présenter, chaque jour, une personne impliquée à SPARADRAP (membres du CA, bénévoles, salariés, donateurs, bénéficiaires...).



En règle générale, les publications fonctionnent mieux sur Facebook et Instagram. Le public est très réactif aux sujets d'actualité (comme le test salivaire, le vaccin...), aux vidéos ainsi qu'aux publications où l'on évoque la rubrique du Dico de la santé.

Les publications les plus vues :

- le poster « Test salivaire » : 29 700 personnes touchées sur Facebook
- l'explication du mot « virus » : 12 200 personnes touchées sur Facebook



Presse et médias

4 communiqués envoyés à la presse

Les communiqués ont été envoyés à l'ensemble des journalistes du fichier presse, ainsi qu'aux partenaires, chargés de communication des hôpitaux et membres du Conseil d'Administration :

- 14/01: « <u>L'association SPARADRAP facilite le parcours opératoire de l'enfant</u>», une collection de documents à destination des familles et des professionnels de santé, pour rassurer les enfants avant une opération,
- 26/04: Un poster pour expliquer le test salivaire aux enfants,
- 15/06: <u>Une fiche sur la Ventilation Non Invasive</u> (VNI),
- **28/09**: Les conséquences de la Covid-19, <u>2 vidéos pour sensibiliser sur la santé mentale</u> chez les enfants et les adolescents.

30 parutions média identifiées

 SPARADRAP a repéré 30 parutions média, dont 1 à la télévision dans l'émission « Le club des Invincibles » où Michel Cymes a représenté l'association. Une sélection des articles ou émissions est en ligne dans la rubrique « Revue de presse » du site internet.

Les principaux média qui ont relayé nos actualités :

Doctissimo













Des publicités gracieuses

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.

Le magazine « BIEN-ÊTRE & santé », distribué à 400 000 exemplaires en officines, a inséré gracieusement, en septembre, une page de présentation de SPARADRAP.

Par ailleurs, 4 courtes vidéos, qui présentent aux familles nos ressources sur les thèmes du dentiste, des médicaments et des soucis, ont été diffusées dans les officines de la Mutualité Française Centre-Val de Loire - VYV³. Merci à Frédéric Pasquier, pharmacien responsable et aux pharmacies mutualistes pour cette opportunité!



Et en 2022?

- > **Préparer les 30 ans de l'association** : réflexion et choix d'actions de communication et d'événements.
- > Amplifier la communication régulière et varier les médias de diffusion
- > **Mettre en place des partenariats** de communication avec différents réseaux de pharmacies, pour la diffusion de vidéos ou de documents de communication.

III. Fonctionnement

Vie associative

Dans ce domaine également, la pandémie a encore perturbé notre activité : il a fallu appliquer les mesures sanitaires, travailler à distance, revoir les priorités, réduire ou mettre en veille certaines de nos activités... Mais l'équipe, épaulée par les administrateurs, a su s'adapter et maintenir le cap tout au long de l'année.

- Un parrain, Michel Cymes, toujours présent à nos côtés! En 2021, sa participation à l'émission « Le club des invincibles » sur France 2, a permis de collecter des fonds et de donner de la visibilité à l'association.
- L'année 2021 a été marquée par des mouvements importants de personnels sur de nombreux postes. Départs, congé maternité, recrutements... Après 27 ans d'engagement à l'association SPARADRAP, Françoise Galland a quitté son poste de directrice et passé le flambeau, en interne, à une codirection incarnée par Caroline Ballée et Myriam Blidi.
 - Fin 2021, l'équipe de salariés était composée de **10 salariés** (**7,2 ETP** Equivalent Temps Plein). Nous avons bénéficié de l'aide de 2 bénévoles de compétence apportant un soutien non négligeable. L'équipe, solidaire, a réussi à maintenir un niveau d'activité important malgré toutes les difficultés rencontrées.
- Les instances dirigeantes se sont réunies et ont échangé, principalement par voie numérique : 8 réunions du Conseil d'administration, 2 réunions du Bureau, 1 Assemblée générale et 6 consultations par mail. Il n'a par contre pas été possible de réunir le comité d'audit ni de s'investir sur l'amélioration des pratiques avec l'aide de l'institut IDEAS.
- 128 bénévoles aident l'association, ils sont de 3 types : 14 bénévoles interviennent de façon régulière (administrateurs, tâches administratives, préparation et tenue des stands, interventions...), 114 sur des projets ponctuels, auxquels s'ajoutent 2 personnes en mécénat de compétences, dont la relève est déjà assurée pour 2022. Les interventions des bénévoles représentent 2 317 heures (soit 1,44 ETP).
- 37 adhésions en 2021 (identique en 2020).
- Le budget annuel est de 770 949€ de recettes, avec un excédent de 13 622 € (cf. le rapport de gestion pour une information plus détaillée). L'objectif de disposer de fonds propres équivalents à un trimestre d'activité est quasiment atteint.

Merci à tous les bénévoles!

Et en 2022?

Une nouvelle étape pour SPARADRAP : changement de direction

Après un an de co-direction, Caroline Ballée et Myriam Blidi confient la direction à Ceyline Puchet. Ce changement marque le début d'une nouvelle étape pour l'association.



Accompagnement par Eurogroup Consulting

Dans le cadre du mécénat de compétence, la Fondation Eurogroup Consulting va accompagner l'association dans sa réflexion et l'aider à mieux redéfinir ses orientations stratégiques et organisationnelles.



Renouvellement du label IDEAS

Depuis 2014, SPARADRAP détient le label IDEAS, qui renseigne et sécurise les donateurs en attestant de la qualité de la gestion financière, de la bonne gouvernance et de l'efficacité des actions menées. Elle va en faire le renouvellement en 2022.



Recherche de fonds

Les partenariats entreprises et institutionnels

Soutien global ou sur des projets spécifiques, publicité gracieuse, opérations solidaires, diffusion de nos documents: nos partenariats avec les entreprises et fondations d'entreprise prennent des formes multiples pour permettre aux enfants et à leurs parents de mieux vivre les soins, les examens ou l'hospitalisation. Quels que soient la taille et le secteur d'activité, toute entreprise peut contribuer à aider les familles. L'association SPARADRAP peut aussi compter sur le soutien de partenaires institutionnels.

Ils nous ont soutenu en 2021:















Et un immense merci à nos partenaires fidèles :

Le Ministère des Solidarités et de la Santé pour son soutien pour le site Internet www.sparadrap.org



Nos partenaires uMEn et le fonds de dotation Autosphère qui nous ont soutenu sur notre projet global.





Nos partenaires sur des projets spécifiques :

Biogen, Fondation Apicil, ResMed, Mutame & Plus, Mgéfi, AbbVie.

Merci également à CP assistance and Co et SARL Becker.

Les opérations solidaires



Un grand merci à **Maison Guillemette** pour son soutien et sa fidélité. Avec les chutes de tissus récoltés, Maison Guillemette confectionne des poupées et des foulards vendus au profit de SPARADRAP.



En complément de son soutien pour le projet de vidéos sur la santé mentale des enfants et des adolescents, une opération interne solidaire a été réalisée par notre partenaire **Malakoff Humanis** au profit de l'association.

Mécénat de compétence

SPARADRAP a bénéficié de deux types de mécénat de compétence :

La Banque de France puis La Société Générale qui ont mis à disposition un de leurs collaborateurs plusieurs jours par semaine.





Walt Disney Company qui a commencé à travailler sur le prochain film institutionnel de SPARADRAP.



SPARADRAP a rejoint la plateforme **Vendredi** qui fait le lien entre des associations qui ont des besoins ponctuels et des entreprises qui permettent à leurs collaborateurs de s'engager auprès d'associations pour des missions courtes.



Les donateurs particuliers

Un grand merci à nos donateurs qui nous soutiennent tout au long de l'année. Pour la première fois, la campagne d"appel à don de fin d'année a offert le choix d'aider l'association sur ses actions globales ou bien de soutenir plus spécifiquement son site Internet www.sparadrap.org. Ce dernier représentant en effet une part importante du travail de SPARADRAP (voir p.11).



Nouveauté 2021: afin de répondre aux questions de nos donateurs, une adresse mail spécifique a été créée donateurs@sparadrap.org.

En 2022, SPARADRAP souhaite valoriser la parole de ses bénévoles, ses ambassadeurs numériques, ses donateurs particuliers et ses partenaires entreprises, dans la rubrique « Nous aider » du site Internet, dans les newsletters et sur les réseaux sociaux.

Les autres manières de soutenir SPARADRAP



Avec **Lilo**, un moteur de recherche français et solidaire. Pour chaque recherche effectuée, 1 « goutte d'eau » est collectée et se transforme en don qui sera reversé à SPARADRAP. Plus le nombre d'utilisateurs du moteur est important, plus les dons reversés à l'association seront significatifs. En savoir plus pour installer <u>Lilo</u>.



La plateforme de dons <u>Simone Donne</u> a pour objectif de faciliter la démarche de dons pour les particuliers mais aussi d'accompagner les entreprises dans la création d'opérations solidaires en faveur des associations. SPARADRAP est heureuse de bénéficier de ce partenariat sympathique et original.



Aidons les enfants à avoir moins peur et moins mal



Restons mobilisés!