# Association SPARADRAP

Rapport d'activité 2020 et projets 2021



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 l'horizon 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

6,8 millions documents et outils pédagogiques diffusés

4 900 professionnels de la santé formés

692 109 visites sur notre site Internet (+ de 2 100 / jour)

12 500 personnes inscrites à notre newsletter

8 612 fans sur Facebook et 6 100 comptes créés sur notre site Internet



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

2020 aura été difficile pour tout le monde, c'est le moins qu'on puisse dire! La Covid modifie l'accueil des enfants dans les lieux de soins, bouscule l'organisation des services, fragilise les actions de prévention... Pourtant, en pleine pandémie, les enfants soignés, examinés ou hospitalisés ont plus que jamais besoin d'être rassurés, soutenus par la présence de leurs proches et soulagés quand ils ont mal... et les professionnels d'être accompagnés dans leurs efforts pour adopter des pratiques respectueuses des enfants.



Les soignants sont particulièrement éprouvés depuis un an et nous ne les remercierons jamais assez pour leur engagement. De nombreuses équipes parviennent, malgré les contraintes sanitaires, à soigner et accueillir les enfants avec bien-traitance, et elles en tirent une grande satisfaction. Nous nous appuyons sur leur expérience et leur énergie, et elles pourront toujours compter sur SPARADRAP pour les soutenir!

L'association SPARADRAP n'a pas été épargnée par la crise. Les commandes de documents et les inscriptions aux formations ont fortement chuté, menaçant dangereusement l'équilibre financier de l'association. Mais grâce à vous toutes et tous, il est permis d'espérer des jours meilleurs! Vous avez été très nombreux à répondre présents lors de nos appels à générosité en fin d'année: jamais SPARADRAP n'avait reçu autant de dons de particuliers.

Je remercie également nos partenaires qui se sont mobilisés pour nous soutenir dans ces moments difficiles, et tout particulièrement la Fondation de France, aux côtés de l'association depuis ses débuts, qui une fois de plus a apporté un soutien exceptionnel et essentiel.

A SPARADRAP, cette année a également été marquée par des changements dans l'équipe. L'aventure humaine de SPARADRAP s'enrichit à chaque nouvel arrivant, qui rejoint une équipe soudée, un conseil d'administration attentif et des bénévoles motivés!

Cette année si particulière aura donc connu son lot de turbulences et d'inquiétudes. Mais elle nous a aussi prouvé à quel point les valeurs et missions de SPARADRAP méritent d'être défendues, et à quel point vous êtes nombreux et déterminés à nous y aider! Merci à tous!

**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 Autres réalisations

#### **II. Missions permanentes**

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

#### III. Fonctionnement

Vie associative Recherche de fonds



Une année... confinée



...masquée



... mais toujours à vos côtés!

## I. Actions ponctuelles

#### Edition, création d'outils pédagogiques

#### Fiche VNI, 12 pages



La **Ventilation Non Invasive (VNI)** regroupe l'ensemble des techniques d'assistance ventilatoire qui utilisent un masque relié à une machine qui insuffle de l'air dans les poumons. Ce traitement représente un vrai progrès pour le confort de l'enfant puisqu'il est réalisé au domicile, pendant son sommeil, et lui permet ainsi de mener une vie la plus normale possible. Cette fiche explique en détails dans un langage simple et avec de nombreuses illustrations, le principe du traitement, les différentes raisons de le proposer, décrit le matériel, comment se passe la mise en place du traitement à l'hôpital et donne des conseils pour le retour à la maison. Enfin, 3 pages répondent aux principales interrogations des parents.

Une fiche réalisée grâce au soutien de Biogen France, ResMed et à la générosité de nos donateurs

#### Faciliter le parcours opératoire de l'enfant



Pour garantir la mise à disposition de ressources scientifiquement justes, en lien avec le développement de la chirurgie ambulatoire et la simplification des règlementations sur les consignes pré-opératoires, l'association a actualisé et enrichi ses différents supports sur ce thème : le guide pour les enfants « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir ! », les deux fiches sur les consignes préopératoires, le questionnaire « Mieux te connaître pour mieux t'endormir », ainsi que le poster sur l'anesthésie générale. Les contenus du site ont également été mis à jour : les dossiers pour les parents sur "L'opération – l'hospitalisation" et le Dico de la santé pour les enfants, qui contient plus d'une trentaine de définitions autour du parcours opératoire.

Ces actualisations ont été réalisées grâce au soutien de la Fondation d'entreprise B. Braun

#### Deux posters et une vidéo pour expliquer le port du masque aux enfants



Dès avril 2020, les adultes en contact avec les enfants doivent porter un masque de protection. Celui-ci peut générer des interrogations de la part des jeunes enfants. Pour leur en expliquer la raison, SPARADRAP a créé deux posters téléchargeables gratuitement: un poster à afficher dans les lieux de soins (PMI, cabinets médicaux, hôpital...) et un pour les autres lieux (écoles, crèches...). Ces posters ont aussi été déclinés sous forme d'une vidéo animée disponible sur notre chaîne YouTube, lisible sur smartphones ou à diffuser dans les salles d'attente munies d'écran.

Ces supports ont vu le jour grâce au soutien de la Fondation de France

#### Et en 2021?

#### Un poster sur les tests salivaires

Le déploiement au sein des écoles maternelles et élémentaires des tests salivaires nécessite une information adaptée aux enfants sur l'objectif et le déroulement de ces tests. Un poster explicatif sera réalisé et téléchargeable sur le site Internet. Selon les opportunités, le poster pourra également être imprimé et diffusé au sein des écoles.

#### Une fiche pour expliquer la perfusion aux enfants

La perfusion est une technique de soins très courante qui est indiquée lorsque l'enfant ne peut pas prendre le traitement per os (par la bouche) ou lorsqu'on recherche une efficacité rapide. Il s'agit d'une injection longue et progressive par voie intraveineuse, d'un liquide, médicamenteux ou nutritif. Les indications de la pose d'une perfusion sont très nombreuses et variées: chimiothérapies, antibiothérapies, administration d'antalgiques, nutrition, transfusion sanguine, réhydratation...

Financée en partie grâce à B. Braun médical.

#### 6 vidéos « SPARADRAP répond à tes questions »

Bien informer les enfants et leurs parents avant une visite médicale, un soin ou un examen permet de les rassurer, de limiter leur douleur, d'améliorer les relations avec les soignants et de faciliter le parcours de soins sur le long terme. Pour toucher et aider encore plus de familles et notamment les jeunes enfants non lecteurs, l'association souhaite adapter 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 soustitres (pour une lecture sans le son). L'objectif de l'association est de réaliser 6 vidéos par an. Pour la première année, le choix s'est porté sur des soins et examens courants ou parfois douloureux, parmi les premiers vécus par les jeunes enfants et souvent redoutés : les vaccins, la prise de sang, les points de suture, passer une radio, une IRM et vivre avec un plâtre.

∠ Je viens de lire votre fiche explicative pour la mise en place de la VNI. Elle est très bien faite, très claire pour les parents et pour les enfants! Pour notre cas, Elisa n'avait que 1 an mais déjà en tant que parents nous aurions apprécié avoir un support écrit car il y a tellement de nouvelles informations à intégrer et à comprendre... 

> La maman d'Elisa

Le fait d'avoir mis en place une consultation d'anesthésie et d'utiliser les outils de SPARADRAP font qu'on explique à l'enfant avant l'opération ce qui va se passer. Du coup le jour de l'opération il y a moins de crainte et comme il y a moins de crainte, il coopère. >> Agathe Agbo, infirmière anesthésiste

Je tiens vraiment à vous féliciter et vous remercier pour vos affiches concernant le masque. Mes filles sont très angoissées avec tout cela et vos affiches m'aident vraiment! 
 Une maman



#### **Autres réalisations**

#### Diffusion gracieuse de « Notre mallette d'information » en cancérologie pédiatrique



Pour rappel, le projet a débuté en 2017-2018 par la réalisation d'une étude à la demande du Comité soins de supports de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant (SFCE). Il est depuis piloté par SPARADRAP en collaboration avec un groupe de travail. 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).

La diffusion de 3 300 mallettes s'est échelonnée entre novembre 2019 et mars 2020 auprès des centres SFCE, hôpitaux de proximité, maison de parents, associations et personnes ressources qui les remettent aux familles.

Un deuxième sondage téléphonique auprès des 31 centres SFCE a été effectué entre juin et octobre 2020 par DUBOURDON Productions, un des éditeurs partenaires du projet. Les conclusions sont très positives quant à l'aide apportée aux soignants pour informer les familles et la satisfaction des familles est nette. Certes la remise de la mallette change les habitudes et il faudra prévoir un peu de temps pour que les équipes s'approprient au mieux ce nouvel outil. Mais l'envie est là et c'est encourageant! La mallette est vraiment utile à toute la "famille" et facilite le parcours de soins.

Ce bilan positif a permis d'émettre différentes hypothèses pour pérenniser la mise à disposition des mallettes auprès des centres SFCE, ces derniers disposant a priori de stocks suffisants pour continuer à les distribuer jusque mai juin 2021 (voir le rapport détaillé).

Ces mallettes ont été diffusées gracieusement grâce à un collectif d'organismes et d'associations : la SFCE, l'association SPARADRAP, le Fonds Autosphère, 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 Productions, Choisir l'Espoir, l'Appel, Enfants Cancers Santé, Laurette Fugain, la Fondation SNCF, l'Institut National du Cancer.

#### Et en 2021?

#### Pérenniser la diffusion des mallettes en cancérologie pédiatrique

L'hypothèse la plus probable pour garantir la disponibilité de cet outil d'information qui a fait ses preuves est celle d'une diffusion payante, assurée par SPARADRAP en collaboration avec DUBOURDON Productions. Les centres SFCE devraient pouvoir obtenir l'aide de partenaires locaux pour les acquérir si nécessaire. Le groupe de travail se réunira en mai 2021 pour étudier et valider les évolutions à apporter aux mallettes et préciser les modalités de diffusion. Un Emailing est prévu en juin pour informer toutes les parties prenantes de la suite donnée à ce projet. La disponibilité des nouvelles mallettes est envisagée pour septembre.

#### 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, 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 équipes et d'actualiser les connaissances sur les moyens médicamenteux et non médicamenteux de prise en charge de la douleur des enfants. Une première étape d'évaluation est prévue auprès de 20 infirmier(e)s référents douleur. 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.

Financé grâce à la Fondation Apicil

### **II. Missions permanentes**

#### Diffusion des outils SPARADRAP

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

#### 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 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 2020, seuls 0,40 % des documents sont achetés directement par les parents).

#### Un catalogue de 84 références

Le catalogue 2020 a été imprimé à plus de 18 500 exemplaires et a été envoyé à 13 000 contacts en début d'année. Deux nouveautés figuraient au catalogue 2020 : les fiches d'information pour les enfants « La scintigraphie » et « Le scanner ».

#### 180 800 outils vendus en 2020 (303 600 en 2019)

135 141 guides enfants et adolescents, 8 652 fiches pratiques, 3 372 guides parents, plus de 33 600 objets et outils de formation pour les professionnels (réglettes, sifflets, garrots, films, Dvd Rom...) ont été diffusés.

En 2020, les mesures sanitaires ont eu un impact certain sur la diffusion de nos différents supports (report d'opérations, retrait des documents en libre-service, priorité à la prévention Covid...), avec une baisse de 40% du nombre de documents vendus. Le nombre de documents diffusés via des partenaires (mutuelles, laboratoires, assureurs...) est également en baisse : 45 900 en 2020 (84 400 en 2019 et 102 400 en 2018).

#### Documents les plus vendus en 2020 par catégorie :



- les guides enfants: « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir! » (52 445 ex.); « Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations » (14 421 ex.); « Je vais chez le dentiste. Pourquoi? » (13 754 ex.); « J'ai des soucis dans la tête (12 492 ex.), les guides adolescents « La première consultation gynécologique » (12 298 ex.) et « Et toi, comment tu vas? » (9 050 ex.);
- le certificat de bravoure : (17 600 ex.) ;
- les fiches pratiques : « Le Méopa pour avoir moins mal » (1 645 ex.) et « L'examen IRM » (1 320 ex.) ;
- les guides parents : « Peau à Peau » (1767 ex.) et « Je vous parle, regardez-moi » (774 ex.) ;
- les guides pros : « Manuel pratique d'hypnoanalgésie » (195 ex.) et « Douleur de l'enfant : l'essentiel » (187 ex.)

Merci aux établissements et structures qui ont contribué à diffuser gracieusement nos supports aux familles ou aux professionnels, en particulier : l'hôpital privé d'Antony, l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg, le groupe hospitalier Trousseau la Roche Guyon à Paris, la Mutuelle Nationale Territoriale, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et Abbvie.

#### Et en 2021?

> Garantir un suivi des commandes et des expéditions malgré les difficultés liées à la situation sanitaire.

#### Diffusion numérique gracieuse

Depuis la mise en ligne de la nouvelle boutique en avril 2018, 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 un smartphone. En octobre 2020, suite à l'analyse des statistiques et les retours de nos utilisateurs, nous avons encore simplifié leur accès en supprimant la contrainte d'inscription ou de connexion préalable.

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.



Les affichettes QR codes au service de radiologie de l'hôpital Trousseau. (instagram @radio\_trs)

#### Les documents les plus feuilletés et téléchargés en 2020

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).



- Les posters « Le masque » : lieux de soins (téléchargé 5 143 fois) et autres lieux (téléchargé 5 914 fois).
- Le guide pour les adolescents: « La première consultation gynécologique » (feuilleté 4 187 fois)
- La fiche pour les enfants : « L'examen IRM » (feuilleté 3 631 fois)

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

#### Et en 2021?

> Rendre plus visibles nos documents pour les familles sur le site Internet et via la diffusion de vidéos de promotion auprès de partenaires (pharmacies, mutuelles...).

#### Poursuite de la politique de mise à jour régulière

Malgré le contexte de crise sanitaire, de nombreux documents ont pu être mis à jour. Entrepris depuis 2017, ce travail permet de garantir la pertinence de nos publications et de les actualiser a minima tous les cinq ans. En 2020, 17 documents ont été étudiés dont 16 ont nécessité une mise à jour.

- Le certificat de bravoure
- 4 posters : « L'examen IRM », « Douleur des soins chez l'enfant : quels médicaments ? », « Le MEOPA pour avoir moins mal », et « Passer une radio »
- 1 guide parents « Votre enfant a mal : que faire ? »
- 7 fiches enfants : « Le MEOPA pour avoir moins mal », « Passer une radio », « L'examen IRM », « La cystographie rétrograde », « Les injections de toxine botulique », « Les vaccins » et « L'opération du prépuce »
- 3 guides enfants ou adolescents : « J'aime pas les piqûres ! », « La première consultation gynécologique » et « Et toi, comment tu vas ? »

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

#### Et en 2021?

- > Dans le contexte de crise sanitaire et face aux conséquences financières pour l'association, il a été décidé de geler provisoirement cette activité.
- > Déjà envisagée en 2020, la création d'un groupe d'experts pour disposer de conseils lors de ces mises à jour et alerter l'association lors des changements de pratique ou de réglementation a été décalée en 2021.

#### **Formation continue**

En 2020, l'activité formation a été très durement touchée par la crise sanitaire. En effet, de nombreux établissements hospitaliers ont été placés en « Plan blanc » au printemps ou à l'automne, mobilisant ainsi tout leur personnel pour la gestion de la crise, ceci entraînant l'annulation de toutes les formations.

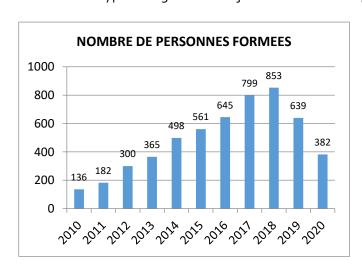
De ce fait, le nombre de demandes a considérablement diminué. De plus, parmi les sessions déjà planifiées en début d'année 2020, 18 ont été annulées pour un montant de 43800€ et 5 ont été reportées en 2021 pour un montant de 19600€.

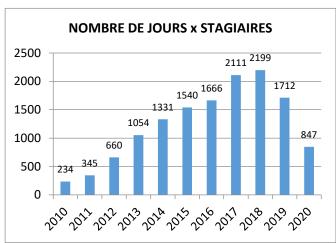
Cette réduction de notre activité survient après une année 2019 elle-même impactée par les mouvements de grève de fin d'année, qui avaient entraîné également l'annulation de plusieurs formations.

Ainsi pour la seconde année consécutive, nous enregistrons une diminution de notre activité de formation continue.

Au final, en 2020 nous avons organisé 39 sessions de formation continue, soit 382 professionnels formés (contre 63 sessions pour 639 personnes formées en 2019).

La formation hypnoanalgésie est toujours la formation la plus organisée (25 sur les 39 sessions).





#### Notre offre de formation

Notre offre de formation a été enrichie.

- Adaptation de certains thèmes à un public spécifique : douleur de l'enfant lors des prélèvements sanguins en laboratoire, prise en charge de la douleur en crèche, douleur des soins chez l'enfant polyhandicapé, hypnoanalgésie en péri-opératoire, en obstétrique et maternité, atelier massage bébé auprès des parents.
- Conception de nouvelles formations: 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, dépistage de la COVID 19, parcours de l'enfant en chirurgie ambulatoire, gestion du stress et santé au travail...
- Adaptation de certaines formations en visio-conférence pour les rendre compatibles avec toutes les mesures sanitaires. Ce passage en distanciel a fait l'objet d'un travail rigoureux avec tous les formateurs, pour assurer la même exigence pédagogique qu'en présentiel.

Cependant, compte tenu des circonstances, ces nouvelles offres de formation n'ont pas pu se déployer comme nous l'aurions souhaité.

#### Recrutement de formateurs

Afin d'assurer l'animation de ces nouvelles formations et renforcer l'équipe de formateurs, des contacts ont été pris avec des professionnels. Ainsi, Olivier Mercadier, infirmier en pédiatrie, formateur et consultant a été recruté. Il assure 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.

#### **Certification Qualiopi**

Qualiopi est une certification qui atteste de la qualité des actions de formation délivrées par l'organisme, sur la base de 32 critères qualité, examinés lors d'un audit par des certificateurs indépendants. Bien que l'obligation de détenir cette certification, indispensable pour poursuivre notre activité de formation, a été repoussée du 1<sup>er</sup> janvier 2021 au 1<sup>er</sup> janvier 2022, nous avons préféré réaliser l'audit dès 2020. Et nous sommes heureux d'avoir obtenu la certification en juillet 2020.

Cette démarche qui a demandé un investisserment en temps non négligeable, nous a permis de valider la pertinence de certains outils déjà mis en place et d'en améliorer ou d'en créer d'autres. Un atout pour les années à venir!

#### Suivi et satisfaction des stagiaires

Des QCM d'évaluation des acquis sont désormais proposés aux participants en début et en fin de formation, ainsi qu'un questionnaire de satisfaction et d'autoévaluation des objectifs. Ceux-ci font l'objet d'un compte-rendu envoyé aux établissements à l'issue de la prestation.

La gestion commerciale sur le logiciel Quéoval permet de suivre au plus près les devis et les demandes de renseignements et d'effectuer les relances de façon systématique.

En 2020, malgré les circonstances, 15 nouveaux établissements nous ont fait confiance pour former leurs agents. Parmi ceux-ci des établissements hospitaliers, mais également des crèches pour notre formation « Prise en charge de la douleur en EAJE ».



#### Information et communication

Pour présenter son offre de formations au plus grand nombre de soignants, l'association a édité un catalogue papier ainsi qu'un nouveau feuillet, destinés à être distribués lors des formations ou d'événements et insérés dans certaines commandes. La partie « Formations » du site a également fait peau neuve pour présenter plus en détail l'offre proposée par SPARADRAP. Enfin, des mailings ont été envoyés à une sélection de soignants, chargés de la formation et journalistes.



#### Et en 2021?

- 33 sessions déjà programmées
- Continuer d'organiser formations en distanciel.
- Organisation de 3 temps d'analyse des pratiques avec l'ensemble des directrices des maisons de parents Ronald McDonald et de 3 webinaires à destination des salariés et bénévoles de ces maisons.
- Recrutement de 2 nouveaux formateurs en hypnoanalgésie.

#### Sensibilisation et collaborations

#### Des actions variées en direction de nos publics

Ces actions ont à notre grand regret, fortement diminué du fait de la pandémie

- La tenue de stands: seuls 2 stands en présentiel ont pu être tenus (13 en 2019): le congrès de Pédiatrie pratique et les Journées nationales de chirurgie ambulatoire en région parisienne. 2 autres ont pu se tenir via un espace virtuel: le Congrès de médecine générale et la Journée sur la douleur de l'enfant de Pédiadol. Habituellement l'association est systématiquement présente sur à minima 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. Cette activité est assurée grâce à l'aide précieuse des bénévoles.
- La mise à disposition de documentation gracieusement
  - lors de manifestations, seulement 9 maintenues (55 en 2019) du fait de l'arrêt quasi-total à partir de mars.
  - dans certains lieux comme des instituts de formation, centres de santé, centre de documentation, permanences par le bais d'envoi systématique ou à la demande.
  - Au total, 3 600 documents (nouveautés ou documents promotionnels) ont été mis à disposition en 2020
- Des interventions publiques: 6 en 2020 (12 en 2019), principalement assurée par des bénévoles pour présenter l'association et aborder des sujets plus précis en lien avec des actions récentes.
- L'envoi de newsletters. Il est resté stable soit 4 envoyées à environ 10 500 personnes en moyenne (avec un taux moyen d'ouverture de 28%), pour annoncer les nouvelles actions et parutions, les formations, des actualités et des événements sur nos thématiques, faire connaître des expériences intéressantes.

Toutes ces actions seront reconduites à minima en 2021 en fonction des contraintes sanitaires, la reprise des congrès en présentiel permettant de tenir un stand ou de remettre de la documentation. Dans tous les cas, le projet est de développer l'envoi d'emailings et newsletters pour continuer à entretenir le lien avec les personnes intéressées par nos missions et actions.

#### Des collaborations regulières ou ponctuelles

- 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.
- 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. Les sollicitations variées émanant de professionnels ou de familles sur des thématiques en lien avec nos activités sont restées assez stables.
- L'association est régulièrement sollicitée pour relire des articles de la Revue indépendante Prescrire.
- 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.
- Intervention auprès de 32 élèves d'une classe de CM2 à Paris dans le cadre du programme de l'Ecole de la philanthropie qui sensibilise les enfants de 8 à 11 ans à l'intérêt général et les incite à mener des actions solidaires. Sur le thème de la santé, ils souhaitaient aider les parents d'enfants à rester auprès de leur enfant à l'hôpital afin de les accompagner dans ces moments difficiles.

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

#### **SPARADRAP** sur Internet

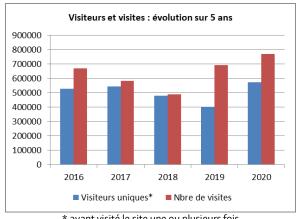
Les écrans ont accompagné nos quotidiens en cette année 2020, marquée par les confinements et mesures sanitaires. SPARADRAP a pu s'adapter rapidement à cette situation grâce à la richesse de son site internet. Tous les documents SPARADRAP sont désormais accessibles sans créer de compte, ce qui a permis aux familles confinées de les consulter facilement. L'association a également pu mettre rapidement en ligne une page de ressources fiables sur la Covid pour aider les familles et les professionnels à s'y retrouver, face au déferlement d'informations parfois contradictoires.

# COOK 15 de cuerca. COOK 1

#### **Quelques chiffres**

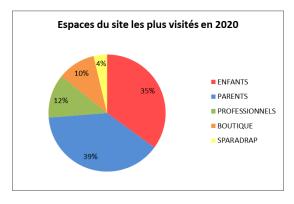
Les statistiques de consultation du site Internet sont toujours en hausse en 2020, qui devient la meilleure année depuis le lancement du site malgré une baisse des consultations lors du premier confinement.

- 2 100 visites / jour en moyenne (1 800 en 2019).
- 769 431 visites / an, dont 653 803 visiteurs uniques.
- + de 4 250 comptes créés.
- 70% d'utilisateurs sur smartphones, 27% sur ordinateur et 3% sur tablette.



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

- 78% des internautes sont en France métropolitaine, 5,35% au Maghreb (Algérie, Maroc et Tunisie), 4,35% en Belgique et 3,12% en Amérique du Nord (US et Canada).
- Les espaces du site les plus visités sont ceux pour les parents (39%) et pour les enfants (35%). L'espace pour les parents bénéficie de la visibilité apportée par des annonces publicitaire de Google.
- Les rubriques les plus consultées :
- Parents / Décalotter ou pas mon petit garçon?
   (105 683 visites)
- Enfants / Piqûres / L'anesthésie locale chez le dentiste (78 284 visites)
- Parents / L'hospitalisation en néonatologie (34 227 visites)
- Parents / Mon enfant va être opéré sous anesthésie générale (31 556 visites)
- Parents / Mon enfant a un plâtre (30 722 visites)



#### Actualisation et création de contenus

En 2020, l'association a créé trois dossiers de prévention pour les parents : « Mon enfant va chez le médecin », « Le suivi médical de mon enfant » et « Choisir un médecin pour mon enfant », et un dossier pour les professionnels « 7 conseils pour mieux communiquer à l'hôpital ». Dans l'espace pour les enfants, le Dico de la santé a été enrichi d'une quinzaine de nouveaux mots, sur le parcours de santé, le parcours opératoire, ainsi que sur la pandémie. Les mots déjà existants sur ces thèmes ont par ailleurs été relus et mis à jour si nécessaire.

Le travail de vérification et de mise à jour des rubriques pour les enfants, les parents et les professionnels a continué, en lien avec l'actualisation ou la création des documents papier. Ainsi, en 2020, les rubriques sur le parcours opératoire ont été largement revues.

Les 5 dossiers pour les parents sur les examens radiologiques ont également été actualisés et harmonisés pour répondre au besoin d'informations des familles, ainsi qu'une dizaine de pages dont les liens et bibliographies ont été mis à jour. D'une manière générale, l'association reste attentive aux évolutions des pratiques et du système de santé et à les répercuter rapidement dans les ressources proposées sur son site.

Le site Internet a été financé en 2020 grâce à la Direction Générale de la Santé et la Mutuelle Nationale Territoriale et la générosité de nos donateurs.

#### Et en 2021?

#### Améliorer le site

- > Enrichir avec de nouveaux contenus :
  - pour les parents : sur les soins et examens des bébés, la prématurité, le peau à peau,
  - pour les professionnels : mise à jour du dossier sur la néonatologie,
  - pour les enfants : création d'une rubrique sur la visite chez le docteur.

#### 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 : refonte de la page d'accueil, échanges de liens, stratégie d'annonces sur la régie de Google, relais sur les réseaux sociaux...





#### Communication

#### **Organisation**

En 2020, l'équipe de communication a continué de préciser son organisation et ses missions. A ses côtés, un poste de chargé de communication à temps plein s'est vu pérennisé au cours de l'année, pour répondre à l'accroissement des besoins de l'association. Ce travail se fait en collaboration avec la responsable de la communication et l'illustratrice.

#### Supports de communication papier

L'association propose plusieurs documents de communication papier, diffusés lors d'événements et dans certains lieux clé (hôpitaux, salles d'attente, PMI...), joints avec certaines commandes ou envoyés gratuitement à la demande aux personnes qui le souhaitent.

En 2020, 4 supports co-existent et se complètent pour communiquer sur l'action globale de SPARADRAP et s'adapter à différentes situations : des affiches A3, des flyers A5 simples, des dépliants détaillés et des blocs de post-it.

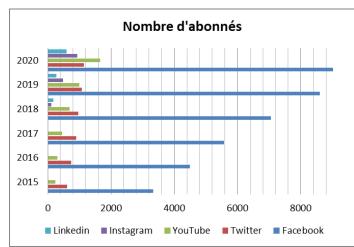
A ces supports de communication globale, s'ajoutent des supports liés à des projets ponctuels. En 2020, des feuillets A5 tirés à 2500 exemplaires ont été réalisés pour promouvoir le projet parcours opératoire et les formations professionnelles.



#### Réseaux sociaux

L'association est présente sur 5 réseaux sociaux : Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn et Youtube. En 2020, l'association a poursuivi un rythme d'environ 3 publications par semaine. Sans surprise, la plupart a été consacrée à la Covid, que ce soit pour informer le public des actions de l'association à ce sujet, recueillir et diffuser la parole de ses bénéficiaires, mettre en avant des ressources utiles pour informer les enfants sur la pandémie...

Les différents réseaux ont leurs spécificités de format et de public : Facebook permet de poster une grande variété de formats (photos, liens, vidéos, textes longs...) et vise un public large. Twitter est plus limité (textes courts) et suivi surtout par des journalistes, institutionnels et partenaires. Instagram se focalise sur le visuel et ne permet pas de mettre de liens, mais est suivie par des jeunes soignants ou parents particulièrement impliqués. LinkedIn est assez polyvalent dans son utilisation et suivi par des partenaires et institutionnels.





SPARADRAP communique toute l'année sur les réseaux, par mail et papier sur ses actions et projets!

#### Presse et médias

#### 4 communiqués envoyés à la presse

Ces 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 :

- **10/02**: « Ma famille et mon doudou à l'hôpital » 335 dessins recueillis par l'association SPARADRAP rappellent à quel point les enfants hospitalisés ont besoin de leurs proches à leurs côtés,
- 24/06 : L'association SPARADRAP aide les enfants et leurs parents à mieux comprendre et à se préparer aux examens d'imagerie médicale,
- 22/09 : Test salivaire au Covid-19 : priorité aux enfants,
- 20/11 : Droits de l'enfant : Pour un hôpital bien-traitant, même pendant la pandémie

#### 29 parutions média identifiées

- SPARADRAP a repéré 29 parutions média, dont 18 sur Internet, 6 dans la presse écrite, 2 à la télévision et 4 à la radio. Une sélection des articles ou émissions est en ligne dans la rubrique « Revue de presse » du site internet.
- 34% des parutions le sont dans des médias généralistes, 28% le sont dans des média grand public spécialisées dans la santé, 20% dans des médias institutionnels (entreprises, associations, services publiques...) et 17% dans des médias spécialisés professionnels.
- 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. 31% des parutions en 2020 ont concernées la Covid.
- Les principaux média qui ont relayé nos actualités :



















Gestions hospitalières

#### 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 à deux reprises, dans ses numéros de mars et de novembre, une page de présentation de SPARADRAP.



#### Et en 2021?

L'association va continuer d'améliorer la communication globale, en multipliant les e-mailings et newsletters, continuer d'être présente sur les réseaux sociaux, affiner sa stratégie de communication...

#### **III. Fonctionnement**

#### Vie associative

Dans ce domaine également la pandémie et les 2 confinements ont largement perturbé notre activité : il a fallu appliquer les mesures sanitaires, comprendre les dispositifs d'aide, développer le travail à distance et se familiariser avec la visio conférence, revoir sans cesse les plannings... Bref, beaucoup d'inquiétudes, beaucoup de travail pour une productivité parfois limitée... Mais gageons qu'une bonne partie des efforts fournis nous seront forts utiles dorénavant.

- Un parrain, Michel Cymes, toujours présent à nos côtés! Grâce à lui, en 2020, SPARADRAP a pu être plus présente dans les médias.
- L'année 2020 et le début de l'année 2021 ont été marqués par des mouvements importants de personnels sur de nombreux postes. Départs, congé maternité, recrutements... Fin 2020, l'équipe de salariés était composée de 10 salariés (6,9 ETP Equivalent Temps Plein) et de 2 prestataires réguliers (1 ETP). 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.
- En prévision du départ de la directrice cofondatrice Françoise Galland en 2021, après 27 ans de direction, l'association a bénéficié en 2020 d'un accompagnement par Delphine Asenmacher d'OPAL via le Dispositif Local d'Accompagnement (DLA). Cette aide précieuse pour le CA comme pour l'équipe, a permis d'anticiper et de préparer au mieux la mise en place originale d'une codirection, prévue pour 2021.
- Les instances dirigeantes se sont réunies et ont échangé plus qu'à l'accoutumée, principalement par voie numérique, 10 réunions: 6 réunions du Conseil d'administration, 3 réunions du Bureau, 1 Assemblée générale et 5 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.
- Le Comité d'étude des projets (COP), qui étudie les demandes de collaboration et présélectionne les projets des années à venir, s'est réuni le 12 mai. Le 6 octobre, un séminaire réunissant le CA et l'équipe a permis de faire évoluer le plan stratégique en lien avec le projet global de recherche de fonds.
- 109 bénévoles aident l'association, ils sont de 3 types : 45 bénévoles interviennent **de façon régulière** (administrateurs, tâches administratives, préparation et tenue des stands, interventions...), 62 sur des **projets ponctuels** et 2 personnes **en mécénat de compétences** (l'une à mi-temps sur l'année, l'autre à plein temps pour 6 mois. Une relève est déjà assurée pour 2021). Les interventions des bénévoles représentent 3 243 heures (soit 2 ETP) et sont en augmentation (1,7 ETP en 2019).
- 43 adhésions en 2020 (48 en 2019).
- Un budget annuel logiquement en baisse de 761 500 € de recettes, avec néanmoins un excédent de 6 046 € (cf. le rapport de gestion pour une information plus détaillée). L'objectif de disposer de fonds propres d'un équivalent d'un trimestre d'activité est en passe d'être atteint.

#### Merci à tous les bénévoles!



L'équipe au travail!



Merci à notre parrain qui diffuse le message de SPARADRAP!



Merci aux bénévoles de SalesForce venus prêter main forte à l'équipe!

#### Et en 2021?

#### Le message de Françoise Galland

« Quel chemin parcouru depuis 1993! Les choses ont bien changé en ce qui concerne l'information des familles, le soulagement de la douleur des enfants, la présence des proches... Je suis heureuse et fière de dire que SPARADRAP a joué un rôle majeur dans ces domaines et surtout va continuer à le faire!

Je remercie chaleureusement toutes celles et ceux qui m'ont accompagnée toutes ces années : la valeureuse équipe de salariés, le conseil d'administration, et tous les bénévoles, les experts, les soignants de terrains, les relecteurs qui nous aident au quotidien.



Merci pour votre engagement et les belles rencontres qui m'ont nourrie toutes ces années. Merci aussi à nos partenaires et donateurs, avec une pensée particulière pour la Fondation de France et la Direction générale de la santé, engagées à nos côtés depuis le début.»

Françoise Galland, co-fondatrice de l'association SPARADRAP

#### Une nouvelle étape pour SPARADRAP : changement de direction

Après 27 ans d'engagement à l'association SPARADRAP, Françoise Galland quitte son poste de directrice et passe le flambeau, en interne, à une co-direction incarnée par Caroline Ballée et Myriam Blidi.

Caroline sera en charge de la communication et des questions administratives ; et Myriam du développement et des relations extérieures. Avec près de 20 ans d'expériences, elles sauront, avec l'appui du conseil d'administration, relever les défis qui les attendent !

Ce changement marque le début d'une nouvelle étape pour l'association. C'est aussi l'opportunité d'enclencher une dynamique nouvelle, pour continuer de défendre ses valeurs de bien-traitance.



Caroline Ballée Communication et questions administratives



Myriam Blidi
Développement et relations extérieures

#### Recherche de fonds

#### **Faits marguants**

- L'arrivée en avril d'Alexia Poupard-Ruamps, consacrée exclusivement à la recherche de fonds et des partenariats
- La mise en place d'un projet global 2020-2022 pour l'association afin de lui permettre de s'appuyer sur des partenariats pérennes pour réaliser l'ensemble de ses missions et projets, avec plus de réactivité et de souplesse. A cette fin et pour la première fois, un dossier de partenariat a été réalisé, discuté et validé par l'équipe et le CA.
- Une <u>page web partenaires</u> améliorée qui présente la diversité de nos partenaires et des manières de soutenir SPARADRAP.
- Une réflexion sur des actions de fidélisation et de développement de notre communauté de donateurs particuliers en lien avec l'équipe communication.
- La crise sanitaire qui a bousculé la mise en œuvre de certaines initiatives, ou freiné la pleine mobilisation et l'engagement de partenaires et prospects. Face à une situation financière critique, l'association a lancé, en novembre, un appel à ses partenaires actuels et anciens, doublé d'une campagne renforcée d'appels aux dons en fin d'année auprès du grand public. Grâce à la confiance et la fidélité de ses partenaires et au fort élan de générosité des donateurs particuliers, SPARADRAP a pu passer le cap de cette année difficile.



Nouvelle page web «Devenir partenaire»



Dossier de partenariat présentant le projet global



Mailings d'appel à don de la campagne de fin d'année

#### Des opérations solidaires



#### Tombola SPARA-SLAP

Merci à Sébastien Bernard, adhérent de SPARADRAP et au soutien de la Fédération Française de Hockey sur Glace pour avoir monté cette opération qui a permis d'allier sport et solidarité pour récolter des fonds au profit des enfants soignés, examinés et hospitalisés. Un grand bravo à tous les participants et gagnants!



#### Poupées et foulards solidaires Maison Guillemette

Deux très belles opérations réalisées par la Maison Guillemette qui a reversé à SPARADRAP 5 euros pour chaque poupée ou foulard solidaire confectionné(e) avec des chutes de tissus.



#### Prémas et Cie

Un nouveau partenaire nous a rejoints en offrant la possibilité à ses clients de faire un don additionnel au profit de SPARADRAP. Chaque don sera abondé d'1 euro par Prémas et Cie.

#### Mécénat de compétence



Cette année encore, nous avons pu bénéficier du soutien de 2 salariés des groupes BNP Paribas et Banque de France avec le dispositif du mécénat de compétence.

#### Les donateurs particuliers

SPARADRAP a réalisé en 2020 une collecte record (progression de 175 % par rapport à l'an passé) grâce aux nombreux donateurs particuliers qui se sont mobilisés avec générosité lors de sa campagne annuelle d'appel à dons qui s'est déroulée du 18 novembre au 31 décembre.

#### Une autre manière de soutenir SPARADRAP



**Lilo** est un moteur de recherche français, qui ne collecte pas les données de ses utilisateurs et qui a pour particularité de reverser une partie de ses revenus à des associations. Grâce à Lilo, vous pouvez aider financièrement SPARADRAP, simplement en faisant des recherches sur internet!

#### Et en 2021?

De nouveaux partenaires qui pourront nous rejoindre sur le projet global.

La mise en valeur de nos partenaires sur la page web partenariats, les réseaux sociaux et notamment sur LinkedIn, via des témoignages, vidéos et illustrations d'engagements de nos partenaires. Une attention particulière sera également portée aux Grands Mécènes qui participeront au développement de l'association.

Une réflexion sur la **création d'une lettre d'info** annuelle ou bi-annuelle destinée aux partenaires Fondations-Entreprises.

La mise en place d'une communication plus spécifique et régulière pour les donateurs particuliers (mailings plus réguliers, mise en place d'une adresse mail pour répondre aux demandes des particuliers).

La création d'un bouton « Nous soutenir/Agir » sur notre site Internet. Un partenariat avec la conviviale plateforme Simone Donne facilitatrice de dons pour les particuliers, à partir du tout début d'année 2021.

#### Nos partenaires sont formidables!

Un grand merci à tous nos partenaires qui se sont mobilisés durant cette période particulière et difficile pour tous :

#### Notre partenaire historique :

La Fondation de France



#### Nos partenaires Institutionnels:

Caisse d'Assurance Nationale Maladie Ministère des Solidarités et de la Santé





# Nos partenaires sur le projet global :

uMEn - Fonds de dotation Autosphère





# Nos partenaires sur des projets spécifiques ou qui nous ont apporté un soutien pour affronter cette crise sanitaire :

Biogen - Fondation d'entreprise B. Braun - Fondation APICIL - AbbVie - Mgéfi Fondation AESIO (ex Adréa) - Groupe VYV - Mutuelle Nationale Territoriale Mutame & Plus - ResMed - Nordic Pharma - Sobi - La Mutuelle Générale

Merci également à Premas et Cie, Maison Guillemette, Valentine Herrenschmidt sculpteure calligraphe, CP assistance and Co, SARL Becker, le Rotary Club d'Abbeville, HealthMédia, Dopamix et toutes les associations qui nous ont fait un don et/ou apporté de la visibilité cette année.



L'équipe et les membres du CA remercie tous les partenaires, donateurs, bénévoles, sympathisants... et toutes celles et ceux qui soutiennent SPARADRAP!