

Rompres l'isolement des enfants hospitalisés

Par un accès sécurisé à Internet, le matériel, les services et
l'accompagnement adéquats dans l'ensemble des services
pédiatriques en France.

Oui ! Mais quand ?

LIVRE BLANC 2011

Association Docteur Souris

Mars 2011

L'Association Docteur Souris remercie l'ensemble des personnes ayant contribué à ce document :

Patricia ABEHASSERA
Robert ABEHASSERA
Charles BERGER
Ingrid BREGEON-FALL
Valérie CHÊNE

David ENTIBI
Aurélie FAURE
Anne FROTTE
Bernard GATTEGNO
Michel LACLUQUE

Clotilde ROUSSILLE
Caroline SAILLARD
Michael STORA
Anna ZILIO

Roger ABEHASSERA, Président de l'Association Docteur Souris, a assuré la direction de ce document, ainsi que la rédaction de certaines contributions.

Publications disponibles depuis février 2011 sur le même thème :

- **Le Livre Blanc 2011 de Docteur Souris**
- **Le Baromètre 2011 de Docteur Souris**
- **Les documents complémentaires au Livre Blanc 2011 de Docteur Souris**

Ces documents sont téléchargeables à partir du site de l'Association Docteur Souris :

www.docteursouris.fr

Ces documents vous sont fournis à titre gracieux et sont sous licence « Creative Commons » dans la variante « Paternité Pas d'Utilisation Commerciale Pas de Modification 2.0 France »

Voir <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr/>



Avant-propos

En 2001, lors de la Fête de l'Internet, le ministère de la Santé a organisé un colloque intitulé « Internet et l'enfant à l'hôpital » qui a abouti à la mise en place d'un groupe de travail chargé de rédiger un ensemble de propositions en vue de généraliser l'utilisation des nouvelles technologies par les jeunes patients. En 2003, sous l'égide de Luc Ferry, ministre de la Jeunesse, de l'Education nationale et de la Recherche, et de Jean-François Mattei, ministre de la Santé, sont rendus publics les résultats de ce groupe de travail : un recueil d'expériences est réalisé ainsi qu'un guide de préconisations pour développer Internet au chevet des enfants hospitalisés. Depuis, les recommandations semblent ne pas avoir été suivies d'effets...

A peu près au même moment, l'Association Docteur Souris¹ voyait le jour. Depuis 2003, cette structure a équipé 80 services pédiatriques dans 12 hôpitaux différents. Chaque année, 10 000 enfants bénéficient de ce dispositif à tout moment, en tout lieu, pour tout usage. En septembre 2010, l'Association Docteur Souris a inauguré son projet le plus important, l'équipement de 10 services pédiatriques au sein de l'hôpital de la Timone à Marseille avec 200 ordinateurs portables.

Au vu des résultats du Baromètre 2011² établi par l'Association, le besoin est 10 fois plus important sur l'ensemble du territoire.

Alors comment faire pour aller plus loin ? Comment parvenir demain à banaliser l'accès sécurisé à Internet au chevet des jeunes patients hospitalisés ? Comment faciliter les échanges familiaux et amicaux afin que le jeune patient vive mieux sa maladie et sa prise en charge médicale ? Comment anticiper le retour du jeune patient dans son environnement familial, amical et éducatif ? Bref, comment faire de l'hôpital un lieu en phase avec les modes de vie des jeunes d'aujourd'hui ?

¹ L'Association Docteur Souris a pour vocation d'améliorer les conditions d'hospitalisation et de rompre l'isolement des enfants et adolescents malades ou handicapés par l'usage des nouvelles technologies.

² Le Baromètre 2011 est disponible sur le site de l'Association. L'Association recueillera les avis, informations et commentaires sur son site Internet et lancera en 2012 une nouvelle enquête pour analyser les évolutions.

Ce document présente un ensemble de propositions concrètes et faciles à mettre en œuvre pour aider les hôpitaux dans leur volonté d'être des lieux de vie à part entière.

Nous espérons que ces propositions trouveront enfin, dix ans après le lancement d'un groupe de travail par le ministère de la Santé sur le sujet, un écho favorable auprès des décideurs et de l'ensemble des parties prenantes. Un sujet qui s'inscrit en plein dans l'actualité puisque 2011 est l'année des patients et de leurs droits... Une année au cours de laquelle ils ne manqueront pas d'exprimer leurs attentes...

Préface du professeur Bernard GOLSE³

C'est au décours de la dernière guerre mondiale que la question du bien-être de l'enfant hospitalisé a commencé à se poser véritablement, du fait des progrès importants de la pédiatrie (liés, en particulier, à la découverte et à l'usage des antibiotiques) qui permettaient, désormais, aux professionnels de la santé de ne plus se concentrer uniquement sur la question de la survie des enfants malades.

Cette problématique reçut, notamment, ses lettres de noblesse, avec les travaux célèbres d'Anna FREUD et de Thesi BERGMANN⁴ sur la psychologie des enfants hospitalisés et sur sa compréhension psychanalytique.

Ces travaux, qui furent suivis par bien d'autres, eurent alors d'autant plus d'importance et de succès que jusqu'à un passé relativement récent, les hospitalisations des enfants étaient souvent de durée relativement longue, d'où la nécessité que ces périodes de discontinuité imposées aux enfants dans le cours de leur vie, ne viennent pas par trop menacer la poursuite de leur croissance et de leur maturation psychiques.

C'est à partir de là que l'atmosphère des services de pédiatrie a considérablement changé, avec l'introduction au sein de ces structures hospitalières de professionnels tels que les pédopsychiatres, les psychologues et les psychanalystes d'enfants, ainsi que celle d'une corporation essentielle – il faut le souligner tout spécialement – à savoir les éducatrices de jeunes enfants.

La collaboration de l'équipe pédiatrique avec cet ensemble de personnes incarnant ce qu'il est convenu d'appeler la fonction « psy » s'est, ainsi, avérée extrêmement féconde, et a permis de penser sous un angle nouveau l'impact des hospitalisations sur le développement des enfants, au delà de leur seul confort psychique lors de celles-ci, pour important que celui-ci soit aussi.

Les conditions d'hospitalisation des enfants ont ainsi été améliorées avec toute une réflexion centrée, en particulier, sur l'intérêt de développer les hospitalisations conjointes mère-enfant afin de limiter autant que possible les effets des séparations dont on savait les effets dévastateurs depuis les travaux classiques de R. SPITZ⁵ chez le très jeune enfant.

On prit, en effet, conscience que la maladie et les hospitalisations ne font pas souffrir de la même manière les enfants, selon leur âge, et que très schématiquement, on peut penser que les bébés souffrent principalement de la séparation, induite par l'hospitalisation, d'avec leur partenaires relationnels habituels, que les enfants en période oedipienne risquent de vivre fantasmatiquement la maladie et les traitements comme des sanctions de leurs émois pulsionnels amoureux et agressifs à l'égard de leurs imagos parentales, émois propres à cette époque de leur développement, et que les adolescents enfin, peuvent ressentir la maladie et

³ Pédopsychiatre Psychanalyste (Membre de l'Association Psychanalytique de France) / Chef du service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris) / Professeur de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université René Descartes (Paris 5) / Inserm, U669, Paris, France / Université Paris-Sud et Université Paris Descartes, UMR-S0669, Paris, France / LPCP, EA 4056, Université Paris Descartes / CRPMS, EA 3522, Université Paris Diderot / Membre du Conseil Supérieur de l'Adoption (CSA) / Ancien Président du Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles (CNAOP) / Président de l'Association Pikler Loczy-France / Président de l'Association pour la Formation à la Psychothérapie Psychanalytique de l'Enfant et de l'Adolescent (AFPPEA)

⁴ A. FREUD et Th. BERGMANN (1965), « Les enfants malades – Introduction à leur compréhension psychanalytique », Privat, Toulouse, 1976

⁵ R. SPITZ (1957), « De la naissance à la parole – La première année de la vie », P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris, 1979 (6ème éd.)

l'hospitalisation comme une profonde blessure narcissique due à l'entrave apportée par la pathologie et les soins, à leur plaisir de fonctionner et de désirer, alors même que les transformations de la puberté et du pubertaire les confrontent, précisément, à une période de grande vulnérabilité psychique.

Ces trois thématiques principales peuvent, bien entendu, se trouver plus ou moins intriquées chez un même enfant, mais on sent bien que, d'emblée, l'objectif principal de la fonction « psy » en pédiatrie, n'était pas – et n'est toujours pas – le simple fait que les enfants ne s'ennuient pas à l'hôpital !

Cet objectif de non-ennui s'est, en réalité, trouvé surtout pris en charge par l'activité d'un certain nombre de bénévoles dont il faut aussi saluer l'apport souvent très positif de ce point de vue, si l'on veille à bien articuler leurs interventions avec le fonctionnement médical des services au sein desquels interviennent ces personnes généreuses.

L'objectif principal de la fonction « psy » en pédiatrie me semble être, en effet, le soutien à apporter aux parties saines de l'enfant malade qui ne peut jamais, en effet, être réduit à ses seules parties malades.

Il importe, alors, de citer, ici, cette phrase terrible de Fritz ZORN⁶, qui nous dit dans son livre « Mars » que « ce n'est pas le cancer qui fait mal, ce sont les parties saines qui sont autour ».

Ainsi en va-t-il aussi, me semble-t-il, à propos de la maladie, en général, pour l'enfant qui souffre non seulement de la maladie elle-même, mais aussi des répercussions de celle-ci sur les parties saines ou vivantes de son corps et de son psychisme, et c'est pourquoi l'initiative de l'association Docteur Souris me semble si utile et si précieuse, qui vise à permettre à l'enfant hospitalisé d'avoir accès à Internet.

Pouvoir accéder à Internet permet, en effet, de rester relié au monde, aux autres, à ceux du dehors, ce qui est déjà fondamental.

Mais pouvoir accéder à Internet permet surtout de continuer à faire vivre et à se développer tout ce qui, dans l'enfant, demeure vivant et sain, tout ce qui en lui réclame impérativement de continuer à croître et à se développer.

Ceci vaut pour l'enfant même jeune pour qui l'offre d'un accès à Internet peut venir désamorcer ses fantasmes de maladie-sanction, et pour l'adolescent qui, au travers d'Internet, peut renouer avec son plaisir d'être-ensemble, de penser, d'agir et de désirer.

Bien loin d'un simple passe-temps, il s'agit ainsi d'un véritable faire-vivre !

Dans ce livre blanc et ce baromètre de 2011, le lecteur prendra ainsi la mesure de tout ce qui a déjà été accompli par l'association Docteur Souris, dans cette direction, depuis 2003, et il y a véritablement de quoi s'émerveiller, même s'il reste, bien entendu, encore beaucoup à faire.

Je voudrais témoigner ici de mon admiration pour cette équipe qui œuvre ainsi si efficacement et si intelligemment, pour faire en sorte que l'hospitalisation des enfants n'ait pas forcément valeur de catastrophe paralysante, mais qu'elle puisse venir s'inscrire, en dépit de tout, dans une perspective véritablement constructive pour leur trajectoire existentielle.

Cette démarche visant à ouvrir aux enfants hospitalisés un accès libre à Internet trouve ainsi sa place, via les outils techniques d'aujourd'hui, dans le droit-fil de l'action des grands pionniers que j'ai évoqués au début de ces quelques pages.

Tous les professionnels concernés par la santé de l'enfant ne peuvent donc que l'accueillir avec toute la reconnaissance qui lui est due, et la soutenir avec la plus grande vigueur.

Un grand merci à l'association Docteur Souris : merci pour les enfants, merci pour la vie psychique, tout simplement !

⁶ F. ZORN, « Mars », Gallimard, Coll. « nrf », Paris, 1977

Sommaire

Editorial **Page 9**

Repères **Page 11**

- L'odyssée d'Internet : un outil d'utilité tous publics
Les jeunes patients et l'hôpital
Panorama de l'offre éducative et ludique à l'hôpital,
par Michael Stora, psychologue clinicien pour enfants et adolescents

- Docteur Souris : Une solution inédite en environnement hospitalier

Propositions **Page 33**

Pour la généralisation d'ici à 2016 de l'accès sécurisé à Internet, du matériel, des services et de l'accompagnement adéquats au chevet de tous les enfants hospitalisés.

Annexes

Annexe 1 : Témoignages de patients, d'un chef de service, d'un directeur d'institut, d'un président de conseil général, de cadres de santé, de parents, etc. Page 39

Annexe 2 : Description du projet Docteur Souris mis en place à l'hôpital de la Timone à Marseille et inauguré en septembre 2010 Page 47

Annexe 3 : Biographies des principaux contributeurs Page 53

Le Baromètre 2011 et les documents complémentaires à ce Livre Blanc 2011 sont accessibles sur le site de l'Association Docteur Souris, www.docteursouris.fr, ou disponibles en version imprimée sur simple demande via le site Internet.

Editorial

Comment réduire l'écart entre la vie à l'extérieur de l'hôpital et la vie des jeunes patients à l'intérieur de l'hôpital ? Comment transformer l'hôpital en un lieu de vie ? Comment faire en sorte que les enfants et les adolescents puissent associer leur hospitalisation à des moments positifs et agréables ? Quels sont les besoins d'accompagnement non médical des enfants et adolescents ? Quel intérêt les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) peuvent-elles représenter dans le contexte de l'hôpital ?

Aujourd'hui, une grande majorité des enfants et des adolescents intègrent, dès leur plus jeune âge, l'usage des outils numériques. 96 %⁷ (contre 69 % en 2003) des adolescents disposent à domicile d'un ordinateur (pour 58 % des adolescents, il s'agit d'un micro-ordinateur portable) et 94 % d'entre eux (contre 55 % en 2005) sont connectés à Internet. La majorité des jeunes sont très attachés à Internet, quel que soit l'âge. Presque 9 sur 10 estiment qu'ils éprouveraient un manque en cas de privation de cette technologie, et, parmi eux, plus de la moitié le ressentiraient de manière importante.

Dans ce contexte, l'Association Docteur Souris a inauguré dans le courant de 2010 au sein de l'hôpital pour enfants de la Timone à Marseille un projet interactif jamais égalé, et a interrogé des spécialistes sur les enjeux liés au développement d'Internet dans les hôpitaux pour enfants. En collaboration avec deux entreprises du secteur hospitalier (H Media et PG Promotion), l'Association a mis en place un baromètre mesurant l'offre d'accompagnement non médical proposé aux jeunes patients. Cette étude, réalisée auprès de 248 établissements en France ayant un service pédiatrique de plus de 10 lits, intègre également un état des lieux de l'accessibilité des jeunes patients à Internet. *(Sur cet ensemble d'établissements, la moyenne est de l'ordre de 28 lits, les plus grands établissements ayant un nombre de lits dépassant les 200.*

Malgré le besoin actuel, il n'existe pas d'offre commerciale pour y répondre, car ce marché n'est pas structurellement rentable pour une entreprise. Il est donc nécessaire d'inventer un modèle pour satisfaire le besoin et pérenniser le fonctionnement des solutions.

Aujourd'hui, le secteur associatif propose des solutions consacrées à l'univers hospitalier pour banaliser l'accès à Internet des jeunes patients. Ce document propose

⁷ Enquête CREDOC « La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française », n°269, décembre 2010, annexe 4.

une étude complète des cas concrets et des solutions à mettre en œuvre pour équiper chaque chambre en pédiatrie d'un ordinateur portable et d'un accès sécurisé à Internet...

Repères

L'odyssée d'Internet : un outil d'utilité tous publics⁸

La place d'Internet chez les jeunes⁹

Internet est un outil avec lequel les jeunes sont fréquemment en contact. **Ce sont près de 9 élèves de primaire sur 10 qui vont au moins une fois par semaine sur Internet. Ils sont 77% à se connecter tous les jours.** Les petits consommateurs ou usagers occasionnels sont donc tout à fait minoritaires (4 %).

Les enfants des classes primaires sont 83,8 % à estimer qu'Internet leur manquerait en cas de privation, tandis qu'ils sont 90,9 % au collège et 94,8 % au lycée. Même si les « primaires » y passent moins de temps (en fréquence et en intensité), on observe qu'ils éprouvent un fort sentiment d'attachement. La force du lien n'est pas uniquement corrélée à la pratique et dépend d'autres ressorts comme, certainement, le plaisir retiré de cette activité.

Internet, un loisir de premier choix pour les jeunes

Les principaux usages d'Internet chez les jeunes concernent d'abord des activités de loisir. En effet, 9 jeunes sur 10 regardent des vidéos (films, clips) et écoutent de la musique sur le Net, et 8 jeunes sur 10 utilisent Internet pour jouer.

Internet joue également un rôle important dans la socialisation puisque 3 jeunes sur 4 utilisent Internet pour discuter et maintenir le lien avec leurs pairs. Les réseaux sociaux leur permettent de rester en contact les uns avec les autres, de partager des informations ou des passions, de suivre leurs amis au jour le jour.

Internet, un appui pédagogique

Il est démontré que 75 % des 12-17 ans se connectent pour effectuer des recherches. Les

⁸ Du nom de l'opération nationale lancée en novembre 2002 par le Premier ministre.

⁹ Source : rapport Fondation pour l'enfance, mars 2010 ; enquête CREDOC « La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française », n° 269, décembre 2010 – Voir les documents complémentaires du Livre Blanc 2011 de Docteur Souris.

parents ou adultes s'impliquent dans cette utilisation puisque 9 élèves de primaire sur 10 font leurs recherches sous la surveillance d'un adulte.

La place d'Internet à l'école

L'école permet à 8 jeunes sur 10 de profiter d'Internet. Rares sont donc les enfants et les adolescents ne disposant pas d'Internet dans leur établissement scolaire. Il ne s'agit dans ce cas que d'enfants des classes primaires : certains d'entre eux expliquent qu'Internet est destiné uniquement à leur professeur. Cela ne les empêche toutefois pas d'avoir des plages horaires consacrées à une utilisation libre. Même si le taux d'accès à Internet à domicile (94 %) dépasse le taux d'accès en milieu scolaire, ce dernier reste important (80 %).

La présence des enfants à l'hôpital¹⁰

1,126 million d'hospitalisations de patients âgés de 5 à 18 ans en 2009 (nombre de jours d'hospitalisation compris entre 1 à plus de 30 jours) répartis ainsi : 468 203 hospitalisations de patients âgés de 5 à 11 ans ; 657 918 patients âgés de 12 à 18 ans.

L'accompagnement non médical à l'hôpital

L'école à l'hôpital¹¹

Environ 11 000 élèves par an sont scolarisés dans les établissements hospitaliers et sanitaires. La continuité de leur parcours doit être assurée quelle que soit leur situation si leurs conditions d'hospitalisation le permettent. Le Cned et des associations peuvent intervenir en complément des enseignants publics.

Près de 800 enseignants spécialisés sont affectés dans des hôpitaux ou maisons d'enfants à caractère sanitaire.

Des associations appartenant à la Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH) appuient les dispositifs de l'Education nationale.

L'Association L'école à l'hôpital en est un exemple. Les enseignants sont des bénévoles.

¹⁰ Source : DREES, ministère de la Santé

¹¹ Source : education.gouv.fr

> 30% des établissements hospitaliers disposant de plus de 10 lits en pédiatrie ont un centre scolaire géré par l'Education nationale, soit 74 établissements sur 248. A noter que, sur les 174 établissements n'ayant pas de centre scolaire, 35 établissements ont plus de 25 lits en pédiatrie. 12 des 18 établissements de long séjour (au-delà de vingt jours) disposent d'un centre scolaire.

Les loisirs à l'hôpital¹²

> 71 % des établissements, soit 175, disposent d'une bibliothèque pour les jeunes patients.

> 142 services de pédiatrie disposent d'au moins une personne ayant une fonction d'éducateur(trice) ou d'animateur(trice), soit 57 % de l'échantillon. 14 des 18 établissements de long séjour ont au moins un éducateur(trice) en pédiatrie.

> 107 établissements disposent d'au moins une salle de jeux ou salle multimédia, soit 43 % de l'échantillon.

> 48 établissements disposent d'une structure de type maison de l'adolescent ou maison de l'enfant, soit 19 % du total des établissements du Baromètre.

Internet à l'hôpital¹³

Synthèse du Baromètre 2011 Docteur Souris

Pour l'ensemble des personnes interrogées, le besoin d'un accès sécurisé à Internet pour les jeunes patients est aujourd'hui une évidence largement partagée. La question qui se pose est : pour quand et comment, car ce service-prestation n'est ni dans les moyens ni dans les priorités et missions de l'hôpital.

Jusqu'à présent, l'utilisation d'ordinateurs dans les hôpitaux pédiatriques relève de la générosité de mécènes (entreprises, fondations, particuliers) ou est le fait de programmes développés par des associations qui œuvrent pour améliorer le bien-être des enfants hospitalisés.

¹² Source : Baromètre 2011 Docteur Souris : *Etude réalisée de juillet à octobre 2010 auprès de 248 établissements hospitaliers disposant d'un service pédiatrique de plus de 10 lits, par des interviews téléphoniques principalement auprès de cadres de santé ou de responsables de la pédiatrie..*

¹³Source : *Baromètre* .2011

207 établissements disposent d'au moins un ordinateur utilisable par des jeunes patients, soit 83 %.

Seuls 66 établissements offrent la possibilité aux jeunes patients d'utiliser un ordinateur dans leur chambre, soit 27 % de l'ensemble étudié, mais en réalité avec très peu d'ordinateurs par rapport au nombre de patients. La moyenne du nombre d'ordinateurs est inférieure à 1 ordinateur pour 10 chambres.

Le fonctionnement, l'animation et la maintenance du matériel sont liés à la bonne volonté de bénévoles, très peu d'établissements ayant mis en place un accompagnement interne, les solutions informatiques implantées pour les jeunes patients étant financées par des budgets externes.

Les ordinateurs s'avèrent alors davantage un problème pour les services et une source de frustration pour les jeunes patients.

Dans tous les cas, l'offre d'ordinateurs ne correspond pas aux besoins réels des jeunes patients (en nombre, en qualité, en disponibilité...). Par ailleurs, le contrôle de l'accès à Internet est une demande forte du personnel hospitalier.

Enfin, nous voyons bien que la gestion, le suivi et la maintenance ne sont absolument pas dans les objectifs et les capacités des services informatiques des hôpitaux.

Tous nos interlocuteurs parviennent à la même conclusion : il faut trouver une autre approche, structurante et durable, pour que l'accès à Internet soit banalisé.

L'Association a pu constater que près de la moitié des ordinateurs disponibles auprès des jeunes patients provenaient de projets qu'elle a mis en place depuis 2003.

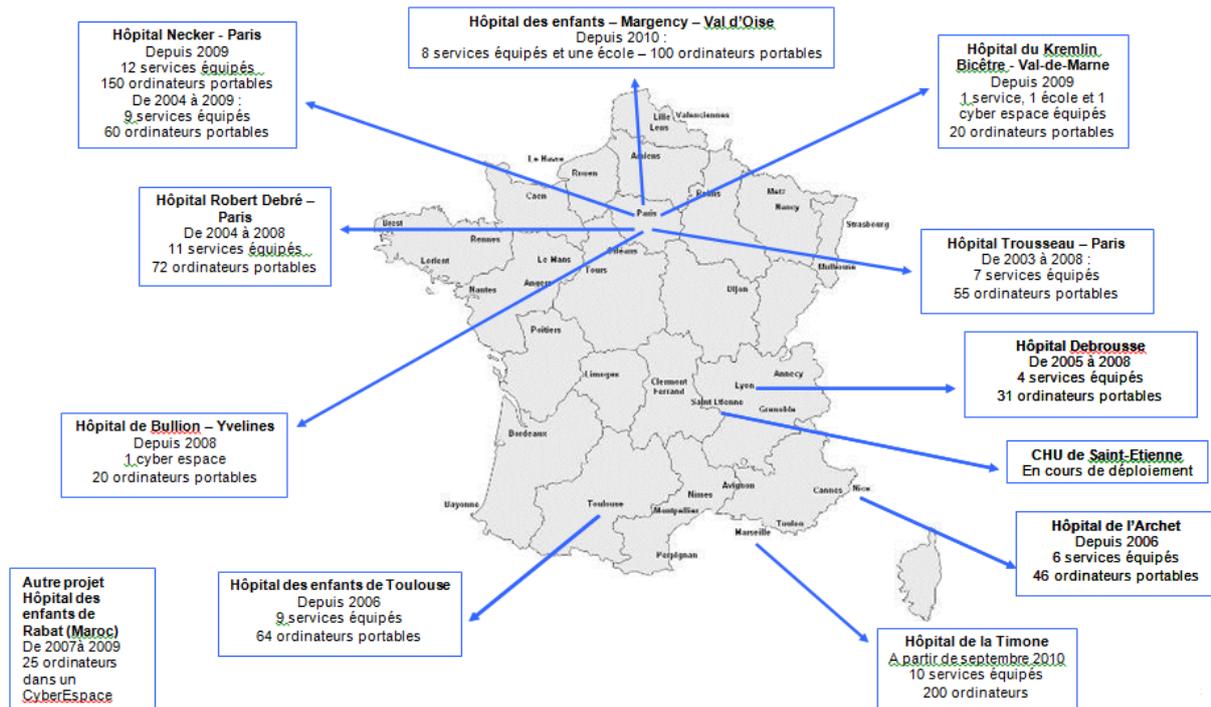
Malgré ses efforts, il faut 10 fois plus de moyens pour répondre aux besoins réels.

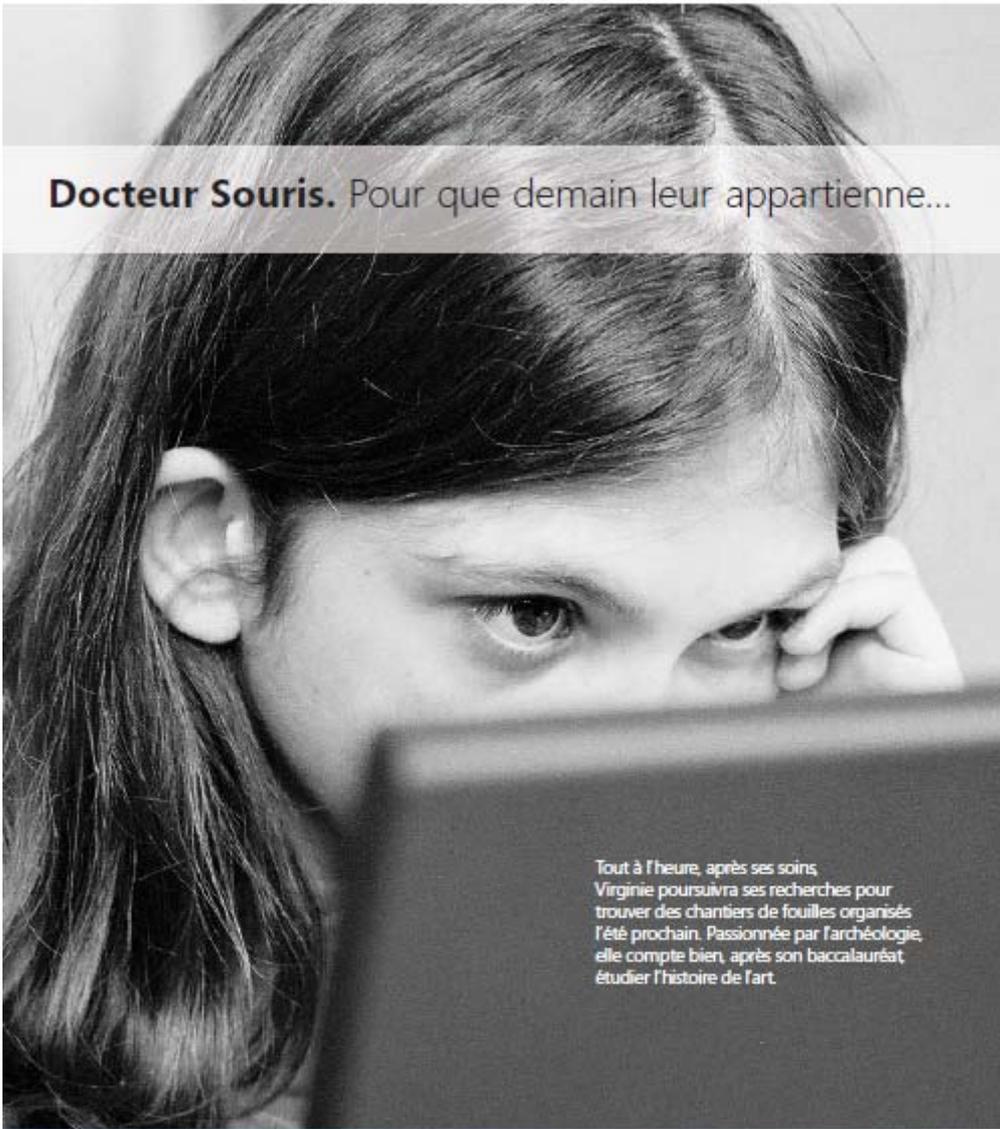
Une large majorité d'établissements pédiatriques souhaitent offrir un service similaire à celui apporté par Docteur Souris, mais ne disposent pas des moyens pour le mettre en place ou assurer sa maintenance.

L'ensemble des besoins représente environ 7 500 ordinateurs répartis dans environ 270 établissements pédiatriques. Il est donc tout à fait envisageable d'assurer une égalité de service auprès de l'ensemble des jeunes patients en

France assez rapidement. Les besoins des adultes requièrent des moyens d'une tout autre échelle.

LES REALISATIONS DE DOCTEUR SOURIS :
80 SERVICES PEDIATRIQUES EQUIPES POUR AMELIORER LE QUOTIDIEN DE 10.000 ENFANTS





Docteur Souris. Pour que demain leur appartienne...

Tout à l'heure, après ses soins,
Virginie poursuivra ses recherches pour
trouver des chantiers de fouilles organisés
l'été prochain. Passionnée par l'archéologie,
elle compte bien, après son baccalauréat,
étudier l'histoire de l'art.

Avec Docteur Souris, les enfants peuvent s'informer via Internet sur les sports, les arts,
les loisirs et les métiers qui les passionnent.

Les jeunes patients et l'hôpital

Panorama de l'offre éducative et ludique à l'hôpital

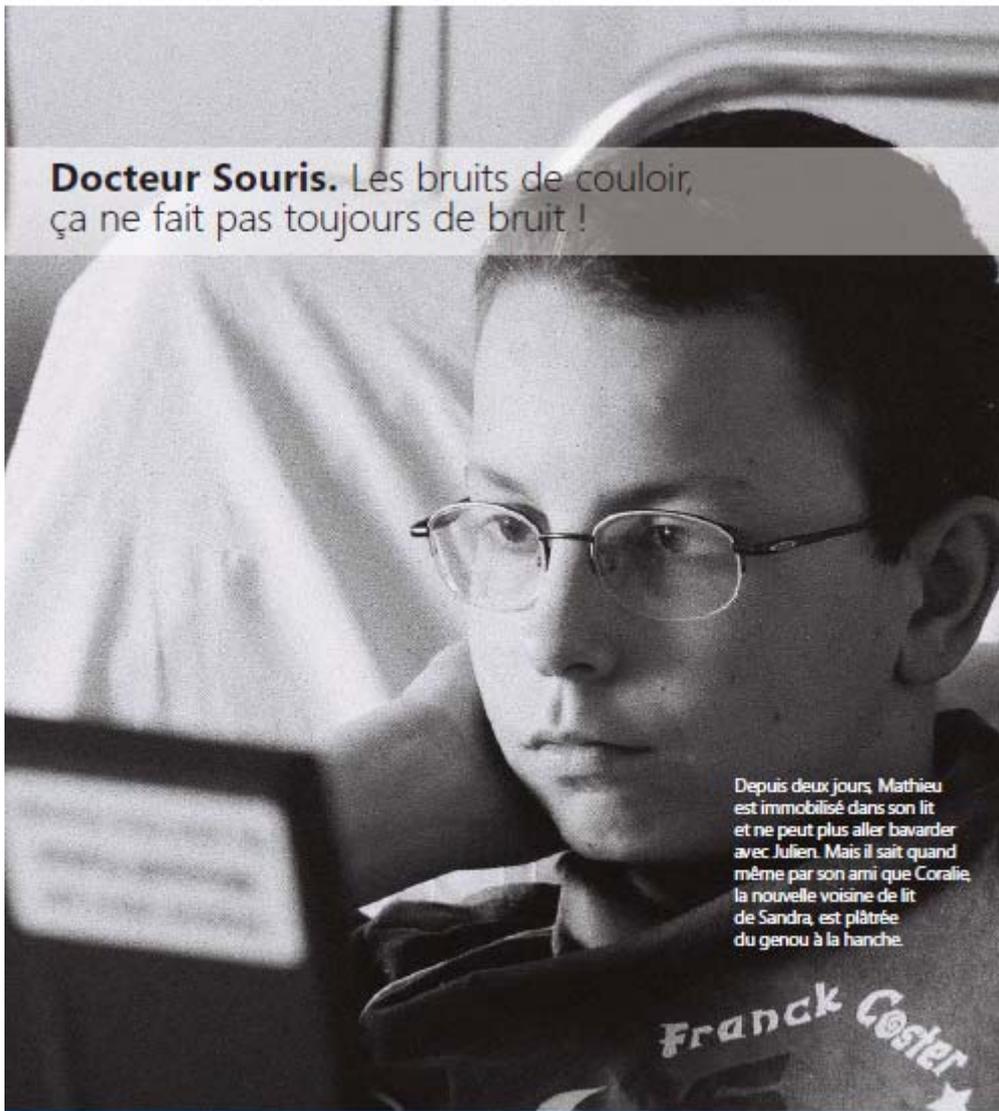
Par Michael Stora, psychologue clinicien pour enfants et adolescents

Introduction

L'hospitalisation est un moment particulier dans la vie d'un enfant : il quitte le cadre sécurisant de sa maison, rompt avec ses repères et ses habitudes pour un temps donné, plus ou moins long selon les cas. Ce moment peut s'avérer difficile pour l'enfant. C'est pourquoi il est primordial de tenir compte de son affectivité, de son développement, de son rythme de vie, de ses habitudes alimentaires, de ses jeux, de ses relations à son entourage... D'ailleurs, l'article 7 de la Charte de l'enfant hospitalisé dispose que : « *L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.* » Ces notions ne sont pas nouvelles : dès le milieu du XIX^e siècle, l'administration hospitalière estime qu'il est de son devoir de s'occuper de l'instruction élémentaire et de l'éducation morale des enfants hospitalisés pour de longues durées. Des classes sont ainsi organisées dans les hôpitaux de convalescents et de malades chroniques dès leur création. Il faut attendre le début du XX^e siècle pour voir les loisirs se développer dans le souci de distraire les enfants : visites d'artistes, spectacles de cirque des frères Fratellini, concerts et fanfares. Mais c'est seulement dans les années 1970 qu'apparaissent à l'hôpital les premières éducatrices de jeunes enfants. Deux décennies plus tard, le réseau associatif tourné vers le bien-être de l'enfant à l'hôpital se développe : culture, jeu et savoir font désormais partie du quotidien des jeunes patients. L'hôpital est peu à peu devenu un lieu de vie où les activités proposées à l'enfant lui permettent de mieux vivre son hospitalisation.

L'offre d'accompagnement non médical

La médecine a fait des progrès techniques considérables depuis ces dernières années. On reconnaît aujourd'hui que **le soutien non médicalisé est bénéfique pour reconforter, éduquer, distraire les patients et participer à leur guérison.** Ainsi, toutes sortes d'activités sont mises à disposition des enfants et adolescents hospitalisés.



Docteur Souris. Les bruits de couloir, ça ne fait pas toujours de bruit !

Depuis deux jours, Mathieu est immobilisé dans son lit et ne peut plus aller bavarder avec Julien. Mais il sait quand même par son ami que Coralie, la nouvelle voisine de lit de Sandra, est plâtrée du genou à la hanche.

Franck Coster

Avec Docteur Souris, les enfants peuvent nouer des amitiés à l'hôpital et rester en contact même lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer. L'annuaire électronique Docteur Souris leur permet de voir sur les ordinateurs où ils se situent dans l'hôpital et de connaître leurs centres d'intérêt.

Poursuivre sa scolarité à l'hôpital. L'enseignement à l'hôpital est encore trop souvent perçu comme un moyen de ne pas perdre ce qui est fait à l'école pendant l'hospitalisation. Si cet aspect est important, il ne faut pas oublier que l'enseignement a une grande dimension thérapeutique, même pour les hospitalisations de courte durée. C'est pourquoi la scolarité se doit plus que jamais d'être présente et représentative de la norme. Dans un univers où l'enfant se retrouve loin des siens, elle contribue à lui montrer qu'il est capable de progresser et de **continuer à avoir une action constructive sur le monde qui l'entoure**, à maintenir des liens sociaux qui sont mis en sommeil, et, ainsi, à rompre l'isolement. L'école à l'hôpital aide l'enfant à oublier qu'il est malade, elle le prépare au retour à la maison et à celui à la « vraie » école. Elle joue un rôle non négligeable en lui rendant son statut d'élève. L'Association L'école à l'hôpital, créée en 1929, donne à des jeunes patients hospitalisés (de 5 à 25 ans) des cours particuliers à l'hôpital ou au domicile. L'enseignement offert, en partenariat avec l'Education nationale, est dispensé par des professeurs qualifiés bénévoles qui se rendent au chevet du patient.

Se distraire, s'évader, rêver... De nombreuses associations organisent des activités de loisir au sein des hôpitaux. De l'Association Les Blouses roses, créée en 1944, qui met à la disposition des hôpitaux des bénévoles formés pour distraire les malades, aux « hôpiclowns » de Rire médecin, en passant par le centre médicalisé de loisirs L'Envol, qui accueille pour de courts séjours des enfants atteints de maladies chroniques, ou encore l'Association Tournesol, qui œuvre pour développer la présence artistique en milieu de soin, sans oublier la Fondation REUNICA Prévoyance, qui promeut les pratiques artistiques et culturelles en milieu hospitalier, la liste est longue des acteurs associatifs présents à l'hôpital pour faire de ce lieu de soin un lieu de vie.

Et Internet dans tout ça ?

Les enfants et les adolescents représentent un public particulièrement réceptif aux outils numériques, qu'ils intègrent dès leur plus jeune âge. Internet permet aux jeunes de se distraire, de jouer, de rencontrer des gens, de dialoguer avec des amis et de faire des recherches pour l'école. Il est aujourd'hui impossible de nier que l'ordinateur et Internet sont partie intégrante de la vie des jeunes. Ils ont grandi avec ces médias, qui sont aujourd'hui un des éléments centraux de leur vie.



Docteur Souris. Un pour tous, tous pour un

Ce matin, lorsqu'il a démarré son ordinateur, Hugo a consulté les sites qu'il a découvert hier et les réponses à ses mails. Cet ordinateur c'est maintenant Vincent qui va s'en servir. En s'authentifiant, il retrouvera immédiatement ses propres documents sans voir ceux d'Hugo.

Avec Docteur Souris, un même portable est utilisé par plusieurs enfants n'importe où dans l'hôpital. Cette solution permet ainsi à un maximum d'enfants d'avoir accès à un ordinateur.

On sait que pour un jeune, plus particulièrement pour un adolescent, il est important de se sentir appartenir à un groupe. **75% des adolescents considèrent que disposer d'Internet est important pour se sentir intégré dans notre société.** Un adolescent à l'hôpital, dépossédé d'un accès à Internet, peut donc facilement se sentir isolé.

L'ordinateur et Internet s'avèrent alors un bon moyen pour les jeunes patients (comme pour les adultes d'ailleurs) de rester en lien avec leurs habitudes culturelles et ainsi de faire de l'hôpital un lieu de loisirs, et plus largement un lieu de vie...

En surfant sur Internet, en jouant à des jeux en ligne ou en intégrant un réseau social, le jeune peut focaliser son attention sur autre chose que sa maladie et sa douleur. Ainsi, il peut « sortir » de l'hôpital, s'évader quelques instants et ne pas être réduit à sa pathologie. Il redevient un jeune semblable aux autres en partageant des préoccupations similaires, sans lien avec son hospitalisation.

Par ailleurs, l'introduction de l'ordinateur et d'Internet auprès d'enfants et d'adolescents hospitalisés pour un long séjour revêt une **nécessité clinique à plusieurs niveaux. A travers le jeu, ils peuvent mieux « intégrer » leur hospitalisation, s'affranchir d'un état déplaisant et gagner en autonomie.**

Rendre le jeune patient acteur de sa maladie. Les jeux lui permettront de se plonger dans un univers souvent magique dans lequel il sera un acteur « autonome ». A l'hôpital, le patient est passif par rapport aux décisions et aux choix des médecins. Il est enfermé dans cette passivité. Chez un adolescent, dont les symptômes somatiques entraînent des blessures liées à l'estime et à l'image de soi, l'incarnation d'un double numérique (avatar) lui permet de réparer et soigner cette image défaillante de soi. L'image morcelée de son corps pourra être appréhendée dans sa globalité grâce à l'incarnation de ce corps, virtuel mais uni. Le choix d'un avatar va lui permettre de se rapprocher, symboliquement, de ce qu'il aimerait être et de **posséder virtuellement un corps en pleine forme**, souvent doté de nombreux pouvoirs et effets magiques. Cette toute-puissance offerte par l'incarnation de l'avatar serait **une source de renforcement de l'estime qu'il a de lui-même** (son narcissisme).



Docteur Souris. Parce que l'école, ça fait grandir !

Hier, Arnaud a commencé à préparer son exposé sur les volcans. La semaine dernière, son professeur lui a souhaité bon courage pour l'hôpital et lui a dit que ce n'est pas grave s'il ne peut pas présenter son exposé à son retour. Lui, il compte bien le faire quand même...

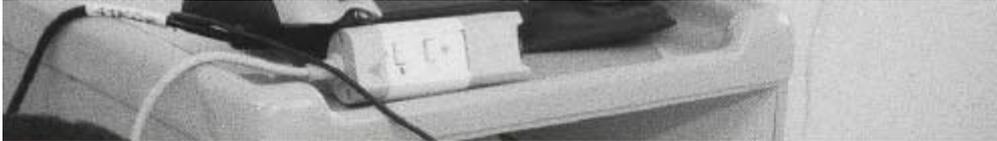
Avec Docteur Souris, les enfants peuvent garder le lien avec leur scolarité, notamment à travers les services Internet de l'Éducation nationale. Ils peuvent aussi se documenter grâce aux encyclopédies électroniques et aux services d'information sur Internet.

En incarnant plusieurs avatars, le sujet peut exprimer des parties de sa personnalité liées à des souvenirs, projets ou fantasmes. **Le jeune hospitalisé s'exprimera librement sans la contrainte d'un corps malade**, des injonctions médicales, de la culpabilité, d'un contexte hospitalier... L'interactivité lui permet de **redevenir acteur** et de s'affranchir de cette position de passivité, subie à l'hôpital.

Gagner en confiance. Le jeu vidéo propose de manière implicite une image de soi gratifiante grâce à des résultats valorisants et rapides. Cela va permettre au jeune de se sentir valorisé, d'autant plus que la guérison est souvent longue et pas toujours maîtrisable. La plupart des jeux vidéo fonctionnent dans l'affrontement. Cet affrontement est virtuel, ainsi pouvons-nous faire l'analogie avec la maladie auto-immune, dont le premier ennemi est soi-même. Se battre dans un jeu vidéo est aussi une manière de se battre contre cet ennemi intérieur, la maladie.

Contrôler la séparation et le manque. Une des particularités d'Internet et des jeux en ligne est de permettre à l'internaute d'être connecté en même temps que beaucoup d'autres et en temps réel. Le patient isolé dans sa chambre d'hôpital est en lien avec une multitude d'internautes venant de réseaux différents. L'ordinateur permet de se prémunir contre une angoisse liée à la séparation, qui est très présente chez l'enfant hospitalisé. Grâce à Internet, lors d'un « *chat* » par exemple, c'est l'enfant hospitalisé qui pourra prendre la décision de se « séparer » en éteignant son ordinateur. Il peut ainsi contrôler symboliquement cette séparation qu'il a vécue passivement lors de son entrée à l'hôpital.

Il est important, sinon nécessaire, de donner au jeune malade la possibilité de s'impliquer dans son hospitalisation, de structurer le temps qui s'écoule à l'infini dans sa chambre, et de lui offrir des occasions d'éprouver des sensations de plaisir dans un moment subi. L'ordinateur et Internet permettent au jeune malade de s'évader mentalement, de se perdre (*web-errance*) pour entrer dans un monde autre, virtuel, et de se focaliser sur autre chose que la maladie et la douleur...



Docteur Souris. Parce qu'il n'est jamais trop tard pour prendre de l'avance...



En deux semaines, Jonathan est devenu un as du clavier et de la navigation sur Internet. Il a même découvert comment réaliser des photos avec une webcam. Lui qui n'avait jamais eu d'ordinateur entre les mains, aujourd'hui, il en épaté plus d'un...

Avec Docteur Souris, les enfants ont l'opportunité de découvrir l'univers de l'informatique et de s'initier aux nouvelles technologies.

Docteur Souris

Une solution inédite en environnement hospitalier

Introduction

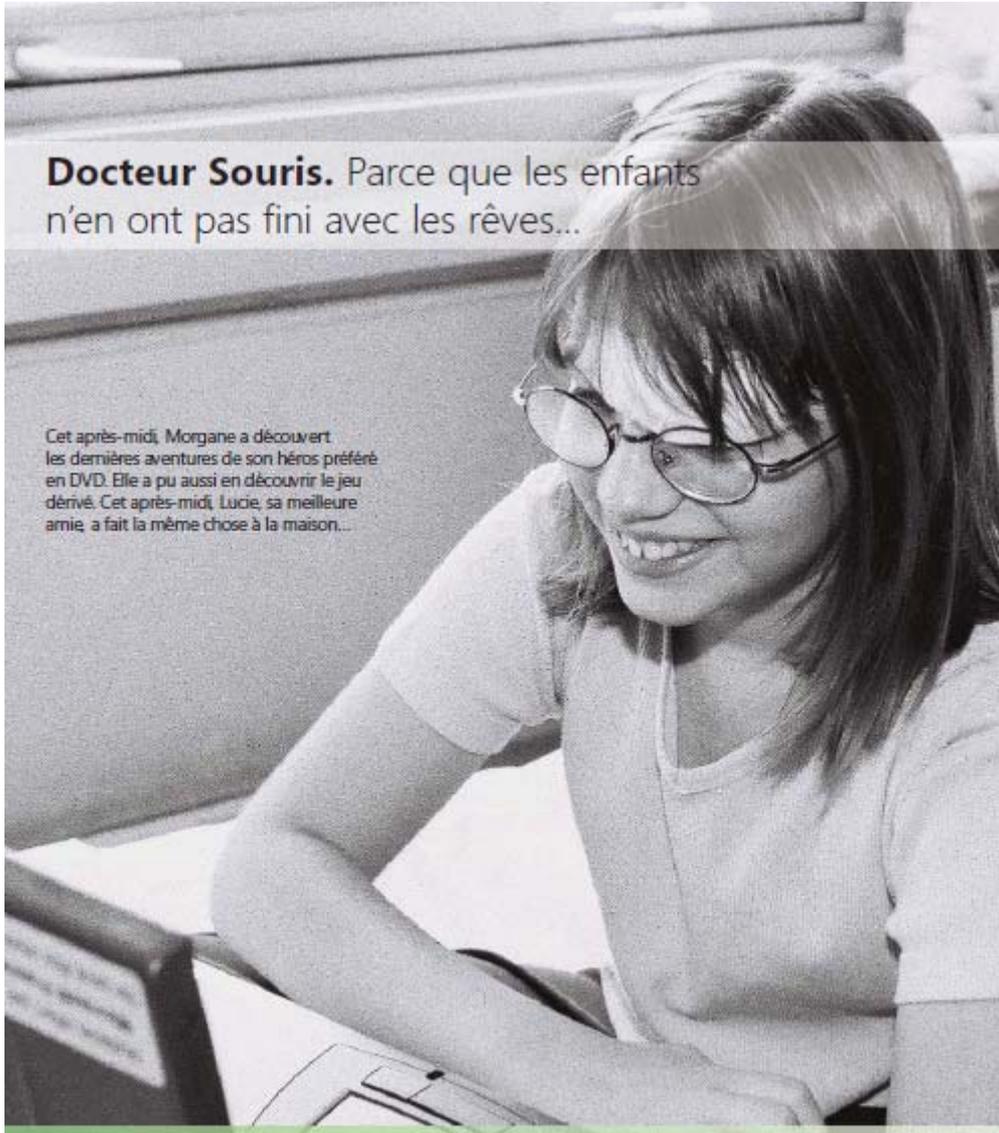
Parce que plus de 90 % des enfants et adolescents scolarisés utilisent un ordinateur, se connectent quotidiennement à Internet pour communiquer, échanger avec leurs proches et amis et profiter des loisirs numériques, et parce que les 15-25 ans passent désormais plus de temps sur Internet que devant la télévision...

Parce que certains d'entre eux pourront être hospitalisés pour des courts ou longs séjours...

Parce que les hôpitaux offrent l'accès à la télévision et à d'autres loisirs, mais rarement un accès à Internet...

Parce que l'école à l'hôpital ne dispense pas partout un enseignement pour toutes les tranches d'âges, parce qu'elle ne fonctionne sur des plages horaires calquées sur celles du milieu scolaire, et parce que tous les jeunes patients ne peuvent pas s'y rendre pour des raisons médicales (contagion, traitements à certains moments de la journée, etc.)...

Parce que les animations de clowns, très prisées par les tout-petits, n'existent que dans une vingtaine d'hôpitaux et pour quelques heures par semaine... Parce que les projections de films, appréciées par les plus grands, ne sont proposées là aussi que dans une vingtaine d'établissements (on comptabilise une quarantaine de projections mensuelles sur l'ensemble du territoire), parce que la réalisation de rêves, les excursions ou les sorties culturelles et sportives sont l'apanage des structures les plus dynamiques, à raison de moins d'une dizaine par an.



Docteur Souris. Parce que les enfants n'en ont pas fini avec les rêves...

Cet après-midi, Morgane a découvert les dernières aventures de son héros préféré en DVD. Elle a pu aussi en découvrir le jeu dérivé. Cet après-midi, Lucie, sa meilleure amie, a fait la même chose à la maison...

Avec Docteur Souris, les enfants peuvent regarder des films et des dessins animés, écouter de la musique, participer à des jeux interactifs, prendre des photos, naviguer sur Internet...

Parce que les équipements en salle multimédia (musique, télévision, ordinateurs, jeux...) ne fonctionnent bien que lorsqu'il y a un animateur dédié... Parce que le partage d'un ordinateur dans ce cadre touche très vite ses limites : manque de confidentialité ou d'intimité dans les échanges d'e-mails avec ses proches et amis, travail scolaire perturbé par les autres patients qui viennent dans cette salle pour se détendre et s'amuser...

Pour toutes ces raisons, dans le contexte d'une société où la révolution numérique est bien installée, partagée et intégrée par les enfants et adolescents, l'Association a mis sur pied dès 2003 le programme Docteur Souris : une solution technologique de pointe qui permet aux enfants et adolescents hospitalisés de bénéficier à l'hôpital d'un ordinateur portable, d'un accès mail et Internet sécurisé ainsi que de contenus interactifs ludiques et pédagogiques. Un système contrôlé et encadré par l'hôpital qui leur permet de rompre leur isolement, de se divertir, de s'instruire... Garante du projet Docteur Souris, l'Association éponyme a pour mission de favoriser l'accès des jeunes patients hospitalisés aux outils informatiques et à Internet. Depuis 2003, elle œuvre à la démultiplication de la solution, grâce à la collecte de fonds et au développement du cercle de ses partenaires.

Docteur Souris. Parce que les petits mots, ça fait aussi du bien contre les grands maux...



Ce midi, Quentin a envoyé un mail à sa maman. Il lui a raconté sa matinée. Il lui a aussi demandé de bien penser à lui apporter Nounours, son doudou, pour la nuit.

Avec Docteur Souris, les enfants peuvent rester en contact et échanger avec leurs parents et leurs proches. En leur envoyant par mail témoignages, photos et dessins, ils leur font aussi partager à distance leurs instants de vie à l'hôpital...

Docteur Souris : comment ça marche ?

Surfer sur Internet, « *chatter* » sur MSN, télécharger de la musique... Ce qui est simple dans une chambre d'enfant devient complexe dans une chambre d'hôpital, car il est nécessaire que les services proposés fonctionnent chaque jour et dans toutes les chambres, et qu'ils répondent aux contraintes de sécurité et de confidentialité liées à l'environnement hospitalier.

Un dispositif sécurisé, pérenne et utilisable 24 heures/24 et 7 jours sur 7.

L'Association récolte des fonds pour accorder aux jeunes un ordinateur portable équipé d'Internet, d'une webcam, d'un système de discussion pour « *chatter* »... et d'un système permettant la protection des données et la sécurisation des accès. Ainsi, l'enfant ou l'adolescent peut utiliser cet outil 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 pour se distraire, communiquer ou suivre sa scolarité. Il peut surfer sur Internet, communiquer par mail avec ses parents, mais aussi avec d'autres patients : un annuaire électronique recense les enfants hospitalisés ayant accès à Docteur Souris. L'utilisation d'un ordinateur portable permet à l'enfant de l'utiliser dans sa chambre et pas seulement dans une salle réservée à cet effet. Le jeune patient peut donc retrouver ses documents là où il en a besoin, commencer un travail à l'école et le terminer dans sa chambre ou pendant une dialyse s'il le souhaite.

Un système contrôlé et encadré.

Certaines précautions ont été prévues. Une autorisation parentale est nécessaire pour utiliser cet outil. Un **système contrôlé** par le biais d'un ordinateur central sécurise, grâce à un logiciel, les données de chaque ordinateur portable. C'est le référent, responsable du système, formé par l'Association Docteur Souris, qui inscrira le jeune patient et définira en fonction de son âge et de sa maturité l'accès plus ou moins restreint à Internet ainsi que les plages horaires d'utilisation d'Internet... Il va également l'accompagner si besoin lors de ses premiers pas dans cet univers.

Chaque enfant a un mot de passe qui lui permet d'accéder directement à son **environnement personnel** sur les ordinateurs portables mutualisés. Un système qui permet à un maximum d'enfants hospitalisés de profiter des services de Docteur Souris.

Une solution fonctionnelle et durable.

L'Association utilise le réseau Wi-Fi de l'hôpital. Ainsi, l'Association Docteur Souris aide les institutions à apporter une **solution fonctionnelle et durable** aux besoins de ces jeunes patients et les **soutient dans cette tâche**. En mettant à la disposition des enfants et des adolescents des micro-ordinateurs reliés à Internet, l'Association leur offre l'occasion de **rester en contact avec leur environnement et les préoccupations de leur âge**. La maintenance du système mis en place est assurée par l'Association Docteur Souris pour la durée de la convention définie en début de projet.

Les « plus » technologiques de la solution

Des micro-ordinateurs portables mutualisés

Ils sont utilisables dans tous les services câblés de l'hôpital et, s'ils peuvent être partagés par plusieurs enfants afin d'en permettre l'accès au plus grand nombre, chacun perçoit celui qu'il utilise comme le sien car, dès qu'il se connecte, il retrouve son environnement personnel (mails, jeux téléchargés, sites favoris...) sans que personne puisse avoir accès à ses données lorsque l'ordinateur est utilisé par un autre enfant.

Un réseau sans fil

Il permet aux enfants de communiquer entre eux et avec leurs proches par messagerie et d'accéder, de manière sécurisée, à Internet. De plus, cette solution simplifie l'implantation dans l'hôpital puisqu'elle n'exige pas le câblage des chambres.

Une administration simplifiée du système

Les éducateurs(trices) peuvent ainsi en être les garant(e)s et en assurer le fonctionnement opérationnel (création des comptes enfants, paramétrage des boîtes de messagerie et des accès sécurisés à Internet...). Le personnel référent est formé avant le lancement du projet.

La philosophie du projet

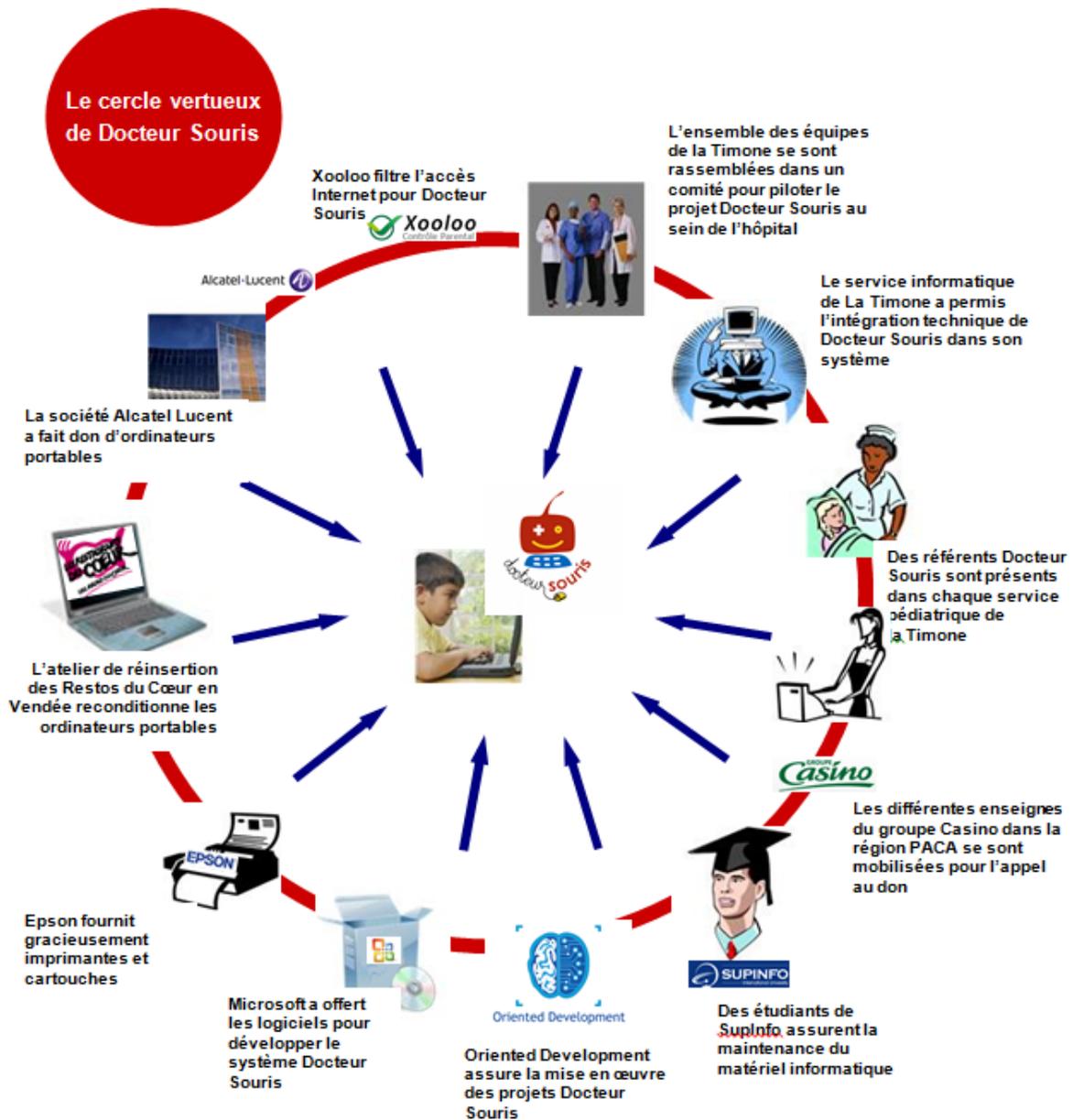
Docteur souris favorise la réinsertion sociale

Lorsqu'un partenaire fait don de son parc informatique à l'Association, un toilettage et un reconditionnement des machines s'avèrent nécessaires. Cette opération est réalisée par l'atelier de réinsertion professionnelle des Restos du Cœur de Vendée (Mouilleron-le-Captif). Le recyclage des ordinateurs ne profite donc pas aux seuls enfants hospitalisés mais aussi à plusieurs personnes pour lesquelles le contact avec les nouvelles technologies constitue une expérience valorisante, un réel tremplin pour leur réinsertion professionnelle et sociale.

Docteur Souris et Supinfo

A chaque rentrée scolaire, Docteur Souris pousse les portes de l'école pour présenter ses projets aux futurs ingénieurs informaticiens. Chaque année, l'Association recrute ainsi une dizaine d'étudiants stagiaires, lesquels, libérés par l'école une journée par semaine, participent à l'activité de l'Association. A l'hôpital, les « première année » se chargent de la maintenance des ordinateurs. Les autres niveaux réalisent des missions de développement pour l'Association. Une expérience doublement enrichissante, humainement et professionnellement.





Mise en place du projet Docteur Souris à l'hôpital de la Timone à Marseille avec un partenariat financier de la Fondation d'entreprise Casino et l'implication des magasins du groupe sous la forme de ventes de produits-partage.

Propositions

Pour la généralisation d'ici à 2016 de l'accès sécurisé à Internet, du matériel, des services et de l'accompagnement adéquats au chevet de tous les enfants hospitalisés.

Introduction

On l'a vu précédemment, la présence d'un ordinateur et d'un accès à Internet comporte de nombreux atouts pour les jeunes patients hospitalisés : communiquer, s'instruire, se divertir. En bref, poursuivre ses activités de tous les jours, faire comme à la maison...

Faisons une projection vers le futur et imaginons l'hôpital de demain, si tous les services pédiatriques sans exception disposaient d'un grand nombre d'ordinateurs et d'un accès mail et Internet sécurisé. Ce rêve, c'est le nouveau défi que l'Association Docteur Souris s'est donné de relever dans les cinq années à venir.

Après sept années fructueuses de déploiement de sa solution, l'Association Docteur Souris, forte d'une conjonction de facteurs encourageants...

- la réussite d'un projet exemplaire à Marseille ;
- les nombreux témoignages de patients, de leurs parents et du personnel hospitalier très élogieux sur la solution apportée et les bénéfices que les jeunes utilisateurs en retirent dans le cadre de leur hospitalisation ;
- la généralisation de l'usage des nouvelles technologies chez les jeunes et leur mode de consommation de l'outil Internet (cf. partie « Repères » et la dernière étude du Credoc en annexe) ;
- la présence d'un réseau Wi-Fi dans 50 % des établissements hospitaliers (des plans sont déjà en cours pour généraliser ces équipements à l'ensemble du parc) ;
- l'intérêt partagé pour un tel projet au sein de la population (le succès des opérations de produits-partage mises en place par le groupe Casino au profit de l'Association en témoignent : 44 800 roses vendues à Marseille pour le projet de la Timone).

... propose aujourd'hui de mettre en place un plan, sur l'ensemble du territoire, destiné à équiper au cours des cinq prochaines années tous les services de pédiatrie et à pérenniser les solutions mises en œuvre.

Le plan concerne 270 sites hospitaliers regroupant 7 500 chambres accueillant des jeunes patients avec la mise en œuvre d'un mode de financement et de fonctionnement innovant.

En équipant massivement les services d'une même région sur une période courte, il est possible de réduire considérablement les coûts de mise en place, de formation et de maintenance. La solution étant identique, l'effet d'échelle est important.

De plus, le partage d'infrastructures influe beaucoup. A Marseille, le système central de Docteur Souris est installé, non pas dans l'hôpital de la Timone, mais dans les serveurs de l'AP-HM (Assistance publique - Hôpitaux de Marseille). Cela signifie que l'ensemble des établissements reliés à l'Assistance publique de Marseille bénéficient virtuellement de Docteur Souris. Il ne reste plus qu'à installer les ordinateurs portables et à former les référents. Cela va être fait dans le courant de 2011 pour l'hôpital Nord de Marseille par exemple.

Le projet de l'Association Docteur Souris pour la période 2011-2016

Ce plan est construit sur un modèle économique quasi industrialisé et duplicable d'une région à l'autre afin d'assurer l'accès à un Internet sécurisé pour tous les enfants hospitalisés.

Demain, pour le **prix modique d'un café par jour**¹⁴ par journée d'hospitalisation, il sera possible d'équiper l'ensemble des services pédiatriques d'un accès sécurisé à Internet, du matériel, des services et de l'accompagnement adéquats...

Objectif du plan : équiper l'ensemble des services pédiatriques en France pour permettre aux jeunes patients l'utilisation des nouvelles technologies à l'hôpital.

Périmètre du plan : 270 établissements, 7 500 chambres accueillant des jeunes patients, ce qui revient à multiplier par 10 le nombre de projets actuels de l'Association Docteur Souris.

Les principes fondateurs du plan 2011-2016

Le fonctionnement d'un tel projet repose sur quelques principes fondateurs qui sont autant de facteurs-clés de sa réussite et de garanties de sa pérennité :

1. Une forte adhésion des hôpitaux :

75 % des établissements interrogés dans le cadre du Baromètre Docteur Souris se disent intéressés par la mise en place d'une solution similaire à celle de Docteur Souris. 55 établissements sur les 248 de l'étude disent avoir un projet en cours.

2. Un financement multiressources :

– Un investissement initial porté par les collectivités locales et les partenaires de l'Association (financement, mécénat de compétences, produits, services).

¹⁴ Résultat d'un plan global comprenant l'amortissement du matériel et les coûts des services de mise en place et de maintenance. Ce plan pourra être mis en place région par région avec l'aide de partenaires et la mise en place d'un financement innovant.

- Une contribution de fonctionnement d'environ 1 à 2 euros par journée d'hospitalisation et par chambre assumée par les parties prenantes aux projets (mutuelles, parents, hôpitaux...).
- Un fond de roulement (financement, dons produits, services mécénat de compétences...) pour assurer la pérennité du projet.

3. Une mutualisation des ressources techniques :

- L'établissement hospitalier fait bénéficier Docteur Souris de son infrastructure réseau.
- L'Association assure le service « après-vente » auprès des utilisateurs (jeunes patients et référents du personnel hospitalier), la maintenance et le réapprovisionnement des consommables du matériel déployé.

4. Un mode opératoire régional pour réduire les coûts :

- Déployer la solution région par région afin de réduire les coûts inhérents (mise en œuvre, formation, maintien à long terme). La solution étant identique d'un établissement à l'autre, l'effet d'échelle sera important.
- Recruter et référencer une équipe par région pour piloter les projets. L'ensemble des équipes sera coordonné par une structure légère centralisée.
- Mettre en place des conventions par région (investissement global) et par établissement (cahier des charges et plan projet spécifique).

Le plan 2011-2016 prévoit que l'ensemble des cahiers des charges à établir seront réalisés pour chaque structure hospitalière sous forme de mécénat de compétences. Cela représente entre six à dix jours de travail d'un chef de projet par établissement. Là aussi, la multiplication des projets permettra de proposer simultanément à plusieurs personnes de préparer les projets en parallèle, ce qui peut représenter une source d'économie importante pour des projets à l'échelle d'une région.

Les besoins immédiats pour amorcer le plan 2011-2016

- Ressources humaines : deux chefs de projet¹⁵ (le directeur du plan est bénévole)
- Mécénat de compétences par région pour établir les cahiers des charges de chaque établissement
- Locaux et infrastructure¹⁶

¹⁵ L'Association fonctionne sans salariés, mais recrute pour chaque projet hospitalier un ou deux étudiants (convention de stage annuelle rémunérée).

- Budget de fonctionnement et d'investissement : en cours d'évaluation
- Matériel : 1 000 à 2 000 ordinateurs portables à reconditionner par an ou l'équivalent en budget d'achat ou de location de matériel neuf suivant les moyens d'investissement au début de chaque projet.

¹⁶ Actuellement, l'Association ne dispose pas de locaux.

Annexe 1

Témoignages

Ils ont dit...

Docteur Jean-Pierre ARMAND – Directeur général de l’institut Claudius-Regaud

(France 3 / Décembre 2010)

« Ils [les patients] arrivent dans un monde qui n’est pas tendre, l’hôpital, avec ces piqûres, ces prélèvements de sang, ces douleurs, et cet outil leur permet de s’échapper, psychologiquement cela leur donne un outil d’évasion qui leur permet de mieux tolérer l’hospitalisation, de mieux tolérer le traitement, et en tolérant mieux le traitement d’être mieux soignés. »

Grégory – Patient à l’institut Claudius-Regaud

(France 3 / Décembre 2010)

« Je regarde mes mails... On a besoin de se raccrocher toujours à quelque chose de toute façon et le fait d’avoir une fenêtre sur le monde comme ça, quand on est utilisateur déjà d’Internet avant, c’est bien d’avoir la continuité. En fait ce qui est important, je pense, dans la maladie, quand on est patient, c’est de ne pas perdre ses repères, et Internet, pour moi utilisateur d’Internet, c’est un repère très important. »

Professeur Michel TSIMARATOS – Chef de service néphrologie – Hôpital de la Timone – Marseille

(Discours tenu lors de l’inauguration du projet Docteur Souris – Septembre 2010)

« Je suis très content et très fier de représenter le président de la CME, à plusieurs titres. D’abord parce que c’est une action d’envergure avec des partenaires prestigieux qui nous engagent pour l’avenir pour quelque chose d’extrêmement valorisant pour l’hôpital, pour le CHU, pour les enfants et pour nos partenaires. Je suis également content parce que tout au début de cette aventure nous nous sommes rencontrés, et nous avons eu une réunion pour essayer de construire cette aventure, Docteur Souris, autour des enfants en étant sûrs que nous partagions bien les mêmes objectifs, et ce sont ces deux mots qui ont présidé à cette rencontre : le partage et la convergence des objectifs. Le partage parce que c’est la première fois qu’on va partager les outils pour faire cohabiter deux systèmes d’information qui n’informent pas sur la même chose. L’un est celui de l’hôpital, dont on ne parlera pas aujourd’hui, et l’autre est celui qui va aider ces enfants à avoir cette fenêtre ouverte sur le monde. Ce partage-là est innovant. La convergence : j’ai vu l’accueil que vous avez réservé aux équipes éducatives

et aux enseignants de l'hôpital de la Timone. L'hôpital de la Timone, pour les enfants, ce sont 200 lits, près de 80 % des soins qui sont des soins de recours pour des patients qui sont presque des « captifs » de l'hôpital, qui viennent et reviennent et passent parfois plusieurs jours par semaine dans l'hôpital pour les soins. Pour ceux-là, ce n'est pas simplement une fenêtre ouverte sur le monde, c'est leur permettre de partager les outils qui, avec d'autres partenaires comme l'Education nationale, vont les autoriser à suivre leur cursus scolaire. Vous avez été très attentifs à toutes ces notions et je vous en remercie. Quand on entend parler des projets Docteur Souris implantés ailleurs, on remarque que ce n'est pas toujours aussi simple d'avoir ce partage, notamment des systèmes d'information. Je voudrais remercier les partenaires, la Fondation Casino, Microsoft et puis M. Abehassera et les personnes qui se sont impliquées, car c'est une implication directe, permanente. On a vu tout à l'heure Didier et Delphine dans le film : en plus de leur travail quotidien, ils ont compris, accepté et ils ont eu un enthousiasme qui a beaucoup aidé parce que le déploiement en si peu de temps d'un dispositif comme celui-là dans un hôpital comme le nôtre, même pour une association comme la vôtre, c'est un exploit. C'est un exploit qui bénéficie aux enfants hospitalisés, qui peuvent faire converger leurs objectifs de soins avec leurs objectifs de vie, c'est extrêmement important. C'est important de savoir que les équipes médicales et les chefs de service qui prennent en charge ces enfants peuvent bénéficier d'un tel système, qui les relie au monde scolaire et facilite ensuite leur insertion. Car sachez que, chez les enfants qui sont intégrés à un dispositif comme celui-ci, cela réduit le pourcentage de handicap à l'âge adulte, cela favorise l'insertion sociale et l'insertion professionnelle, et c'est bien ça notre objectif, tendre vers une vie normale. Merci de nous y aider. »

M. Christian ESTROSI – Président de conseil général des Alpes-Maritimes

(Extrait du discours d'inauguration – Mars 2007)

« Je tenais tout d'abord à féliciter l'Association Docteur Souris pour son travail quotidien auprès des enfants hospitalisés dans les unités pédiatriques et de chirurgie. Votre volonté, votre dynamisme et vos efforts menés sans relâche vous honorent. Votre programme, auquel le conseil général des Alpes-Maritimes participe, permettra aux enfants de rompre l'isolement et l'ennui et alors de communiquer, s'amuser avec des loisirs numériques et apprendre grâce au contenu scolaire interactif de l'Education nationale. Le soutien de la collectivité départementale s'inscrit pleinement dans la

démarche de l'Association Docteur Souris d'offrir aux enfants la capacité de garder un lien avec leur famille et leurs amis, et de poursuivre leur scolarité à distance. Je suis fier en tant que président du conseil général de voir que l'hôpital l'Archet rejoint les hôpitaux parisiens Trousseau, Necker et Debré, l'hôpital Debrousse de Lyon et le CHU Purpan à Toulouse. Cette solution est formidable, avec Docteur Souris les enfants peuvent nouer des amitiés à l'hôpital et rester en contact même lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer. L'annuaire électronique Docteur Souris leur permet de voir sur les ordinateurs où ils se situent dans l'établissement. L'exemple évoqué par l'Association dans sa brochure est le plus évocateur de la nécessité de ce programme et de sa réussite : « *Depuis deux jours, Mathieu est immobilisé dans son lit et ne peut plus bavarder avec Julien. Mais il sait quand même par son copain que Coralie, la nouvelle voisine de lit de Sandra, est plâtrée du genou à la hanche.* » « ***Une solution inédite, un pari technologique, le système Docteur Souris au service de la modernisation du CHU de Nice, du pôle femme-mère-enfant.*** » »

Isabelle Basset – Cadre de santé – Hôpital de la Timone – Marseille

« Quand on arrive avec un ordinateur, qu'on explique à l'enfant qu'on va pouvoir lui ouvrir un compte avec un identifiant, avec des accès sécurisés sur Internet, ce qu'on retient, c'est le sourire de l'enfant qui voit déjà son séjour en milieu hospitalier beaucoup plus agréable que ce qu'il avait pu imaginer.

Les journées pour les enfants hospitalisés sont longues, quand il y a des soins ça peut être douloureux, donc c'est quand même un univers un peu hostile, l'hôpital, pour un enfant, donc ça permet d'égayer un peu la journée d'un enfant hospitalisé et ça lui permet de pratiquer des activités qu'il a l'habitude de pratiquer à la maison avec les copains. »

Docteur Didier Scavarda – Neurochirurgien – Hôpital de la Timone- Marseille

« Les ordinateurs dans l'hôpital pédiatrique ont un rôle multiple. Le premier, c'est un ordinateur comme tous les autres donc il peut servir à faire du traitement de texte, à jouer, à gérer des images, des fichiers qui peuvent leur permettre de faire leurs devoirs, qui peuvent servir à visionner des DVD, et en plus le fait de pouvoir se connecter à Internet va permettre de briser l'isolement de ces enfants, qui vont maintenant plus facilement entrer en contact avec leur entourage habituel, que ce soit la famille, les amis

ou les copains de classe. Il y a donc un intérêt majeur pour le moral des enfants et pour faire que la vie à l'hôpital soit le plus proche possible de la vie à la maison. Pour pouvoir remonter la pente, il faut garder le moral (et le fait de pouvoir communiquer, le fait d'avoir à portée de main un instrument comme l'ordinateur du Docteur Souris facilitent ce rôle de réinsertion de l'enfant dans la société, et surtout ce rôle de le laisser en contact avec les êtres qui lui sont le plus chers), et le moral est une partie du traitement. C'est quand même une modernisation importante des conditions d'hospitalisation ; il faut penser qu'il y a des enfants qui viennent de loin, qui sont séparés de leur famille, humainement c'est un plus et moi je suis content de porter ce projet, cette idée m'a emballé. »

Apolline, 14 ans – Patiente à l'Hôpital des enfants de la Croix-Rouge de Margency (Val d'Oise)

Apolline a 14 ans. C'est une tumeur osseuse, au fémur, qui l'a contrainte à partir loin de chez elle et à atterrir dans cet hôpital. Tous les soirs, dans sa chambre, Apolline ne perd pas ses bonnes habitudes. MSN ou Facebook, la Dijonnaise reste connectée avec ses amis et sa famille.

« Il y a toujours des moments où on se sent un peu seule et où on s'ennuie. Quand on est sur l'ordi, ça permet de passer, tout ça. Le temps passe plus vite et ça remonte le moral. [...] Ce que ça me rapporte, à moi, c'est garder le contact avec mes amis, avec ma famille. Internet c'est super-important quand on est à l'hôpital. Comme ça on n'est pas complètement coupé du monde, et puis on sait tout ce qui se passe à la maison, chez nous. »

Docteur Graziella Raimondo – Hôpital des enfants de la Croix-Rouge de Margency (Val d'Oise)

« Ça a changé un peu nos rapports dans la mesure où on échange un peu sur autre chose que le traitement, la maladie. Et puis après, dans le service, ce que ça a considérablement changé ce sont les rapports qu'ils ont avec leur famille, leurs copains, avec l'extérieur. Avant l'arrivée des ordinateurs c'est vrai que les liens étaient plus difficiles. »

Françoise Aubier – Médecin-chef de l'hôpital des enfants de la Croix-Rouge de Margency (Val d'Oise)

« Quand on est content, quand on peut avoir sa famille autour de soi, ça aide à accepter les choses, et quand on accepte le traitement, eh bien les choses vont mieux et, ça c'est un plus important. [...]

L'apport des ordinateurs à l'hôpital, ça a été quelque chose d'un peu magique pour les enfants, d'abord parce qu'ils connaissent ça, ils en voient partout, et avoir un ordinateur pour eux c'est quelque chose d'important, et puis ils ont mis en place leur monde à eux et ils peuvent régulièrement aller rechercher ce qu'ils aiment, les sports, les jeux..., et ça leur permet un peu de s'isoler, d'oublier ce qu'il y a autour d'eux.

L'ordinateur leur permet d'oublier certains soins, parfois un peu douloureux, ça leur permet de mieux accepter le traitement, et peut-être d'améliorer l'évolution de la maladie. Et j'espère que ça va marcher très, très longtemps : l'important c'est que l'on puisse garder ça de façon pérenne et qu'il y ait vraiment un suivi. »

Papa de Valentin – dont la famille habite à Tahiti – Polynésie

« C'est capital pour le moral de tout le monde, de la maman d'un côté et du fils de l'autre. Durant deux mois, ici, nous nous sommes trouvés sans PC, on s'est sentis bien seuls. Alors moi-même je pouvais sortir, faire quelques kilomètres et trouver un cyberspace pour donner ponctuellement des nouvelles et revenir en chambre. Mais Valentin ne pouvait pas sortir et donc il est resté muet pour ses copains et sa famille pendant deux mois. Donc l'arrivée d'un ordinateur en chambre, le fait de voir sa mère une fois par jour sur la fenêtre de la webcam, c'est formidable. Alors qu'elle est à 10 000 kilomètres, c'est presque miraculeux ! »

Cathy – Auxiliaire de puériculture – Hôpital des enfants de la Croix-Rouge – Margency (Val d'Oise)

« Cette année, sur les ordinateurs avec eux, ça nous permet de passer sur un autre registre et d'être dans un mode de communication différent et de passer du bon temps, aussi, de ne pas être que dans les soins, qui sont très lourds, ici. C'est bien pour tout le monde, en fait. »

Pascale Cozzi – Cadre de soins oncohématologie pédiatrique

« Docteur Souris a trois fonctions au sein de notre service, une fonction pédagogique, qui est d'aider l'enfant à progresser malgré l'hospitalisation, malgré sa maladie, une autre d'aider l'enfant à ne pas se couper du monde, c'est-à-dire à maintenir la communication, à ne pas rompre avec l'extérieur, et enfin une fonction qui est essentielle pour nos enfants gravement malades, la fonction du jeu. Ça permet à l'enfant de pouvoir s'évader quelques heures, quelques minutes sur son ordinateur avec des jeux. L'ordinateur à l'hôpital c'est un plus pour occuper l'enfant, pour l'aider à vivre son hospitalisation et puis pour continuer à vivre comme tous les autres enfants. »

Annexe 2

Projet Docteur Souris à l'hôpital de la Timone à Marseille

Projet Docteur Souris à l'hôpital de la Timone à Marseille

Pour ce projet, le plus important en taille pour l'Association, il aura fallu une dizaine de séquences d'une à trois journées sur dix mois.

Après une prise de contact, une réunion est programmée, réunissant les parties prenantes pour ce type de projet :

- La direction de l'hôpital, représentée par son sous-directeur en charge de la pédiatrie
- Deux chefs de service
- Deux représentants de l'informatique interne (le responsable réseau et le responsable des systèmes d'information)
- Le directeur du centre scolaire
- Une représentante du service communication qui organisait la réunion.

Cette première réunion a permis à l'Association de présenter le projet Docteur Souris dans sa globalité et de définir un premier planning de réunions techniques pour présenter les fondements de la solution technique et permettre aux équipes en charge du réseau de donner leur accord sur l'utilisation du réseau de l'hôpital.

La conception du système Docteur Souris les a aussi convaincus que l'AP-HM pouvait héberger le progiciel Docteur Souris gérant l'annuaire, les profils d'accès à Internet et le contenu numérique des jeunes patients.

Cette étape franchie, il a été procédé à une installation d'un service pilote sur les 10 prévus dans le projet, ce premier service permettant de valider en vraie grandeur le fonctionnement du projet à la Timone et de proposer à l'ensemble des référents des autres services de venir assister à des demi-journées de formation et de prise en main des ordinateurs portables.

Cette séquence est aussi importante pour répondre à l'ensemble des questions et écouter les retours et commentaires des référents.

Le service test a fonctionné pendant environ trois mois avant le déploiement dans chaque service au rythme de deux services par semaine. Cette méthode permet d'accompagner pendant un à deux jours chaque référent dans son service.

Pour le secteur protégé du service oncologie, une adaptation de la solution a été nécessaire, en utilisant des claviers et souris sans fil et un renvoi de l'image de l'écran de l'ordinateur sur un écran disponible dans la chambre. Cela permet éventuellement de changer de claviers et de souris à peu de frais si les nettoyages nécessaires endommagent le matériel, préservant l'ordinateur qui est dans une salle annexe, sans contact avec le jeune patient.

Nous avons remarqué, dès le début du projet, un réel enthousiasme des différentes équipes technique, médicale, administrative pour la solution proposée par l'Association Docteur Souris. L'hôpital de la Timone avait déjà reçu différents dons, ou avait expérimenté plusieurs solutions ; ce qui a fait la différence devait probablement tenir à la qualité de la solution technique et à l'engagement de service digne d'un contrat de service professionnel.

En parallèle, une convention tripartite a été finalisée entre la Fondation d'entreprise Casino, l'AP-HM et l'Association Docteur Souris, définissant les rôles et responsabilités de chaque partie pour les trois prochaines années.

Le projet a été inauguré le 20 septembre 2010 sous l'égide des représentants de la Mairie de Marseille, de la direction de l'AP-HM, de la direction administrative et des soins de l'hôpital de la Timone ainsi que des représentants de la Fondation d'entreprise Casino.

TF1, France Bleue, Europe 1 et plusieurs quotidiens ont relayé l'évènement.

Deux étudiants de Supinfo, en convention de stage, ont participé au déploiement du projet depuis le début et à présent viennent chacun une journée par semaine. Ils sont eux-mêmes suivis par l'équipe à Paris qui surveille aussi à distance l'état de notre serveur hébergé par l'AP-HM.

200 ordinateurs portables ont été déployés dans 10 services, incluant une trentaine d'ordinateurs prêts à remplacer les ordinateurs qui nécessiteraient une maintenance dans la semaine, entre deux visites des étudiants.

Chaque ordinateur est rangé dans une sacoche comprenant une webcam, un casque audio avec micro et l'alimentation de l'ordinateur.

Les ordinateurs portables proviennent d'un don d'Alcatel-Lucent et ont été reconditionnés par un atelier de réinsertion sociale en Vendée géré par les Restos du Cœur.

Epson France a fait un don d'imprimantes et de cartouches qui permettent d'équiper chaque service d'une imprimante et d'un lot de cartouches pour une année.

Le financement a été complété par une collecte et des ventes de roses dans les magasins du groupe Casino dans la région Paca, avec entre autres la vente de 44 800 roses en très peu de jours auprès des clients des supérettes – preuve de l'importance accordée par la population au projet Docteur Souris à la Timone.

D'ailleurs, l'Association et le service informatique travaillent sur une extension du projet Docteur Souris au service de pédiatrie de l'hôpital Nord à Marseille.



Chambres d'hôpital
Chambres d'enfant

Docteur Souris et l'enfance hospitalisée

Annexe 3

Biographies

Biographie de Roger ABEHASSERA



Parcours professionnel :

MICROSOFT FRANCE	1984 – 2006	Directeur Général Adjoint
CEGI-TYMSHARE :	1977 – 1984	Chef de projet – Consultant (France, Belgique, Pays-Bas)

Association Docteur Souris	Depuis juin 2003	Fondateur et Président
Association MSA France (Anciens employés de Microsoft France)	Depuis avril 2006	Président

Formation :

Executive MBA HEC - 1994

Maîtrise d'informatique Paris VI – Jussieu 1977

Baccalauréat Scientifique - 1973

Chevalier de l'Ordre National du Mérite en novembre 2009 au titre du Secretariat d'État chargé de la Prospective et du Développement de l'Économie dirigée par Madame Nathalie Kosciusko-Morizet.

Chairman Award for Excellence 1989 remis par Monsieur Bill Gates, Chairman Microsoft Corporation.

Biographie du Professeur Bernard GOLSE

Pédiatre, Pédopsychiatre et Psychanalyste (formation au sein de l'Association Psychanalytique de France), Bernard GOLSE est chef de service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris et Professeur de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université René Descartes (Paris V).

Après des études de linguistique, une thèse de sciences et un doctorat de biologie humaine consacrés à l'approche des processus psychotiques précoces, il devient médecin-chef de l'Hôpital de jour pour très jeunes enfants autistes et psychotiques que le Professeur Michel SOULE avait créé à l'Institut de Puériculture de Paris, fonction qu'il exercera de 1983 à 1993.

Spécialiste du développement précoce et des niveaux archaïques du fonctionnement psychique, il s'intéresse tout particulièrement à la mise en place de la psyché chez l'enfant et à l'instauration des processus de sémiotisation et de symbolisation.

Les relations entre la musique et les racines du langage lui importent au plus haut point.

Membre du Conseil Supérieur de l'Adoption, il a été, de 2005 à 2008, Président du Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles (CNAOP).

Il a été membre de l'exécutif de la IACAPAP (Association Internationale de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des Professions Affiliées) de 1998 à 2004, et il est membre fondateur de l'AEPEA (Association Européenne de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent). Il préside l'Association Pikler Loczy-France depuis 2007 et l'Association pour la Formation à la Psychothérapie Psychanalytique de l'Enfant et de l'Adolescent (AFPPEA) depuis 2009.

Avec Serge LEBOVICI, aux côtés duquel il a travaillé pendant de nombreuses années et dont il a été le conseiller spécial au sein de la WAIPAD (appellation ancienne de la WAIMH), il a fondé en 1994 le groupe francophone d'études et de recherches en matière de santé mentale du nourrisson, groupe officiellement affilié à la WAIMH (Association Mondiale pour la Santé Mentale du Bébé). Dans ce cadre, il a participé à plusieurs groupes d'études internationaux dont un sur l'impact de l'observation directe des bébés sur la psychanalyse et les psychanalystes qu'il a lui-même coordonné pendant plusieurs années.

Il anime actuellement tout un courant de recherches dans le champ de la Psychiatrie Périnatale, courant qui vise à prendre en compte l'ensemble des acquis des neurosciences et de la psychologie développementale sans renoncer, pour autant, aux fondements de la réflexion métapsychologique.

Sur le plan éditorial, Bernard GOLSE fait aujourd'hui partie du comité de rédaction de l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale et de la revue "La Psychiatrie de l'Enfant", et il est co-directeur de la collection "Le fil rouge" des Presses Universitaires de France, en collaboration avec Gilbert DIATKINE et Philippe JEAMMET.

Sa co-fondation de la collection multimédia "A l'aube de la vie" avec Serge LEBOVICI, collection qu'il dirige aujourd'hui, reflète l'importance de tout ce que sa formation doit à l'école psychanalytique française et, dans le champ de psychopathologie précoce, à des maîtres prestigieux comme Michel SOULE et Serge LEBOVICI.

Quelques références bibliographiques :

Livres :

- * Soigner, éduquer l'enfant autiste ? (avec Ph. J. Parquet et C. Bursztejn)
Masson, Coll. "Médecine et Psychothérapie", Paris, 1990
- * Insister-Exister - De l'être à la personne
P.U.F., Coll. "Le fil rouge", Paris, 1990
- * Penser, Parler, Représenter - Emergences chez l'enfant (avec C. Bursztejn)
Masson, Coll. "Médecine et Psychothérapie", Paris, 1990
- * Dire ; entre corps et langage - autour de la clinique de l'enfance (avec C. Bursztejn)
Masson, Coll. "Médecine et Psychothérapie", Paris, 1993,
- * Du corps à la pensée
P.U.F., Coll. "Le fil rouge", Paris, 1999
- * L'Être-Bébé (Les question du bébé à la théorie de l'attachement, à la psychanalyse et à la phénoménologie)
P.U.F., Coll. « Le fil rouge », Paris 2006
- * Le développement intellectuel et affectif de l'enfant – Compléments sur l'émergence du langage(sous la direction de B. Golse)
Masson, Coll. "Médecine et Psychothérapie", Paris, 2008, 4^{ème} édition (revue et augmentée)
- * La Psychiatrie du bébé (avec L. Alvarez)
P.U.F., Coll. « Que sais-je ? », Paris, 2008
- * B. GOLSE et ROUSSILLON
La naissance de l'objet (une co-construction entre le futur sujet et ses objets à venir)
P.U.F., Coll. « Le fil rouge », Paris, 2010, 1ère éd.
- * Les destins du développement chez l'enfant (Avenirs d'enfance)
Editions Erès, Coll. « la vie de l'enfant », Toulouse, 2010
- * Les débuts du langage et de la pensée – Naître dans un monde où il y a déjà du langage et de la pensée, 157-166 In : « Manuel de psychopathologie du bébé et de sa famille » (sous la direction de M.-R. MORO, R. RIAND et V. PLARD)
Editions La Pensée sauvage, La Bibliothèque de l'autre, Coll. « Manuels », Grenoble, 2010
- * Y a-t-il une psychanalyse possible des bébés ?, 57-95
In : « Des psychanalystes en pédopsychiatrie » (sous la direction de B. CRAMER, S. ELIEZ et B. SOLCA) P.U.F., Coll. « monographies de la psychiatrie de l'enfant », Paris, 2010

Articles :

- * Les origines de la pensée chez l'enfant (Psychiatrie Française, 1993, 1, 94-103)
- * Autisme infantile, recherche psychanalytique et scientificité (Psychiatrie de l'enfant, 1993, XXXVI, 2, 413-432)
- * Cauchemars, rêves et processus de pensée (Psychiatrie de l'enfant, 1994, XXXVII, 2, 395-413)
- * L'autisme infantile en France en 1994 (Psychiatrie de l'enfant, 1995, XXXVIII, 2, 463-476)
- * Attachement, modèles opérants internes et métapsychologie ou comment ne pas jeter l'eau du bain avec le bébé ?, 149-165 In : "Le bébé et les interactions précoces" (ouvrage publié sous la direction de A. BRACONNIER et J. SIPOS)
(PUF, Collection "Monographies de Psychopathologie", Paris, 1998)

La bibliographie complète de Bernard GOLSE est disponible sur le site :

www.psynem.org

Biographie de Michael STORA

Cinéaste de formation, Michael Stora est devenu psychologue et travaille depuis sur les liens inconscients qui existent entre les êtres humains et les images. Michael Stora est cofondateur de l'OMNSH - Observatoire des mondes numériques en sciences humaines – www.omnsh.org

Depuis plusieurs années, Michael Stora utilise **les jeux vidéo comme médiation thérapeutique auprès d'enfants souffrant de troubles du comportement.**

Depuis 2001 : conférences auprès d'associations de parents (UNAF, UNAPEI) et de centres culturels et médiathèques pour former des animateurs et des éducateurs aux réflexions psychologiques sur les mondes interactifs.

Depuis 2007 : formations d'addictologues, psychologues, psychiatres à la prise en charge des cyberdépendants (COPES, EPE, etc.).

Parallèlement, Michael Stora, comme psychanalyste, reçoit de plus en plus d'adolescents et d'adultes qui sont « accros » aux jeux vidéo et au « chat ».

En 2007, Michael Stora est nommé comme expert auprès des ministères de la Jeunesse, de la Culture et de l'Education pour le projet PEM (éducation aux multimédias) et en **2008** à la **Commission AB interministérielle des marchés pour les ministères de l'Education nationale et de l'Industrie pour les questions des jeux vidéo à l'école.**

En 2009, Michael Stora a créé une société d'édition de *Serious Game* dans le domaine de la santé : « **Implicit Game** ». Le projet « Archaos, Mellow's Quest », destiné aux enfants et adolescents obèses, est retenu par l'appel à projet organisé par le ministère de l'Economie numérique. Il est en cours de développement.

Articles

- « **Marcher dans l'image : une narration sensorielle** », Ed. L'Harmattan, sous la direction de Mélanie Roustan. Coll. : Dossiers Sciences humaines et sociales. Paris. 2003
- « **Le jeu vidéo : de l'addiction.** », Revue *Adolescence*. 2004
- « **Ico ; un conte de fée numérique, histoire d'un atelier jeu vidéo** », Revue *L'autre*. Paris. 2006
- « **Ca ne regarde que les autres, la blogthérapie** », Revue *Enfance et psy*. Paris. 2008
- « **L'addiction aux jeux vidéo ou comment tenir le monde dans son poing fermé** », Revue *Soins psychiatrie*, numéro 262, mai/juin 2009
- « **Rêve et réalité : une clinique du jeu vidéo comme médiation thérapeutique** », Revue *Dialogue*, numéro 186 : « De l'imaginaire au virtuel », Edition Eres, Paris. 2009
- « **Jouer au jeu vidéo ; entre rêve et passion. Un self-interactif à portée de main** », *Psychiatrie Française*, Numéro 3/2009.

Ouvrages

Guérir par le virtuel, une nouvelle approche thérapeutique, Edition les presses de la Renaissance, novembre 2005

L'enfant au risque du virtuel, Editions Dunod, collection « Inconscient et Culture ». Coécrit avec Serge Tisseron et Sylvain Missonnier, mai 2006.

Les écrans, ça rend accro..., Hachette Littérature, Collection « Ca reste à prouver... », octobre 2007.

Des avatars et des hommes, Anne Carrière, Coécrit avec Nicolas Gaume.



Dans les années 1980, le challenge de l'industrie informatique était « Un ordinateur dans chaque bureau et dans chaque maison ». En 2011, en France, 96 % des jeunes de 12 à 17 ans disposent d'un ordinateur chez eux.

Dans les années 1990, c'est l'arrivée d'Internet et le challenge de la couverture d'accès et du haut débit d'information qui occupe les opérateurs. En 2011, en France, 94 % des jeunes de 12 à 17 ans se connectent chaque jour à Internet de leur domicile.

Les années 2000 offrent aux utilisateurs des interactions plus nombreuses, de nouveaux usages apparaissent, comme les réseaux sociaux, certains modèles économiques sont chamboulés, comme celui de la musique ou de la vidéo, par le téléchargement puis par le *streaming* (écoute ou visionnage en flux continu). En 2011, en France, 77 % des jeunes de 12 à 17 ans participent à des réseaux sociaux. Pourtant, il reste beaucoup à faire, en particulier pour tous ceux qui sont du mauvais côté de la fracture numérique, par manque de moyens, de connaissances, d'accompagnement ou d'équipements.

L'Association Docteur Souris œuvre depuis 2003 sur un segment petit mais très sensible, celui des enfants à l'hôpital, afin justement leur apporter les mêmes moyens techniques d'accès à l'Internet dans leur chambre d'hôpital que ceux qu'ils ont chez eux.

Chaque année, avec le soutien de fondations, d'associations, de collectivités locales, de donateurs, l'Association Docteur Souris équipe deux ou trois nouveaux établissements hospitaliers et maintient l'équipement de ceux qui existent. Le besoin réel est 10 fois plus important.

L'objectif du Livre Blanc et du Baromètre 2011 est de réunir un ensemble d'études, d'analyses, de statistiques pour servir de base à un plan d'équipement massif de l'ensemble des chambres des hôpitaux accueillant des jeunes patients.

En améliorant l'accompagnement non médical des jeunes patients, c'est l'hôpital dans sa globalité qui progressera dans l'offre de services autour d'Internet pour l'ensemble des patients. Le challenge de l'Association Docteur Souris pour les cinq prochaines années est de convaincre et de réunir les ressources pour parvenir à « Un accès à Internet sécurisé dans chaque chambre des hôpitaux accueillant des jeunes patients avec le matériel, les services et l'accompagnement adéquats ».

Association Docteur Souris

www.docteursouris.fr