

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 ?

BAROMÈTRE 2011

Association Docteur Souris

Février 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 CHÈNE

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/>



L'objectif de l'étude intitulée « Le Baromètre Docteur Souris 2011 » est d'évaluer l'offre d'accès à Internet réservée aux jeunes patients dans l'offre globale d'accompagnement non médical, scolaire et de loisirs qui leur est proposée dans les établissements hospitaliers.

Cette étude n'a pas l'ambition de présenter de façon exhaustive l'ensemble des activités déployées par des centaines d'associations dans le milieu hospitalier mais d'analyser les informations recueillies spontanément lors d'enquêtes téléphoniques.

Le baromètre a été construit sur une base de données fournie en juillet 2011 par la société **PG Promotion** – éditrice entre autres de l'annuaire du monde hospitalier, ***Le Politi***, qui recense l'ensemble des acteurs du milieu hospitalier.

L'extraction de données a porté sur **554 établissements publics et privés** disposant d'un service de pédiatrie.

La société **H Media**, éditrice du magazine *Hospital Partenaire*, a procédé à des enquêtes téléphoniques de juillet à octobre 2010 en contactant majoritairement des cadres de santé des services pédiatriques des 554 établissements.

Seuls **248 établissements** disposant de **plus de 10 lits en pédiatrie** ont été retenus pour cette étude. 16 établissements n'ont pas souhaité répondre à l'enquête.

Nous avons pu recouper nos sources d'information avec les informations de la DREES (**Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques**) au ministère de la Santé.

Catégorie d'établissements	Nombre d'établissements déclarant avoir un service de pédiatrie	Nombre de lits	Nombre d'entrées
Centre hospitalier régional	43	2 715	194 883
Etablissement de soins obstétriques et chirurgico-gynécologiques	1	12	533
Hospitalisation à domicile	1	30	563
Centre de lutte contre le cancer	3	68	4 944
Etablissement de réadaptation fonctionnelle	1	4	595
Maison d'enfants à caractère sanitaire permanente	1	9	1 808
Centre hospitalier	211	4 391	378 398
Etablissement de soins pluridisciplinaires	14	276	19 726
Syndicat interhospitalier	3	62	5 579
Toutes catégories	278	7 567	607 029

Source : SAE 2009 - données administratives

Le Baromètre Docteur Souris 2011 évalue environ 90 % de l'univers des établissements pédiatriques.

L'Association disposant à présent d'une base de données bien renseignée, il sera possible d'une part d'envoyer les résultats de ce baromètre à l'ensemble des services pédiatriques, d'autre part de leur proposer de mettre à jour l'information ou de la compléter l'année prochaine pour la deuxième version du baromètre.

Les premiers tableaux permettent de qualifier l'échantillon des établissements d'après leur taille en nombre de lits et le ratio (nombre de lits en pédiatrie)/(nombre de lits de l'établissement), leur secteur, leur répartition géographique...

Une deuxième série de tableaux apporte une analyse sur l'accompagnement non médical existant : écoles, bibliothèques, éducateurs/éducatrices, salles de jeux/multimédias, structures plus spécifiques comme les maisons de l'adolescent ou les maisons de

l'enfant, les associations (les plus importantes) agissant dans la partie pédiatrique de l'hôpital.

Lorsque des noms d'associations étaient donnés spontanément, nous avons retenu la première association citée, sachant qu'il y en a en général plusieurs dizaines dans les grandes structures hospitalières.

Une troisième série aborde des tableaux spécifiquement orientés sur l'accès à Internet et la disponibilité d'ordinateurs.

Les commentaires facilitent la compréhension des conditions nécessaires pour le déploiement massif d'ordinateurs et d'un accès Internet sécurisé du type Docteur Souris. C'est-à-dire un ordinateur portable par patient, un accès sécurisé à Internet en Wi-Fi aussi bien dans les chambres qu'au centre scolaire ou dans les salles de jeux.

L'analyse de ces données est faite dans le Livre Blanc de l'Association Docteur Souris publié simultanément à ce Baromètre et disponible sur le site de l'Association.

En compilant les données, nous constatons que près de la moitié des ordinateurs disponibles auprès des enfants hospitalisés proviennent de Docteur Souris.

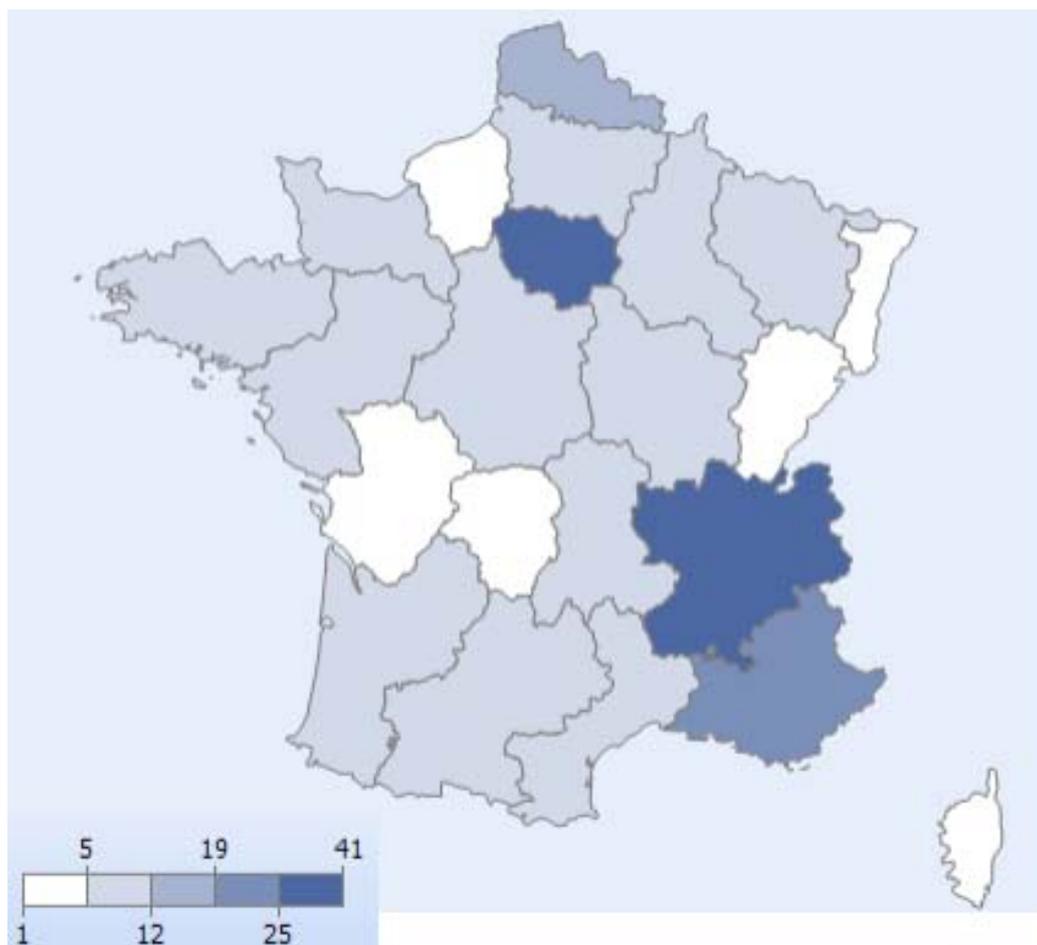
D'autre part, l'ensemble des ordinateurs disponibles couvrent à peine le dixième du besoin réel.

Typologie des établissements du Baromètre Docteur Souris 2011

L'échantillon porte sur 248 établissements ayant plus de 10 lits en pédiatrie.

Soit un total de 7 045 lits avec une moyenne de 28 lits par établissement.

➤ Répartition géographique de l'échantillon d'établissements :



Nombre d'établissements disposant d'un service pédiatrique de plus de 10 lits

Alsace	5
Aquitaine	12
Auvergne	8
Basse-Normandie	11
Bourgogne	9
Bretagne	12
Centre	8
Champagne-Ardenne	7
Corse	1
D.O.M.	6
Franche-Comté	4
Haute-Normandie	4
Ile-de-France	41
Languedoc-Roussillon	8
Limousin	4
Lorraine	10
Midi-Pyrénées	9
Nord-Pas-de-Calais	17
Pays de la Loire	8
Picardie	8
Poitou-Charentes	5
Provence Alpes Côte d'Azur	21
Rhône Alpes	30

Répartition par région des établissements pédiatriques du Baromètre

➤ **Segmentation des établissements par type :**

Privé lucratif	7
Privé non lucratif	24
Public	217

- **Segmentation des établissements en nombre de lits total (pour l'ensemble des patients) :**

de 10 à 100 lits	33
de 101 à 250 lits	93
de 251 à 500 lits	91
de 501 à 1 000 lits	27
au-dessus de 1 000 lits	4

- **Segmentation des établissements en capacité de lits en pédiatrie :**

de 10 à 15 lits	77
de 16 à 25 lits	106
de 26 à 50 lits	40
de 50 à 100 lits	18
au-dessus de 100 lits	7

- **Segmentation du ratio capacité pédiatrique / capacité totale :**

Moins de 5 % des lits	72
de 5 % à 10 % des lits	61
De 11 % à 20 % des lits	84
de 21 % à 50 % des lits	4
plus de 50 % des lits	9

(Explication : pour 9 établissements, la pédiatrie représente plus de 50 % du total des lits)

➤ **Analyse des durées d'hospitalisation :**

Statistiques 2009 DREEES	Age de 5 à 11 ans	Age de 12 à 18 ans	Total
Consultations de jour	12 129	161 413	173 542
1 jour d'hospitalisation	237 789	187 009	424 798
2 jours	129 889	188 392	318 281
3 jours	77 895	83 219	161 114
de 4 à 5 jours	5 297	25 012	30 309
de 6 à 10 jours	2 591	7 223	9 814
de 11 à 15 jours	2 381	5 376	7 757
Plus de 30 jours	232	274	506
Total	468 203	657 918	1 126 121

Nombre de jours continus d'un séjour d'un jeune patient.

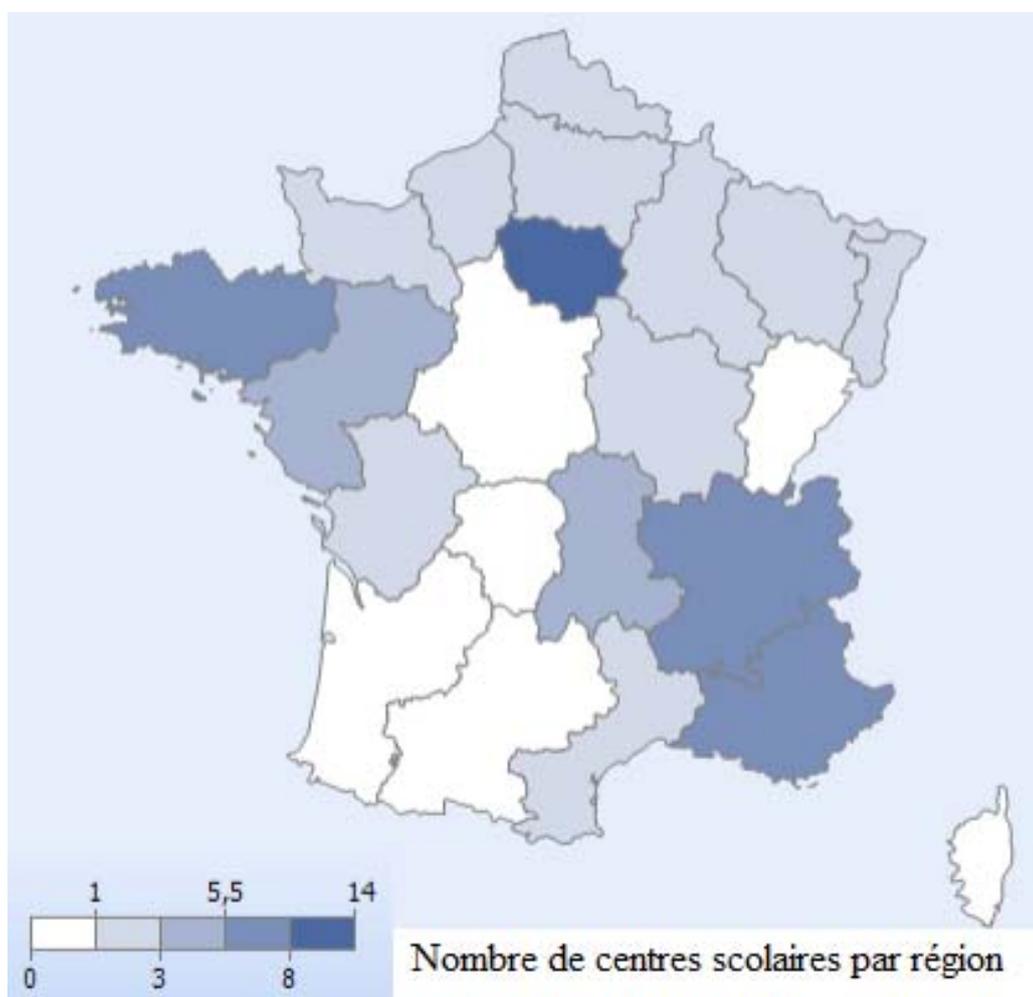
Pour toute une série de raisons, lorsque les conditions le permettent, l'hospitalisation ne dépasse pas trois jours. Ces chiffres donnent une indication sur le nombre d'hospitalisations longues qui en général induisent plusieurs autres hospitalisations et surtout une rupture scolaire longue.

Typologie de l'accompagnement non médical

- **Établissements hospitaliers disposant d'un centre scolaire géré par l'Éducation nationale :**

74 établissements hospitaliers disposent d'un centre scolaire.

Soit 30 % des 248 établissements de l'enquête 2011.



➤ Répartition par région et pourcentage par rapport au nombre d'établissements pédiatriques :

Nombre de centres scolaires

Alsace	2	40 %
Aquitaine	1	8 %
Auvergne	5	63 %
Basse-Normandie	2	18 %
Bourgogne	2	22 %
Bretagne	6	50 %
Centre	-	0 %
Champagne-Ardenne	2	29 %
Corse	-	0 %
D.O.M.	3	50 %
Franche-Comté	1	25 %
Haute-Normandie	2	50 %
Ile-de-France	14	34 %
Languedoc-Roussillon	2	25 %
Limousin	1	25 %
Lorraine	2	20 %
Midi-Pyrénées	1	11 %
Nord-Pas-de-Calais	3	18 %
Pays de la Loire	4	50 %
Picardie	3	38 %
Poitou-Charentes	2	40 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8	38 %
Rhône-Alpes	8	27 %

La présence d'un centre scolaire n'est pas vraiment liée à la taille de la pédiatrie, même si l'ensemble des grands services disposent d'une école. Nous remarquons que près d'un tiers des écoles se trouvent dans des services de pédiatrie de moins de 25 lits.

A l'inverse, dans les 174 établissements n'ayant pas de centre scolaire, 35 établissements ont plus de 25 lits en pédiatrie.

L'Education nationale et les collectivités locales font beaucoup d'efforts pour assurer cette présence dans les hôpitaux et pour équiper les écoles, collèges et lycées en matériel informatique. Il faut remarquer que les ordinateurs des centres scolaires sont utilisés pour les besoins scolaires et ne permettent pas aux jeunes les usages de communication avec leur famille et leurs amis ou l'accès aux loisirs numériques. D'autre part, ils ne sont disponibles que quatre jours par semaine aux heures d'ouverture des centres scolaires.

Equiper massivement les services de pédiatrie d'ordinateurs et d'accès à Internet va permettre aux jeunes patients de réduire l'impact de leur hospitalisation sur leur scolarité de plusieurs manières :

- avec un ordinateur et un accès à Internet dans leur chambre, les jeunes patients pourront communiquer avec leurs camarades de classe en dehors des heures de classe (le soir, le mercredi, le week-end).
- Ils pourront commencer un travail dans le centre scolaire et le terminer dans un autre lieu de l'hôpital, par exemple pendant une dialyse qui les immobilise presque une journée entière.

Dans de nombreux établissements, des associations de soutien scolaire viennent aider les jeunes patients quelques heures par semaine à approfondir leur programme dans les matières générales ou spécialisées afin de contribuer à réduire le retard scolaire accumulé durant le temps d'hospitalisation. Le suivi peut également s'effectuer à distance avec le Cned, l'envoi de devoirs, etc.

Il existe aussi des solutions de soutien scolaire en ligne qui fonctionnent en complément d'un accompagnement par un adulte (www.paraschool.fr, www.maxicours.com, www.tutoclic.com...).

Pour assurer la scolarité de l'enfant hospitalisé, nous voyons bien l'intérêt que chaque patient dispose d'un ordinateur, ce qui permet ce type de suivi scolaire, plutôt qu'un ou deux ordinateurs dans l'hôpital qui peuvent rendre des services mais ne permettent pas au jeune de travailler en continu ou de gérer ses programmes ou ses données personnelles simplement.

➤ **Etablissements disposant d'une bibliothèque :**

175 établissements disposent d'une bibliothèque pour les jeunes patients, soit 71 % de notre échantillon.

En posant cette question, nous pensions obtenir un résultat plus important. Il y a sans aucun doute des actions à mener pour combler cette lacune dans les 73 services pédiatriques ne disposant pas d'une bibliothèque.

➤ **Accompagnement des jeunes patients par du personnel spécifique (Educateur/éducatrice, animateur...) :**

142 services de pédiatrie disposent d'au moins une personne ayant une fonction d'éducateur(trice) ou d'animateur dans le service.

Soit 57% de l'échantillon.

Par taille du service de pédiatrie :

de 10 à 15 lits	36	47 %
de 16 à 25 lits	55	52 %
de 26 à 50 lits	29	73 %
de 51 à 100 lits	15	83 %
au-dessus de 100 lits	7	100 %

Les % sont cumulés progressifs

➤ **Etablissements recevant des associations intervenant dans l'accompagnement non médical :**

174 établissements reçoivent des associations pour des actions d'accompagnement ou de loisirs, soit 70 % des établissements.

Sur cette question aussi, nous nous attendions à plus de présence d'associations dans l'accompagnement des jeunes patients.

Il y a certainement un effet lié à la situation géographique ou à la notoriété des établissements. Les hôpitaux parisiens reçoivent des dizaines d'associations, qui représentent des centaines de bénévoles présents dans ces grandes structures. Cela n'est probablement pas le cas sur l'ensemble du territoire.

➤ **Segmentations par type d'associations intervenant dans les services pédiatriques :**

Cette étude prend en compte la première réponse spontanée. 73 établissements citent « Les Blouses roses », soit 29 % de l'ensemble.

Arrivent en deuxième position l'ensemble des associations produisant des clowns dans les services pédiatriques pour 33 établissements, soit 13 %.

Les associations comme « Les Blouses roses » (accompagnement par des adultes bénévoles à l'hôpital) semblent les plus répandues. Ces associations font un travail remarquable en complément du personnel hospitalier et des parents, qui souvent sont éloignés et/ou ne peuvent venir chaque jour. Là aussi, la disponibilité d'ordinateurs et d'accès à Internet permettrait à ces bénévoles d'utiliser ces nouveaux outils pour faciliter la communication, le suivi scolaire ou les loisirs qui intéressent les jeunes patients, ce qui correspond plus aux attentes des préadolescents et des adolescents.

L'animation de l'après-midi assurée par des clowns dans les hôpitaux est un moment très apprécié par les plus jeunes, mais c'est une activité très limitée car

très onéreuse et à laquelle sont moins réceptifs les préadolescents et les adolescents.

➤ **Etablissements disposant d'une salle de jeux ou salle multimédias :**

107 établissements disposent d'au moins une salle de ce type, soit 43% de l'échantillon.

➤ **Etablissements disposant d'une structure du type maison de l'adolescent ou maison de l'enfant :**

48 établissements disposent d'une structure de type maison de l'adolescent ou maison de l'enfant, soit 19 % de l'échantillon.

Concernant les salles de jeux, salles multimédias, maison de l'adolescent, maison de l'enfant, les résultats montrent un écart important entre la réalité et l'image des activités proposées aux jeunes patients dans les médias. Là aussi il y a un effet lié à la notoriété des établissements (Maison de Solenn à Paris par exemple).

Typologie des établissements disposant d'ordinateurs pour les jeunes patients

➤ **Etablissements disposant d'au moins un ordinateur utilisable par des jeunes patients :**

207 établissements disposent d'au moins un ordinateur, soit 83 % de l'échantillon.

Ce qui signifie que 41 établissements ne proposent pas d'ordinateurs, soit 17 % de l'échantillon.

➤ **Répartition du nombre d'ordinateurs en fonction de la taille du service de pédiatrie :**

Aucun ordinateur	41	17 %
Un ordinateur pour 10 lits	94	38 %
De 1 à 2 ordinateurs pour 10 lits	64	26 %
De 2 à 5 ordinateurs pour 10 lits	43	17 %
Plus de 5 ordinateurs pour 10 lits	6	2 %

Les projets 2010 de Docteur Souris portaient sur 100 ordinateurs à Margency (Val d'Oise) et 200 ordinateurs à la Timone à Marseille. Dans ces deux établissements, il y a au moins un ordinateur par jeune patient.

➤ **Etablissements dans lesquels les ordinateurs sont utilisables dans les chambres :**

Dans 66 établissements, les jeunes patients peuvent utiliser un ordinateur dans leur chambre, soit 27 % de l'échantillon.

➤ **Établissements disposant d'un réseau Wi-Fi dans les services de pédiatrie :**

124 disposent du Wi-Fi dans le service de pédiatrie, soit 50 % de l'échantillon.

L'infrastructure réseau de l'hôpital est un élément clé du déploiement rapide d'Internet pour les jeunes patients. L'étude montre qu'un service sur deux ne dispose pas de Wi-Fi. Les autres moyens de diffusion d'Internet ne donnent pas de résultats excellents, en filaire (via une prise murale, en haut débit, mais il y a

un fil et une prise qui risquent de casser) ou par le courant porteur. Dans les établissements hospitaliers, cet investissement est toutefois essentiel.

Le partage du même réseau par l'hôpital, pour ses propres besoins et pour faire passer les données des jeunes patients, est une deuxième condition incontournable.

A Marseille, l'AP-HM a très bien compris l'intérêt de faire converger les deux besoins dans une même infrastructure, ce qui permet aux 200 ordinateurs des patients de se connecter au serveur Docteur Souris et à Internet en utilisant le réseau interne de l'hôpital de la Timone.

➤ **Etablissements hospitaliers en cours de déploiement d'un projet apportant un accès à Internet à plus de jeunes patients :**

55 établissements hospitaliers disent avoir un projet de déploiement de plus d'ordinateurs pour les jeunes patients, soit 22% de l'échantillon.

➤ **Etablissements hospitaliers intéressés par la mise en place d'un projet plus important du type Docteur Souris offrant un accès sécurisé à Internet à l'ensemble des jeunes patients en pédiatrie :**

186 établissements hospitaliers se disent intéressés par ce type d'activité, soit 75 % de l'échantillon.

➤ **Comparaison Public / Privé**

Les structures privées :

81 % des établissements hospitaliers disposent d'ordinateurs.

En moyenne 3,6 par établissement hospitalier.

58 % disposent du Wi-Fi en pédiatrie.

En revanche, très peu proposent aux jeunes patients l'utilisation de l'ordinateur dans leur chambre.

Les structures publiques :

84 % des établissements hospitaliers disposent d'ordinateurs, soit en moyenne 3,7 par établissement. Les établissements publics proposent plutôt 2 ordinateurs par établissement.

49 % disposent du Wi-Fi en pédiatrie.

29 % proposent l'accès à Internet dans les chambres, mais avec très peu d'ordinateurs.

Les établissements hospitaliers publics ne sont pas plus en retard que les établissements hospitaliers privés, il s'agit en général de structures plus importantes. L'écart sur les pourcentages de déploiement du Wi-Fi montre un retard dans le public, il est de 10 %.

Synthèse du Baromètre 2011 Docteur Souris

Pour l'ensemble des personnes interrogées, le besoin d'un accès à Internet sécurisé 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.

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.

L'équipement des services pédiatriques apportera de nouveaux outils et de nouvelles opportunités d'actions ou d'activités aux équipes des professionnels de l'hôpital, des bénévoles des associations, des professeurs des centres scolaires ou des établissements scolaires des jeunes patients pour permettre à ces derniers de bénéficier d'une continuité de scolarité et d'un maintien du lien avec leur famille et leurs amis.

L'ordinateur, l'accès à Internet disponibles continuellement et pour l'ensemble des jeunes patients apporteront de nouvelles opportunités d'accompagnement non médical pour les enfants hospitalisés.

La mise en place de ces équipements dans la pédiatrie aura sans aucun doute un effet d'accélérateur sur la mise en œuvre de services similaires pour les adultes.

Il ne reste qu'à construire ce projet d'envergure nationale.



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