



Comité National de l'Enfance

13 boulevard Lefebvre 75015 Paris

Tel : 01 42 51 01 01 - Fax : 01 42 55 25 86

CULTURE, JOIE ET ACTIVITÉS POUR L'ENFANT MALADE HOSPITALISÉ

Conférence présidée par

le Docteur Jean LAVAUD,
Président du Comité National de l'Enfance,

Avec la participation de :

Madame Caroline SIMONDS
Fondatrice - Directrice « Le Rire Médecin »
« Nez Rouges - Blouses Blanches : une greffe réussie entre l'art et la science »

Madame Graziella RIPART
Vice-Présidente du Comité de Paris « Les Blouses Roses ALH »
« Les animations des Blouses Roses auprès des enfants hospitalisés »

Monsieur Philippe BOUTELOUP
Musicien - Directeur de l'association « Musique et Santé »
« La musique est un jeu d'enfant même à l'hôpital »

Monsieur Roger ABEHASSERA
Président et Fondateur de « Docteur Souris »
« Un ordinateur et un accès sécurisé à internet pour chaque enfant hospitalisé »

Jeudi 6
décembre 2012



DOCTEUR JEAN LAVAUD

Cet après-midi est consacré à « Culture, joie et activités pour l'enfant malade hospitalisé ». Nous avons fait appel à des personnes qui se connaissent bien et qui travaillent ensemble dans les hôpitaux.

Tout d'abord **Madame Caroline SIMONDS**, Fondatrice et Directrice de l'association « le Rire Médecin », qui est connue depuis 21 ans, et qui va intervenir sur : « Nez Rouges - Blouses Blanches : une greffe réussie entre l'art et la science ».

Ensuite, je donnerai la parole à **Madame Graziella RIPART**, Vice-Présidente du Comité de Paris de l'association « Les Blouses Roses ». Son intervention porte sur : « Les animations des Blouses Roses auprès des enfants hospitalisés ».

Le troisième intervenant est **Monsieur Philippe BOUTELOUP**, Musicien et Directeur de l'association « Musique et Santé », qui traitera : « La musique est un jeu d'enfant même à l'hôpital ».

Et on terminera par **Monsieur Roger ABEHASSERA**, Président et Fondateur de « Docteur Souris », également très célèbre, qui nous parlera de : « Un ordinateur et un accès sécurisé à internet pour chaque enfant hospitalisé ».

Comme ce sont quatre sujets bien différents, nous répondrons aux questions tout de suite après les interventions qui dureront 20-30 minutes chacune.

Je donne la parole à Madame Caroline SIMONDS pour la première intervention.

MADAME CAROLINE SIMONDS

Bonjour et merci de cet honneur d'être parmi mes cousins, parce qu'on se croise dans les hôpitaux avec beaucoup d'amitié depuis 21 ans, et espérons qu'on contribue à moins saucissonner la vie des enfants à l'hôpital, et à faire qu'ils partent de l'hôpital, soit à la maison, soit au ciel, en meilleures conditions, psychiques surtout, et avec moins de séquelles.

Les gens ne comprennent pas vraiment ce qu'on fait. Ils imaginent qu'on arrive avec des ballons, des bulles... En fait, c'est d'abord du théâtre, on est des artistes. On travaille toujours à deux, avec amour et conflit.

Pour vous donner concrètement une idée, je vais vous montrer une vidéo de 2'30 pour vous donner un petit aperçu visuel de ce qu'on fait à l'hôpital.

Si vous voulez voir ce film en entier, il y aura une projection à la Maison des Métallos, rue Jean-Pierre Timbaud dans le 11^{ème} ; Il y aura des comédiens et un débat après.

Ma vocation de clown a débuté vers 20 ans, à la mort de mon grand-père qui était médecin. Ma mère était microbiologiste. Je me suis juré de devenir médecin pour prendre sa place.

Je suis rentrée à l'université pour mon premier stage de médecine et j'ai très rapidement arrêté, au désespoir de ma famille. C'était en 1968, il n'y avait pas d'analgésie pour les brûlés, et tous les jours, en tant qu'aide-soignant, il fallait enlever les bandages aux enfants.... Je me suis donc dit que je ne serai jamais médecin ; je ne voulais pas faire du mal.

Très rapidement, je me suis tournée vers le théâtre : j'ai travaillé dans la rue, avec un contact direct avec les gens. C'est une énorme gratification ; les yeux dans les yeux avec un personnage, la musique, voyager, rencontrer de nouvelles personnes.

Et, en 1988, après presque 20 ans de carrière, j'ai rencontré l'hôpital et les clowns à l'hôpital. C'était un nouveau projet d'un cirque américain « Big Apple Circus » et j'ai été engagée en tant que « Docteur Girafe ». C'était un personnage qui plaisait beaucoup aux enfants, avec ses grandes oreilles et sa queue qu'on pouvait tirer. Un énorme monde s'est ouvert devant moi, un monde, certes hors de la rue, mais dans le monde médical que j'adorais jusqu'à 18 ans. Et je me suis retrouvée dans ce monde avec une réelle utilité, au service des enfants qui souffraient, des parents inquiets, des médecins stressés, et avec le sentiment d'être capable de soulager et d'apporter un peu de fantaisie.

A quoi ça sert ? On est dans le moment, dans l'ici et le maintenant, on apporte du plaisir mais après ? Il n'y a rien, c'est comme un bonbon ; le clown c'est comme un bonbon. Après notre passage, l'enfant, le remet sous son oreiller, et quand il a besoin, même dans les pires moments, il va ressortir le bonbon, enlever le papier, le humer.... Il va se souvenir de ces moments et cela va lui donner de la force.



Après 21 ans en France, dans les hôpitaux, on a presque une centaine de comédiens, 14 permanents ; on a fait plus de 70.000 interventions individualisées ; on fait du « sur mesure ». On ne fait pas de spectacle en groupe, mais c'est un spectacle pour un enfant en particulier, avec une transmission le matin pour savoir qui va bien, qui va mal, qui est douloureux, qui n'a pas vu ses parents depuis trois semaines (cela arrive). On peut faire du « sur-mesure », mais uniquement avec des comédiens engagés et formés à ce type de travail.

Notre responsabilité, c'est de transmettre un savoir faire et un savoir être à l'hôpital.

J'ai des centaines de CV tous les mois de personnes qui pensent qu'ils vont « faire clown » à l'hôpital en se mettant un nez rouge. En fait, le processus est très sélectif : il faut vraiment avoir du talent, le talent de faire rire et jouer. Ce sont des comédiens et après ce sont des clowns. C'est comme les médecins : ils sont d'abord médecins avant d'être spécialisés en gynécologie, pédiatrie....

Donc, clown est une spécialité de comédien. Le clown, c'est « le free-jazz » de la musique. C'est quelqu'un qui sait improviser, qui peut faire avec n'importe quoi un moment de magie « something out of nothing » comme on dit en anglais. Il faut aussi des gens qui soient capables de distancier, pas par la sympathie, ni la compassion, mais l'empathie distanciée ; Il faut qu'ils soient curieux d'apprendre, donc qu'ils acceptent cette formation qui est continue, qui a lieu tous les mois, soit sur la douleur, l'oncologie, l'image du corps, sur le deuil, comment se prémunir, même nous les clowns on peut déprimer psychologiquement : si on travaille 2-3 ans dans un service de greffes de moelle où il y a pas mal de décès, cela peut arriver, même aux clowns.

Derrière les nez rouges, il y a une femme, il y a un homme.

Il faut aussi que ces comédiens soient adaptables à l'environnement, très flexibles, prêts à jouer dans des lieux avec beaucoup de contraintes, très petits, dans des box de greffes de moelle il faut garder un masque, une blouse.... Quelquefois, il faut au moins 5 ou 6 minutes pour voir l'enfant, juste le voir, depuis la porte, et quelquefois il n'est pas là et on doit revenir plus tard, on prend le temps, on arrête le temps pour l'enfant.

Il faut que le clown ait une énergie fabuleuse, incroyable, parce que de 9 h du matin à 5 h du soir, il va improviser, mettre en scène (début, milieu, fin) pour une vingtaine ou une trentaine d'enfants, et toujours de manière individualisée, avec enfants, nouveau-nés, bébés. Qui dit nouveau-né, dit une maman, un papa extrêmement angoissés, on attend des résultats. Le moindre bobo pour lequel on dirait normalement « ce n'est rien », pour les parents c'est terrible. Il faut des comédiens résilients (c'est un mot qu'on lit beaucoup depuis une quinzaine d'années), qui peuvent traverser des expériences répétitives avec des patients traumatisés soit par la maladie, soit par la vie. Un certain pourcentage de cette population sont des enfants battus, abusés, négligés, avec des troubles scolaires, anorexiques.

Il faut être très équilibré quand on fait ce type de métier.

J'ai fait quelque chose de très bref, très simple et j'aimerais bien laisser la place pour des questions.

Avec Philippe BOUTELOUP, on fait le même métier, on partage la même passion. Il faut partager le territoire dans une harmonie réelle, bien communiquer avec le médecin, avec les autres intervenants, et considérer l'enfant comme quelqu'un d'entier.

On observe maintenant que cela ouvre les yeux aussi aux médecins, aux autres soignants, sur le fait que l'enfant doit rester toujours un enfant, pas un malade.

On pourrait encore continuer, mais je vais vous lire quelques phrases de l'équipe soignante :

- un médecin en hématologie à Trousseau : « Je vais prescrire une anesthésie générale aux clowns pour ces petits » ;
- Une psychologue en oncologie : « Cela crée surtout un espace transitionnel entre les soignants et les enfants, cela permet de prendre une distance par rapport à l'angoisse collective causée par la pathologie. Cela entraîne à la rêverie. Ici on vit dans le présent. On ne voit pas le futur, la transition est difficile ».
- Aide-soignant en oncologie : « les clowns chantent même pour les armoires à linge » ;
- Docteur spécialiste en traitements anti-douleur : « les gamins ne peuvent pas rejeter les médecins. Les clowns sont utiles pour cela ». (Ils peuvent nous rejeter facilement) ;

La distraction joue un rôle majeur dans la douleur. Tous les enfants qui ont une douleur chronique le disent. La douleur n'est pas une fatalité.



- Constance (en unité de greffes, en secteur protégé) : « Maman, combien de dodos avant que les clowns viennent ? »
- Camille 5 ans : « Fais rire mon papa aussi ».
- Natacha : « Laisse-moi tranquille, je travaille avec les clowns »
- Un ado : « La girafe, c'est tellement gogol, que ça fait rire ma mère »

On pourrait passer maintenant aux questions, à vos témoignages.

DOCTEUR NICOLE BURON

Qui forme les comédiens pour intervenir dans cette spécificité ?

CAROLINE SIMONDS

C'est un cocktail savant de médecins, de psychologues, d'assistantes sociales, d'artistes. Il y a une formation continue tous les mois avec les médecins ; on les prévoit à Nancy, Tours, Orléans, Nantes, la région parisienne, Marseille.

Cette année on va travailler deux jours avec des psychologues : on va travailler sur la sidération ; on va faire venir une psychologue de Necker, du service de neurochirurgie du Pr. SAINTE ROSE qui va nous faire travailler sur la sidération des parents : le choc de l'annonce de la maladie grave, des tumeurs cérébrales ; on a beaucoup d'accidents, de faits divers à Necker, donc on trouve des parents dans un état de choc, rarement vu ailleurs, à cause de la violence de ces nouvelles.

Une autre psychologue viendra de Nantes pour travailler sur « l'image inconsciente du corps ». Puis on va passer trois jours sur « jeu et musique » avec un formateur de théâtre, avec qui on va travailler sur le jeu sans parole. C'est ce type de choses qu'on fait toute l'année. On fait venir des spécialistes.

Quand on a commencé à travailler en réa, le Pr. HUBERT, de Necker, est venu nous faire travailler parce qu'on avait peur de tous les enfants, on avait peur de stresser les enfants. Il nous a beaucoup rassuré et, en même temps, il nous a permis de travailler sur le protocole : « Comment intervenir plus spécifiquement dans une structure de réa » ; on a même créé une affichette pour les parents, car on peut imaginer le choc des parents, déjà d'avoir un enfant en réanimation, et ensuite de voir deux « ringards » qui arrivent avec leurs nez rouges !

Déjà c'était très délicat dans les salles d'attente, donc on a apposé une affichette avec « Attention, passage des clowns, deux fois par semaine » pour adoucir cette entrée en piste, pourrait-on dire !

DOCTEUR NICOLE BURON

Ce sont tous des comédiens ?

CAROLINE SIMONDS

Oui, ce sont tous des artistes comédiens. On n'est pas des soignants, on n'est pas des thérapeutes.

Nous n'avons aucune intention thérapeutique. On n'a qu'une intention artistique avec des effets secondaires, qui sont thérapeutiques, on ne peut pas le nier.

QUESTION

Quelles sont les résistances rencontrées dans le domaine médical, de la part des médecins ?

CAROLINE SIMONDS

D'abord, cela va déranger l'équipe, cela va déranger le sommeil de l'enfant, cela va déranger la concentration des soignants, cela va déranger tout le monde !

Le Pr HARTMANN, décédé maintenant, qui était le chef de service d'Oncologie pédiatrique. m'a dit une des choses les plus fortes que j'ai jamais entendues dans ma vie : « Caroline, le jour où tu ne nous déranges plus, il faut partir ! »

C'est un dérangement qui permet de voir les choses autrement. Mais notre inquiétude c'est la jalousie, non verbalisée, qui peut s'installer.

Quelquefois chez les éducatrices, cela a réveillé l'idée que c'est l'autre qui donne du plaisir aux enfants. On essaye vraiment de préparer les équipes, de les rencontrer, de passer plusieurs jours à observer.



Les psychologues voient qu'on a des résultats très rapides avec certains enfants et il y a quelquefois des inquiétudes, mais on est des artistes.

Il y a tellement de choses à partager, mais quelque fois cela peut inquiéter certains professionnels qui ne connaissent pas, qui ne reconnaissent pas notre approche qui est professionnelle.

On fait très attention à nos équipes, mais on prend le risque de déranger, sinon on ne change rien. Il faut savoir jusqu'où aller, sans aller trop loin.

QUESTION

Vous avez dit que vous n'avez pas d'actions thérapeutiques mais, quand j'ai vu le film que vous avez passé, j'ai eu les larmes aux yeux ; je me suis dit que ce n'était absolument pas ce qu'il fallait faire, je m'identifiais au papa, avec son petit bébé. Je me suis dit que, peut-être - mais je ne sais pas si ce sont vos intentions - vous prenez à bras le corps ce vécu, ces émotions, qui moi me traumatisaient, que d'autres refusent en se réfugiant derrière les chiffres, et vous permettez d'avoir une certaine distance.

CAROLINE SIMONDS

C'est une bonne analyse.

Il ne faut pas oublier qu'on est des comédiens. On est clair sur notre rôle : on sait qu'on n'est pas les mamans, on n'est pas les papas, on n'est pas les copains des enfants. On est leur clown. On a un masque qui nous permet une certaine distance.

On ne fait pas de « clown relationnel », comme en Belgique.

Il faut être clair sur notre rôle. On est là pour faire du théâtre, qu'il faut adapter à chaque enfant et à chaque situation. On ne juge pas et on n'est pas là pour sympathiser non plus. On est là au service de l'autre. En même temps, si on ne connaît pas les contraintes pour l'enfant, qu'il soit en soins palliatifs, que ses parents sont divorcés, plein d'éléments qui font qu'on va plus ou moins être sensible à la situation ; on ne va jamais faire du psychodrame. Le comédien aura toutes ces informations sur son disque dur. Il va tout oublier quand il va mettre son nez rouge, qui va lui permettre de retrouver une naissance, où là, le jeu est possible.

Le jeu est possible à partir de l'envie ludique de se rencontrer. C'est simple, mais compliqué pour y arriver.

QUESTION

Vous obtenez les renseignements qui vous sont utiles ?

CAROLINE SIMONDS

Tout à fait. On n'a pas besoin de tout savoir mais on a besoin d'avoir une base sur la douleur, sur les précautions d'hygiène, sur la situation de la famille, imaginez qu'on arrive dans une famille hyper religieuse, juive ou musulmane, il y a des choses qu'il ne faut pas faire et il faut respecter ces contraintes. On a fait pas mal de formations avec des formateurs du Pr. MORO, au Centre psychiatrique à Bobigny, pour avoir une approche plus facile avec certaines populations.

Même chose pour les Roms, les gitans, les manouches, les peuples nomades. On a cherché très longtemps avant de trouver une spécialiste. Il y a beaucoup d'enfants qui viennent de ces populations et cela aide énormément de mieux comprendre.

DOCTEUR LAVAUD

Le Pr. MORO travaille beaucoup sur les enfants adoptés. Elle connaît bien le problème de toutes les populations migrantes.

QUESTION

Comment arrivez-vous dans un service ? Sur demande ?

CAROLINE SIMONDS

Déjà, nous ne rentrons pas dans un service qui ne veut pas de nous. On ne s'imposera jamais. Au début, j'allais d'hôpital en hôpital, je prenais rendez-vous avec des professeurs qui voulaient bien me recevoir. A Paris, j'ai fait le tour de beaucoup d'hôpitaux.

Les premiers à avoir accepté c'était des « grands » : Jean LEMERLE, à Villejuif, Monsieur de PAILLERETS à Colombes. Ils ont été prêts à s'embarquer dans cette aventure avec évidemment une supervision derrière. Il ne faut pas oublier que, pendant les trois premières



années, on a créé un code de déontologie, quelque chose qui n'existait pour les artistes nulle part dans le monde. C'est un facteur qui a rassuré, que le Pr. LEMERLE a bien aimé ; puis le Pr. LEVERGER a dit : « Moi aussi, je veux des clowns ».

Il y a eu un « bouche à oreilles » entre les médecins. Il y a aussi des services qui nous intéressent nous, parce qu'on apprend quelque chose, et récemment, l'entrée à Kremlin-Bicêtre, en neurologie, avec le Pr. TARDIEU qui n'avait jamais imaginé avoir des clowns et qui n'en avait pas les moyens. Mais, nous avons fait une recherche de fonds, nationale, et on se donne les moyens d'être au service de ces services de neurologie où peu de personnes veulent aller. Ce sont des enfants difficiles de contact, pas très gratifiant en général pour les intervenants extérieurs, mais cela nous intéresse d'apprendre à bien faire les choses. On s'est dit que d'un côté il y a le Pr. de VICTOR, qui est un chef de service hors pair, et on l'a rencontré. Il a été très actif. Donc, c'est un peu les deux !

On va ouvrir à Angers en 2013. C'est une demande qui date de 19 ans. C'est une demande récurrente qui vient des éducateurs, de la direction de l'hôpital qui a changé, donc on va pouvoir le faire cette année si tout va bien.

INTERVENTION

Il y a plus de demandes que de possibilités ?

CAROLINE SIMONDS

Oui, toujours.

Il y a des limites : parce que c'est trop cher, et qu'il n'y a pas toujours les moyens. Peut-être parce que je suis Américaine, mais je suis arrivée en France avec aucune attente des services publics. Heureusement, parce qu'on est passé de 30% à 7% de subvention dans nos ressources.

Tout de suite j'ai eu l'idée qu'il fallait rencontrer les entreprises. C'est très américain, j'étais très naïve, c'était très mal vu au début. Mais cela a porté ses fruits pour la survie de l'association et cela a aidé à son expansion qui est limitée, car on ne veut pas compromettre la qualité pour la quantité.

QUESTION

Avez-vous parfois des réactions négatives ou agressives de la part des parents ?

CAROLINE SIMONDS

Bien sûr, on peut arriver au mauvais moment, mais on est formé pour ne rien prendre personnellement. On ne s'impose jamais. On tâte le terrain. Même un enfant dans le coma, on ne va pas s'imposer.

Si on ressent que c'est inapproprié, on n'y va pas. S'il est dénudé, on n'y va pas ou on va demander à un soignant de couvrir l'enfant ; si l'enfant a peur, on va revenir un autre jour, on essaiera une autre approche, indirecte, avec une marionnette, avec des bulles, on va ruser pour qu'il nous invite dans sa chambre.

La petite fille qui courait après nous dans le film est une petite fille qui a détesté les clowns pendant 2 mois et qui est morte 15 jours après le film. Elle avait un besoin viscéral des clowns, envie de les agresser, de se servir d'eux comme des outils d'existence. Elle avait très peur et un jour où j'étais en girafe je lui ai dit : « Chloé, il ne faut pas souffler trop fort parce que ça me fait mal ». Elle l'a fait, j'ai fait semblant de tomber sur le mur et elle a éclaté de rire !

C'est comme les ados trop polis qui disent « oui », mais on sait très bien qu'ils ne veulent pas qu'on soit là. Il faut savoir négocier, sentir et ne pas s'imposer.

Je regrette mais je dois partir.

Je signale qu'à la Maison des Métallos jusqu'au 22 décembre et à Villejuif en avril, on a une pièce de théâtre pour la première fois, qui s'appelle « Hors piste ».

Un peu comme « Oscar et la dame rose » mais ce sont des clowns, des clowns à l'hôpital.

Je vous remercie beaucoup

DOCTEUR LAVAUD

Je vais donner la parole à Madame RIPART.



MADAME GRAZIELLA RIPART

J'ai peut-être croisé Mme SIMONDS à l'hôpital, mais je ne l'ai pas reconnue. J'ai déjà vu le Docteur Girafe sur les murs de l'hôpital Necker, puisque je suis bénévole dans le service de neurochirurgie du Professeur SAINTE ROSE, dont Madame SIMONDS a parlé. Je mettais donc beaucoup d'images sur ce qu'elle disait. Je suis contente de parler après elle parce qu'on a beaucoup de similitudes, mais on a aussi pas mal de différences.

Je vais d'abord vous présenter rapidement notre association pour que vous compreniez qu'on a un fonctionnement qui est assez différent de celui du « rire médecin » et d'un certain nombre d'associations, et insister sur la partie bénévolat. Après, je témoignerai de tout ce que nous faisons en images.

Un petit historique rapide : l'association des « blouses roses » (on ne s'est pas toujours appelé ainsi) a été créée en 1944 par Marguerite Perrin, qui a été très touchée par la détresse des personnes qui étaient en sanatorium pendant et après la guerre. Le premier nom de son association était « la cure de travail au sana ». 11 ans plus tard, l'association a pris le nom de « Cure de travail et foyer de rééducation professionnelle ». En 1957 : « Association de réadaptation par le travail et les loisirs ». Ensuite, 10 ans plus tard, on a été reconnu « d'utilité publique ». En 1991, on commence à prendre une tournure qui ressemble un peu plus, du moins dans les termes, à ce qu'on est aujourd'hui, puisque nous devenons : « animation, loisirs à l'hôpital ». On ne parle plus de rééducation et on ne parle plus de travail. Ce terme est devenu rapidement ALH et il s'est accolé à notre nouveau nom en 2004 « les blouses roses Animation Loisirs à l'Hôpital » ou « Les blouses roses ALH » qui, aujourd'hui, est devenu pour la plupart des gens qui nous connaissent « les blouses roses » voire « la dame rose » voire « Oscar et la dame rose » dont je reparlerai plus tard.

Pourquoi « blouse rose » ? Parce que c'est la couleur de notre uniforme. Pour le Comité de Paris, dont je fais partie, il y a 93% de femmes et 7% d'hommes ; sur le territoire français, c'est 5% d'hommes et 95% de femmes. Aller jouer avec des enfants à l'hôpital attire sans doute plus de femmes que d'hommes.

Nos blouses sont rose fuchsia, on a un cœur sur la poitrine, on a un badge avec le nom de notre association et avec notre nom et notre prénom.

Nous avons également un tablier pour certains services qui préfèrent ne pas marquer trop la différence avec le public ; je pense en particulier aux maisons de retraite, puisque nous intervenons, non seulement auprès des enfants, mais aussi auprès des personnes âgées. La blouse est trop vécue comme du personnel soignant, c'est pourquoi nous avons un tablier. Nous avons aussi des T-shirt et, pour les hommes, des gilets (ils portent très bien le rose aussi).

Quelques chiffres très rapides : le comité de Paris est le plus gros des 76 comités qui forment l'association nationale. Nous intervenons dans 496 hôpitaux, dans 232 villes, nous avons vu 647150 malades l'année dernière, et nous sommes membres de nombreuses associations.

Le comité de Paris : nous sommes 570 (chiffre arrêté à un certain moment de l'année).

Nous avons un taux de renouvellement presque par tiers chaque année. Donc 150 entrées et 150 sorties pour tourner autour de 560. On monte jusqu'à 600 au plus fort de l'année, qui se répartissent dans 37 établissements. Nous sommes majoritairement encore auprès des enfants mais également auprès des adultes. Je pense en particulier à l'IGR de Villejuif, où nous voyons beaucoup d'adultes, mais de façon un peu différente, et de plus en plus dans les maisons de retraite. Chez les adultes, nous faisons moins d'activités de jeu et d'animation, mais plus de présence. Les blouses roses ont un chariot avec des boissons, des petits biscuits et des revues. Elles passent dans les couloirs, toutes de rose vêtues et les propose aux patients qui sont en attente de chimio ou de radiothérapie. Il y a beaucoup de monde mais ce ne sont pas des gens qu'on voit durablement et on ne les voit pas très personnellement. Cela diminue donc les chiffres de présence auprès des enfants.

Nous allons dans les hôpitaux pédiatriques, le plus important pour nous, c'est l'hôpital Necker Enfants Malades, suivi de Robert Debré, de Trousseau, de Saint Louis - où nous sommes moins, car des services ont été transférés à Robert Debré, mais nous avons encore un service. A l'extérieur de Paris, nous allons à Simone Weil, à André Grégoire, à Sainte Camille. Dans le département des Hauts-de-Seine, c'est exclusivement quasiment des personnes âgées. Nous sommes à l'hôpital de Neuilly et de Levallois, pour le reste ce ne sont que des maisons de retraite.



Les objectifs de notre association sont, je crois, à peu près les mêmes que « le rire médecin » c'est-à-dire lutter aux côtés du personnel soignant contre la morosité, contre l'angoisse, contre la détresse qui s'instaurent avec l'hospitalisation et avec la maladie, Notre « petit truc » c'est le jeu et le travail manuel, avec l'idée de développer la créativité des enfants et de rompre la solitude des personnes âgées. Tout cela permet d'accompagner les familles, parce qu'on parle beaucoup des enfants, mais à côté d'eux il y a quasiment systématiquement des familles; hélas, pas toujours, et dans ce cas-là, on intervient encore beaucoup plus.

A la différence du « rire médecin » nous sommes tous et toutes bénévoles. Les structures ont parfois des salariés, c'est le cas de l'association nationale. Dans le comité de Paris, nous sommes une vingtaine de bénévoles au bureau et sur le terrain nous sommes tous bénévoles. Nous avons des clowns, qui ne sont pas des clowns professionnels, qui sont des personnes qui ont des aptitudes, des compétences pour faire le clown, et des musiciens qui sont des artistes, tous bénévoles.

Ce qui nous motive, c'est de distraire les patients, les enfants, pour les faire sortir de leur maladie.

Ce qui nous plaît le plus, c'est d'entrer en contact avec les personnes que nous rencontrons et nous le faisons avec une activité. Ce n'est pas l'échange, ce n'est pas l'écoute. Notre carte prioritaire c'est l'activité manuelle. Si nous allons dans une chambre nous avons quelque chose dans nos poches, ou nous sommes prêts à aller chercher quelque chose pour pratiquer une activité avec l'enfant ou sa famille. Donc, nous avons à cœur de recréer un cadre qui permet le jeu, qui permet l'activité manuelle, et qui va essayer de ressembler un petit peu à ce que l'enfant connaît en dehors de l'hôpital, donc un cadre ludique, rassurant. Les salles de consultation, les animations dans les espaces de consultation, ressemblent un peu à ce qu'il y a dans les maternelles et on essaye de transformer les chambres d'enfants en chambres de jeux, donc on les décore... Et ils ont souvent pas mal de choses aussi. Pour que l'enfant se sorte un peu de cet univers de la maladie, pour se distraire avec le jeu.

La couleur de notre blouse, c'est notre passeport. C'est aussi essentiel parce que cela nous protège des salissures qu'on peut se faire au travers de nos activités, et surtout on est immédiatement reconnu. Quand on voit quelqu'un dans une blouse rose on sait que c'est une bénévole de l'association « Blouses Roses » et qu'on peut la laisser passer. A l'hôpital Necker, je peux aller dans un autre service, on ne va pas m'arrêter. Je peux passer, mais je n'en abuse pas, je ne veux pas perturber.

De la même façon que les clowns ont leur nez rouge, nous nous avons notre blouse rose.

Maintenant, je vais vous parler de ce que nous faisons au niveau des activités. Nous jouons : ici nous sommes avec une petite fille dans un service d'ophtalmologie : elle est sur le tapis de jeu, la maman n'est pas loin. On lui propose de jouer avec elle ; là, au moment où elle est sur le tapis, elle n'est pas en train de penser et vu son âge, elle a peut-être oublié qu'elle est à l'hôpital.

Nous avons une posture de disponibilité, de distance - je ne vais pas reprendre ce qu'a dit Mme SIMONDS - parce que je crois que c'est vraiment essentiel : à chaque fois qu'on fait du bénévolat en contact avec la maladie, avec la souffrance, c'est quelque chose pour laquelle nous sommes formés également. Nous recrutons des bénévoles en les sélectionnant et en ayant à cœur d'avoir des personnes qui sont équilibrées, qui ne soient pas ou plus bouleversées par la maladie, par l'hôpital.

Il y a souvent des personnes qui nous disent « je viens de vivre quelque chose de similaire à ce qu'elles vont rencontrer ».

On leur demande d'attendre un petit peu, car vous ne pouvez pas vous mettre dans une situation où vous allez être bouleversée. Il est important de sourire et on ne peut pas se retrouver à fondre en larmes parce que c'est quelque chose qui nous touche personnellement. On pratique beaucoup la distance et cela s'apprend.

Nous allons proposer des activités manuelles, et il faut donc avoir des compétences. On a souvent des anciennes maîtresse d'école ; on leur dit oui à condition qu'elles sachent oublier leur rôle d'enseignante parce que, j'y reviendrai, nous ne sommes pas du tout dans l'obligation de résultats. Donc, on joue un rôle apaisant vis-à-vis des enfants, de leur famille et également du personnel soignant qui voit les effets que nous produisons sur les enfants.

Je voudrais juste dire un mot sur WINNICOT.

Par rapport à sa théorie, nous avons une position un petit peu différente : le jeu pour nous n'est ni un moyen d'analyse, ni un moyen de thérapie, mais nous avons en tête que ce moyen-là va



se mettre en route avec ce que nous faisons. Pour nous, le jeu, c'est plus donner à l'enfant la possibilité d'endosser un autre rôle que celui du malade ; Donc, de se retrouver dans un monde qui est différent, malgré les contraintes de sa maladie qu'on n'oublie pas : quand un enfant est dans un fauteuil roulant, quand il est aveugle, quand il a un cathéter sur la main... On ne l'oublie pas, on fait avec, mais on lui permet de faire comme si ce n'était pas cela qui était prédominant à ce moment-là.

Dans une certaine mesure, un enfant qui joue n'est plus à l'hôpital mais dans le monde de son jeu. Pour les parents, c'est un petit peu plus difficile ; ils sont quelquefois un peu surpris et quelquefois même, ils retiennent leur enfant d'aller trop loin dans le jeu, parce qu'ils ont peur qu'ils se fatiguent. Ils sont presque un peu jaloux de cette façon qu'a l'enfant de pouvoir se distancier par rapport à sa condition. A travers le jeu, il rentre en contact avec nous, il rentre aussi en contact avec les enfants qui vont être à côté de lui dans la salle de jeu, il y a donc des parties endiablées de jeux de 7 familles, d'Uno.... Il faut de temps en temps servir de médiateur car les règles du jeu peuvent déraiser !

Je vais vous donner quelques exemples avec les images qui vont suivre :

Nous sommes donc soit dans des espaces de consultation, où les enfants attendent de voir un médecin, où l'attente peut être quelquefois un peu longue, donc on les distrait, soit par des activités manuelles, soit avec des jeux de société, ou des jeux d'imitation, c'est-à-dire la dinette, la poussette, la poupée.

La lecture et les contes, c'est presque ce que nous faisons le moins. Quand les enfants sont à l'hôpital, ils ne sont pas tellement attirés par les livres, je ne sais pas si c'est pour marquer la différence avec l'école, ou si c'est parce qu'on est de moins en moins dans un monde de lecture, mais nous avons quand même des conteuses qui dans certains services vont faire des interventions et des spectacles. Nous faisons aussi des spectacles ponctuels, avec des apprentis-clowns ou avec des professionnels du spectacle, qui ne sont pas salariés chez nous mais qui viennent très ponctuellement faire une intervention. Et, depuis peu de temps, nous avons une marionnettiste. A propos des familles, quand on joue avec l'enfant, on joue aussi avec les parents ou, quand l'enfant est très petit et qu'il ne peut pas faire une activité manuelle, les mamans sont souvent très tentées de faire l'activité à la place de l'enfant.

Voici un exemple : on est à l'hôpital Bichat, dans une salle d'attente, en pédo-psychiatrie, l'enfant est en train de faire un coloriage ; autour d'elle il y a des jeux, des crayons... Tout un matériel qui va permettre de distraire les enfants.

En hospitalisation, on a le même genre de schéma, et aussi une intervention au chevet des enfants. Dans certains services, nous avons une salle d'animation dans laquelle nous avons un placard où nous rangeons notre matériel. C'est donc un lieu de rencontre pour les enfants et les familles. Pour les enfants qui ne peuvent pas sortir de leur chambre, nous nous rendons dans leur chambre et nous leur proposons, au chevet, une activité.

Ce que nous ne faisons jamais : nous ne donnons jamais de conseils, nous ne posons jamais de questions. Dans certains services, nous sommes en lien avec le personnel soignant pour connaître le contexte et éviter les bévues, mais ce n'est pas toujours indispensable parce qu'avec un peu d'observation, nous nous rendons compte de ce qu'il faut dire ou ne pas dire, faire ou ne pas faire ; cela se passe assez bien. Nous n'intervenons jamais sur ce que fait tel soignant, nous ne critiquons jamais la situation de l'hôpital, nous restons très neutre par rapport à notre environnement si nous entendons des critiques.

Ce que nous faisons volontiers, c'est inciter l'enfant à rentrer dans le jeu, inciter la famille à l'accompagner. Si un enfant est seul, il est bien sûr prioritaire.

Dans des services très spécialisés, il y a des enfants qui viennent des DOM-TOM et qui n'arrivent pas forcément avec leurs parents, qui sont tout seuls. Donc on est à côté d'eux, on les caresse.

Si le personnel nous les confie dans une poussette, on fait les cent pas tout l'après-midi, et quand on arrive à endormir l'enfant, nous sommes très fiers, et les infirmières très contentes !

J'insiste vraiment sur le fait que nous ne cherchons pas du tout à prendre la place ni des animatrices, ni des éducatrices, ni des psychologues. S'il y a des bénévoles qui se prennent « pour », assez rapidement nous les mettons au pas pour que cela n'arrive plus. Nous ne sommes pas dans la position de la dame rose comme dans le livre « Oscar et la dame rose », je dirais même assez peu parce que les enfants que nous voyons, hormis quelques services où ils font des séjours prolongés, nous ne les voyons qu'une fois. Donc, il n'y a pas d'attachement possible. Quand bien même nous serions tentés, la semaine d'après l'enfant n'est plus là, il est reparti. Sauf exception.



A part les services dans lesquels les enfants ont des séjours plus longs, comme l'hématologie en particulier, les bénévoles ont un rôle et une posture un peu différente. Elles sont suivies par des psychologues. Nous leur donnons la possibilité de participer à des groupes de parole pour que, justement, elles puissent toujours avoir cette distance avec ce qu'elles vivent et qu'elles puissent continuer leur bénévolat. C'est ce que j'indique ici : nous avons des formations qui, sur le papier, sont obligatoires, mais comme les bénévoles sont « bénévoles » c'est difficile de les rendre obligatoires, mais en tous les cas, nous avons un très beau programme de formations très diverses et nous les incitons à venir.

Sur cette photo : c'est un jeu « puissance 4 » cet enfant est suffisamment âgé pour suivre les règles du jeu et faire une ligne de 4 en verticale, en horizontale ou en diagonale mais avec d'autres enfants, nous enfreignons complètement les règles et, ce qui leur plaît beaucoup, c'est de les entendre tomber !

On n'est pas toujours dans la règle du jeu, mais dans l'adaptation de la règle pour faire plaisir à l'enfant et on ne cherche jamais à avoir des résultats. D'ailleurs, la plupart du temps, les enfants gagnent. Nous avons des activités au chevet de l'enfant, activité de coloriage dans un service d'hospitalisation à l'hôpital Necker.

La blouse rose doit revêtir la veste, les gants, elle connaît toutes les consignes d'hygiène ; mais on arrive toujours à faire quelque chose malgré tout.

Le public adolescent est un public difficile pour nous parce qu'ils préfèrent leur console de jeux ou la télévision et on les dérange dans leurs activités. Mais on est content quand on arrive à faire un jeu avec eux.

De temps en temps, on leur fait des cadeaux parce qu'on a des partenaires généreux qui nous permettent de le faire.

Nous voyons également des simili-clowns qui apprennent à gonfler des ballons, qui font des formes extravagantes, ce qui plaît beaucoup aux enfants. Nous avons aussi des magiciens, qui ne sont pas professionnels, ils peuvent l'être mais en tout cas, ils interviennent bénévolement chez nous. De temps en temps, on a des invités de marque :

Nous avons invité Babar, grâce à TF1, à l'hôpital Robert Debré, qui a eu beaucoup de succès. Les infirmières ont également beaucoup apprécié. Il y a eu Zorro également ; mais c'est un peu exceptionnel.

Voici quelques exemples de réalisations manuelles : on fait des merveilles avec trois fois rien, avec du papier, avec du carton et du papier crépon.... Et des petites choses qui vont décorer la chambre.

On essaye très souvent de proposer à l'enfant de faire quelque chose pour lui-même ou pour offrir à ses parents quand ils vont venir, pour leur faire une surprise. Ils envoient des cartes à leurs frères et sœurs. Il y en a aussi qui les offre aux infirmières.

Pour terminer, je voudrais évoquer les personnes âgées et les adultes. On peut faire le même genre de chose : on peut jouer, on peut chanter, on peut faire des activités manuelles. Ce qui est très différent, c'est que c'est plus difficile de les faire sortir du monde de la maladie ou du monde de la fin de vie. Elles se concentrent sur une activité, pour oublier le reste. Elles n'oublient jamais où elles sont et pourquoi elles sont là. Par contre, elles sont contentes de vivre un moment qui est différent des autres moments, avec des personnes qui viennent totalement gratuitement. On est en fort développement dans les maisons de retraite même si on est beaucoup auprès des enfants.

Je vous remercie.

Les animatrices ne sont pas forcément en service tous les jours. Donc nous prenons le relais quand elles ne sont pas là ou bien nous intervenons en plus de ce qu'elles font, car elles ne peuvent pas être partout ; mais dans un but beaucoup moins thérapeutique et beaucoup moins éducatif qu'elles. On ne va pas essayer d'obtenir un résultat, de faire progresser l'enfant.

Je vous donne un exemple d'un enfant, qui était totalement prostré : il ne mangeait pas, il ne parlait pas, il ne souriait pas, il ne voulait rien faire. L'infirmière nous a demandé de l'amener dans la salle de jeu ; c'est ce qu'on a fait : on l'a mis dans un grand fauteuil, et dans un premier temps, il a regardé ce que faisaient les autres. J'ai essayé plusieurs choses : colorier, dessiner, regarder un livre, rien n'y faisait. Il était figé. Et là, j'ai sorti mon remède magique, c'est-à-dire le « Puissance 4 ». Il l'a fait à sa manière et quand les pions sont tombés, il a ri. C'était la première fois qu'il riait depuis qu'il était à l'hôpital. Je lui ai parlé en espagnol que je parle un peu et il m'a comprise et là, il m'a parlé. Là on m'a demandé si je pouvais lui donner son



goûter ; je lui ai répondu : « certainement pas, nous ne sommes pas habilités ». Il avait son yaourt à côté de lui et il l'a mangé à côté de moi.

Nous avons défense absolue de nourrir les enfants, de les emmener aux toilettes, de leur changer leur pansement.... Un enfant peut prendre son goûter à côté de nous mais nous ne lui mettons jamais la cuillère dans la bouche.

Nous ne prenons pas la place de quelqu'un, nous sommes en complément.

L'intervention de base, c'est ½ journée par semaine, toutes les semaines, et un engagement minimum d'un an. Nous avons une formation qui ne se fait pas au départ.

La formation de base c'est pendant le temps du recrutement. Elles rencontrent des bénévoles qui racontent ce que nous faisons dans l'association, une psychologue qui fait un peu le tri et qui racontent beaucoup de choses sur la maladie, la mort, l'hôpital, les personnes âgées.

Ensuite, il y a 8 semaines en duo avec une responsable de l'équipe, ou avec une bénévole qui a beaucoup d'expérience, et c'est principalement là que se fait la formation et, pendant ces 8 semaines, il y a une formation dans nos bureaux qui reprend les points principaux dont ceux de la charte que les bénévoles signent.

Ensuite, pendant l'année, il y a libre choix de s'inscrire ou non à des formations. On n'a pas beaucoup de prise sur l'obligation de formation. On l'a fait au début pour être sûr que cela soit fait. Certaines viennent très régulièrement à nos formations parce qu'elles sont intéressantes. Nos bureaux sont à Levallois, nos bénévoles vont jusque dans le Val-de-Marne et la Seine-Saint-Denis, donc cela prend du temps de venir se former. C'est une obligation, mais on ne peut pas les contraindre complètement. C'est fortement conseillé.

MONSIEUR LUCET

Je travaille au Château des Côtes, dans les Yvelines, et j'apprécie le travail que vous faites, qui est très utile.

Les berceuses, le soir, sont utiles pour apporter une présence et endormir les nourrissons.

MADAME RIPART

Cela ressemble à ce que nous faisons dans la journée, qui attire énormément de recrues et nous ne pouvons pas répondre à toutes les propositions, parce que dans les hôpitaux - je parle du Comité de Paris - nous avons des berceuses, à Villejuif, à Necker et à Robert Debré. Et, finalement, il y a beaucoup de services qui ne veulent pas de bénévoles le soir parce que cela perturberait le service. Donc, il n'y a pas suffisamment de places par rapport aux nombres de personnes qui voudraient le faire.

On a hésité à changer le nom de « berceuse » mais on ne berce pas un adolescent ! Mais il peut avoir du mal à s'endormir aussi.

Il y a beaucoup de personnes qui sont attirées par les bébés, qui ne voudraient aller voir que les bébés, mais il faut aussi s'occuper des autres.

QUESTION

Y a-t-il des rencontres avec les bénévoles ? Jusqu'où peut aller votre neutralité quand on est témoin de quelque chose ?

MADAME RIPART

En tout cas, face aux familles, on est neutre. Entre nous, on peut penser ce qu'on veut. On a obligation de répéter quelque chose qui nous semble grave et qui a une incidence sur la santé de l'enfant. Par contre, ce qui est purement personnel, des réflexions qu'on peut entendre sur l'établissement, on les garde pour nous, et on ne va pas donner de conseils d'éducation.

Nous travaillons en binôme et en équipe. La plupart des cas, il y a deux blouses roses ensemble dans un service. Donc, entre elles, elles peuvent déjà parler de ce qu'elles vivent. Cela fait beaucoup de bien, et cela permet de remettre les choses en ordre, si l'une a plus d'expérience.

Il y a une responsable d'équipe pour chaque service ; donc cela remonte jusqu'à elle, qui peut faire remonter plus haut. Et, si quelque chose nous semble important, on peut toujours avoir un interlocuteur à l'hôpital.

INTERVENTION

Donc, vous n'avez pas de temps précis pour des debriefings ?



MADAME RIPART

Non, puisque la plupart du temps, ce que nous vivons est relativement léger, mais on conseille aux personnes qui vivent des choses difficiles d'en parler.

QUESTION

Quelles sont les origines professionnelles des bénévoles ?

MADAME RIPART

Elles sont de toutes origines. Nous demandons plus des qualités que des compétences : savoir être, plus que savoir faire. Des personnes qui auraient trop de compétences techniques peuvent être un peu gênantes si elles ne savent pas les oublier (anciennes enseignantes, anciennes infirmières, anciennes aides-soignantes). Il faut qu'elles sachent oublier leur métier avec ses objectifs de résultats, pour être dans quelque chose qui est complètement désintéressé, mais ce n'est pas toujours possible ; cela dépend de la personnalité.

De la même façon, nous hésitons sur l'âge de l'intervenante ou du bénévole ; nous ne prenons pas les personnes qui sont trop au-dessus de 70 ans car leur esprit d'adaptation est peut-être un peu moindre à partir d'un certain âge, et il faut déplacer des jeux, se mettre à 4 pattes....

Je vous remercie.

DOCTEUR LAVAUD

Merci Madame.

Je vais maintenant passer la parole à Monsieur Philippe BOUTELOUP, qui est musicien et qui va parler de son expérience.

MONSIEUR PHILIPPE BOUTELOUP

Je remercie le Docteur LAVAUD.

Je ne vais pas trop vous parler de l'association, parce que je passerais beaucoup de temps à vous raconter tout ce qui s'y passe, mais plutôt, à travers les jeux, essayer de vous expliquer quel est notre métier. Je vais revenir peut être un peu au pourquoi. Qu'est-ce que le musicien va faire à l'hôpital ? Peut-être que maintenant, c'est commun, mais c'est toujours bon de le rappeler. On pourrait dire qu'il y a des raisons universelles : la musique c'est vraiment la normalité. C'est quelque chose que chacun d'entre nous va faire pour que l'enfant se sente au plus près d'une vie normale, et ça c'est vraiment essentiel.

La musique ne sert à rien, sinon à nous aider à vivre, et donc en cela aussi elle est essentielle, et elle montre à l'hôpital sa vraie fonction. Il n'y a pas de culture, il n'y a pas de régions du monde, sans que la musique ait une présence essentielle dans la vie des hommes, dans leurs échanges. On pourra y revenir.

Une autre raison parmi d'autres, c'est justement de faire que ce soit la vie ordinaire, et que la place de la musique devrait être la place qu'elle prend dans notre vie ordinaire. Il y a aussi des raisons légales et je pense qu'on les oublie. Une des vocations de l'association, c'est l'accès à la culture, l'accès à la musique vivante, je dis bien vivante et j'y reviendrai ; « la musique en vrai » comme nous avait dit un jour un enfant de Robert Debré et pas de la musique « en faux ».

On oublie souvent la Convention Internationale des Droits de l'Enfant des Nations Unies qui a été signée, et qui a été reprise par un certain nombre de groupes. Je rappelle juste l'article 31 où les Etats parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge, et de participer librement à la vie culturelle et artistique. (Cette déclaration est toujours difficile à mettre en œuvre mais en tout cas c'est un bel article). Les Etats parties encouragent l'organisation, à son intention, de moyens appropriés, de loisirs et d'activités récréatives, artistiques, et culturelles, dans des conditions d'égalité.

Qu'est-ce que cela veut dire ? Cela veut donc dire que la musique est un droit, un droit à l'accès, que je sois hospitalisé, en situation de handicap, à la fin de ma vie, en situation difficile, je dois pouvoir avoir accès à la culture ; je dois pouvoir avoir accès aux jeux, aux loisirs, au repos.... D'où la mission d'une association comme la nôtre.

J'ai commencé par la première question : « Qu'est-ce que la musique » ? Car je suis sûr que, si on prenait chacune des personnes qui sont dans l'assistance, on aurait une version différente de ce qu'est la musique. Le petit Robert va nous dire que « c'est l'art d'assembler les sons pour



les rendre agréables à l'oreille » ; c'est déjà une définition ancienne, car là on exclut plus ou moins un certain nombre d'auteurs contemporains ou moins contemporains.

Voici Aurélien, un enfant qui avait un syndrome autistique, qui était soigné chez le Pr. RUFO, à Marseille, avec qui j'ai travaillé longuement, et qui lui a fait un beau dessin : il y a une guitare, symbole sexuel, c'est bien connu, des musiciens ; il y a une petite flèche là qui signifie qu'il faut gratter les cordes, cela fait des ondes qui arrivent aux oreilles des enfants, et cela les fait chanter. C'est intéressant ; s'il y a des médecins c'est le contrôle audio-phonologique, on pourrait l'expliquer scientifiquement, j'entends des sons et je contrôle ma voix parce que mon oreille, grâce à ce circuit, peut contrôler la voix. A 5 ans, il avait tout compris de la musique.

C'est quelque chose qui vibre, c'est quelque chose qui nous fait chanter, qui nous fait écouter, qui nous fait être « acteur » (c'est un mot que je reprendrai souvent), qui nous fait être actif à l'hôpital. Parce qu'à l'hôpital, on est souvent dans la situation de subir, je pèse mes mots car c'est toujours compliqué. Subir, humanisation, tous ces mots là peuvent être à double tranchant.

On est dans une situation où peut-être que la musique, peut-être que le jeu, peut-être que le clown, peut-être que toutes ces choses autour de l'enfant qui existent maintenant de façon évidente depuis une trentaine d'années, rendent le patient actif. Il n'est plus un patient mais acteur.

Diapo : représentant le panneau « Hôpital : silence » : pas de chance ! Silence à l'hôpital, c'est un petit peu compliqué, parce que c'est ce qu'on apprenait dans le code de la route : il ne faut pas klaxonner devant l'hôpital parce qu'il y a des gens qui se reposent. On peut l'entendre aussi par : Silence, parce que c'est difficile de parler à un malade, c'est difficile de s'adresser à quelqu'un qui ne va pas bien : « Comment ça va ? », « Bonjour, comment ça va ? ». On se dit qu'on a fait deux gaffes en deux mots. Et puis le silence, c'est aussi la mort, c'est la disparition. Le silence est souvent associé au vide. Donc, on peut entendre « Hôpital silence » de beaucoup de façons différentes.

Bien évidemment, les musiciens, l'association et comme d'autres, ont décidé d'amener - et c'est né de ce courant d'humanisation de l'hôpital - de redonner de la parole, redonner de la vie, redonner de la couleur, à cet hôpital qui, il y a 30 ans, si vous vous en souvenez, n'était pas toujours très coloré, c'était plutôt gris dans ses murs, pas seulement dans les esprits, et gris dans son architecture. Sans citer de nom, à l'hôpital Trousseau où j'ai commencé à travailler il y a longtemps, il y avait encore les murs tout gris et les boîtes de chocolat de fin d'année sur les murs avec les biches et les sapins de Noël. De temps en temps il y avait une plage avec un cocotier : c'était l'image de la liberté et du soleil. Je crois qu'heureusement on a un peu oublié toutes ces images.

C'est de la couleur, c'est de la vie, faire de la musique, c'est jouer, jouer avec les sons, pas forcément pour les rendre agréables à l'oreille, parce que quand on découvre la musique, on est un jeune enfant comme quand on découvre la langue ; pour le langage, on ne formule pas des phrases toutes faites, bien élaborées, on découvre, on explore, on joue avec les sons, pour le plaisir sensori-moteur et c'est une des dimensions du jeu. Ce n'est pas moi qui le dit, c'est Piaget, une des dimensions du jeu, surtout pour le jeune enfant, c'est cette dimension du tactile, du vibratoire, de l'œil, de l'oreille... Tous les sens sont en éveil. Ce n'est pas simplement que les oreilles qui fonctionnent, c'est tous ces sens qui sont en action. La musique c'est aussi sentir les vibrations, percevoir la dimension vibratoire.

La musique, c'est de l'échange : échange de regard. La musique en vrai, c'est avec un vrai musicien, quelqu'un qui interagit avec vous, qui vous regarde, qui s'adresse à vous ; comme pour les clowns tout à l'heure qui s'adressaient à un patient, quelque soit son âge, c'est pour toi que je joue, c'est avec toi que je joue. On regarde, on touche bien évidemment. Quand on est petit, la dimension est sensorielle, pluri-sensorielle, sensori-motrice, comme on disait tout à l'heure, on touche et on vérifie que c'est bien cela qu'il faut faire.

Toucher, toucher l'instrument : parce que le musicien, lui, il joue ; je joue d'un instrument, je joue de la musique. C'est un peu difficile quand on dit cela, parce que jouer, c'est aussi quelque chose d'éminemment complexe. On essaiera peut-être de réfléchir à toutes ces dimensions du jeu. Le jeu sensori-moteur, comme on a vu tout à l'heure, mais il y a aussi la musique comme un jeu de règles, règles très compliquées : lire une partition c'est compliqué ; il y a des règles qu'il faut respecter : un do, ce n'est pas un ré, c'est un do. Il y a un dièse, il y a des clés, mais cela reste un jeu, un jeu de règles ; Le jeu d'échecs c'est compliqué : je peux me déplacer en biais...



Le jeu ce n'est pas uniquement sensori-moteur, ce n'est pas uniquement un jeu libre : j'ai des gommettes, j'ai du papier, je peux assembler, je suis dans la dimension symbolique, mais je peux aussi être dans une autre dimension ; donc on essaye toujours, dans notre travail de musicien en milieu hospitalier, d'être adapté à chaque situation. On ne va pas faire des jeux de règles avec des enfants tout petits, car cela va être totalement à côté de leur capacité de compréhension.

Je joue pour toi, je joue avec toi, position aussi importante dans la dimension du jeu ; je parlais tout à l'heure de faire ensemble, on peut faire pour - on verra quelques vidéos tout à l'heure -, on peut faire avec, on peut partager.

Sur cette image, nous sommes à l'Institut Gustave Roussy, avec des instruments un peu étranges, l'art de rendre le son agréable à l'oreille, nous utilisons le terme OSNI : Objet Soignant Non Identifié ; ça fait du son, on joue avec les sons car, comme pour le langage, on va apprendre à parler parce qu'on va babiller, parce qu'on va jouer avec les mots, parce qu'on va leur tordre le cou, parce qu'on va apprendre à les prononcer. Pour la musique, c'est pareil. Ça fait du bruit, pour nous ; mais pour l'enfant qui joue, qui tape sur la table, cela ne fait pas du bruit, cela fait du son. On est déjà dans la finalité.

N'oublions pas que l'enfant qui explore, à la différence de la peinture ou des gommettes, si on colle des gommettes sur la table, ce n'est pas trop gênant, mais quand je fais du bruit pour explorer, c'est difficile, surtout dans une collectivité. C'était Simon Daniel KIPMAN qui est psychiatre, qui a beaucoup travaillé avec Dolto dans sa consultation à Trousseau à l'époque, qui disait : « L'hôpital c'est un rassemblement de solitudes ». C'est joli, c'est joli poétiquement, ce n'est pas très joli sur le terrain mais c'est bien dit.

Moi, j'ai envie de faire de la musique, mais mon voisin à côté, peut-être qu'il a envie de dormir, peut-être qu'il a envie de regarder la télé, peut-être qu'il n'a pas envie d'écouter de la musique et puis qu'est-ce que je fais là ? Qu'est-ce que je partage avec cette personne à côté de moi, peut-être qu'on a la même maladie, éventuellement. C'est tout le problème de ces lieux où on a extrait l'enfant de son environnement, et il se retrouve dans un autre environnement.

Une autre belle phrase, celle de Roland Barthes qui disait que « l'enfant à l'hôpital a perdu sa symphonie domestique ». Qu'est-ce que la symphonie domestique ? C'est le son qui vous entoure. C'est le son de la casserole sur le feu, c'est le son des portes qui claquent, c'est le son du chien du voisin, c'est le son du voisin qui marche à 4h du matin.... C'est ça notre symphonie domestique. Et ça, inconsciemment, c'est rentré dans notre cerveau et cela ne nous inquiète plus. Mais, quand on est à l'hôpital, d'un seul coup, tous les sons deviennent extrêmement angoissants. D'autant plus qu'on est un jeune enfant. C'est pourquoi on va travailler auprès des personnes âgées ou des enfants, et moins vers les adultes, parce que ce sont des personnes qui sont en perte d'autonomie ou qui n'ont pas accès à l'autonomie. Pourquoi les adolescents c'est si compliqué ? Parce qu'ils sont autonomes.

Ils n'ont pas besoin de nous pour ouvrir un ordinateur, pour allumer la télé, pour écouter de la musique. On est confronté à une autonomie des adolescents. Les bébés, eux sont dans l'incapacité de gérer. Il faut que l'adulte, l'éducateur, le co-éducateur, le puériculteur, celui qui amène la culture, le transmetteur de culture, apportent quelque chose et créent cette dynamique vivante, parce que l'enfant par lui-même va avoir du mal.

Toutes ces choses dont on parle aujourd'hui : souvenez-vous des films de Robertson, dans les années 72-74, l'enfant à l'hôpital, où on a découvert l'hospitalisme, on ne l'a pas découvert mais on a pu voir concrètement l'hospitalisme, grâce à des éducateurs anglais. C'était l'effet de la séparation de son environnement, de sa symphonie domestique, de ses proches, qui faisait qu'à l'hôpital, même si on était nourri, logé, soigné, il y avait ces phénomènes d'isolement qui créait cet espèce de syndrome proche de l'autisme pour les enfants, ces enfants qui finissent par se balancer, par ne plus avoir de regard, ni d'échange, par se taper la tête contre les barreaux.

Il n'y a pas d'âge pour la musique. Je ne vais pas vous raconter toute l'histoire de « Musique et Santé ». On fait un travail de jumelage avec l'Institut Gustave Roussy, dans le service de Dominique VALTEAU en pédiatrie, en oncologie, avec un hôpital argentin à Buenos Aires, l'hôpital Garrahan, où j'étais il y a quelques semaines encore.

Là c'est un papa, avec son bébé, complètement perdu. Il ne savait plus comment faire pour le faire arrêter de pleurer. Ma collègue Luciana entre dans la pièce, un petit coup d'œil : « est-ce que je peux entrer ? » - on va reparler de l'éthique tout à l'heure - Le papa est tellement débordé que finalement il dit oui ; elle commence à jouer et bien évidemment il y a distraction, se distraire, s'extraire de quelque chose. C'est la musique qui l'attire, mais pas seulement la musique là-encore, c'est le musicien puisque la musique n'existe que parce qu'il y a un



musicien. Et le papa qui porte ce bébé qui est attiré par l'archet, par le violon, par toutes ces choses qui bougent, qui vibrent, qui brillent, qui sonnent à ses oreilles. Et, ce qui est très joli avec ce papa c'est quand on est repassé ½ h après il est venu nous dire : « ce que vous faites n'a pas de valeur, c'est inestimable », on ne peut pas donner un prix, c'est pour cela que je dis que la musique ne sert à rien. Parce que cela ne produit rien de matériel mais cela a de l'effet.

L'Institut Gustave Roussy, pour lequel on fait aussi un jumelage avec l'orchestre national de France, un des orchestres symphoniques de Radio-France, donc des musiciens viennent régulièrement tous les mois, des musiciens de l'association sont présents tous les vendredis après-midi pour un atelier spécialement pour les bébés, parce que ce sont des personnes en difficulté d'autonomie en tout cas, donc on leur fait des choses plus spécialement pour eux, et leurs parents. Il y a aussi des adolescents.

Là c'est une jeune fille qui voulait absolument jouer de l'alto ; c'est un duo improvisé avec le musicien de l'orchestre.

Là, comment faut-il interpréter ? C'est intéressant : la question pour nous traverse l'intervention que vous avez faite sur « qu'est-ce que je dois faire, ne pas faire, qu'est-ce que j'ai le droit de savoir, ne pas savoir ? C'est ce que disait Caroline SIMONDS tout à l'heure : c'est le problème d'être acteur. Si on dit que l'enfant est acteur, cela veut dire que le musicien doit en premier lieu demander l'autorisation. On va traverser Paris, avec sa contrebasse, sa guitare.... Dans le bus, cela pèse lourd, on a chaud et on se dit : « Maintenant je viens jouer, donc je joue ». Et bien non ! Parce que l'enfant va peut-être décider que non. C'est vraiment un principe éthique de base pour nous, le consentement : « Est-ce que tu as envie que je joue de la musique ? Est-ce que tu as envie qu'on joue de la musique ensemble ? ». C'est facile à dire, mais difficile à accepter quand on vous dit non. Comment va-t-on poser la question à un bébé prématuré ? On ne va pas rentrer dans les détails mais tout cela s'apprend. On a beaucoup parlé de la formation des intervenants. Cela fait partie des outils des savoir-faire, des savoirs-être mais aussi des connaissances de ce milieu spécifique.

Cette position c'est : « vas-y on verra après ! ». C'est intéressant, cela veut dire : « Oui, je suis d'accord mais je demande à voir, et puis finalement, on s'y colle ».

Jouer de la musique c'est aussi impliquer les équipes, les soignants.

C'est sur un mur, vous avez des percussions, des tambours.... L'idée géniale, c'est que cela fait partie de l'architecture : le son est inclus dans la structure. Le problème, c'est que concrètement, il y a toujours un gamin qui prend une baguette et qui tape. Il joue, d'après lui, et c'est bien cela le problème de la distinction entre la musique et le bruit, c'est que pour lui c'est de la musique, ce n'est pas forcément élaboré, c'est encore en chantier. Et les soignants qui sont là, dans le bureau d'à côté, pour eux c'est du bruit. Souvent, on retire les baguettes et cela devient des murs silencieux. C'est beau à voir, mais il n'y a plus de sons. Le problème de la musique c'est quand votre voisin joue du Mozart à 4 h du matin, certes il joue du Mozart, mais vous vous essayez de dormir. Là est le problème : où est le bruit, où est la musique, où est le côté agréable et pas agréable ? C'est ça la difficulté, le « jonglage » de l'hôpital. C'est une collectivité forcée : celui qui est en train de jouer n'est pas forcément au même tempo, il n'est pas accordé avec le tempo de celui qui est à côté et c'est là tout l'art de l'intervenant, c'est de savoir jongler avec cela. Je dis toujours que l'hôpital c'est une polyrythmie, dans le sens où il y a plein de rythmes qui se superposent : les soignants qui courent, les parents qui errent, les patients qui s'impatientent, qui attendent, et nous on arrive, on est dans un autre espace temps, et cela est quelque chose de très musical. Tout cela « frotte » et il faut être très diplomate, très vigilant. Un autre point de vigilance est le fait qu'on apporte cette dimension du plaisir et c'est toujours très complexe car il faut savoir le gérer par rapport aux soignants sinon on est en conflit avec eux. C'est pour cela que j'aime bien quand les soignants sont acteurs, qu'il y ait un partenariat, qu'ils soient partie prenante, qu'on partage ensemble les bonnes et les mauvaises choses.

Sinon nous nous n'avons que les bons côtés, si un enfant nous dit « non » il ne va pas dire « non » à un traitement, si l'enfant n'a plus envie on s'arrête, c'est génial il est maître à bord, et en plus chaque fois qu'on est là c'est pour jouer. C'est pour prendre plaisir, plaisir partagé. Les soignants, eux, deviennent des techniciens et nous on devient ceux qui ne s'occupent que des bons côtés. C'est dangereux pour nous. Comment trouver cet équilibre de partenariat pour travailler ensemble ?



INTERVENTION

C'est perçu comme esprit de fête et de voir un enfant qui va bien participer aux soins, cela a des répercussions.

PHILIPPE BOUTELOUP

J'étais à Trousseau la semaine dernière avec des musiciens classiques parce qu'on fait une médiation entre des orchestres symphoniques et des services et les soignants nous disent « Et nous ? ». Vous pouvez jouer pour nous ? Donc on s'installe et on joue pour eux.

Dans un autre hôpital, c'est la cadre qui nous a dit : « vous avez joué pour les médecins, mais pas pour les infirmières ! ».

Il y a aussi un aspect politique mais sur le terrain, cela peut être de petits frottements. Et en même temps, la collaboration est complexe.

Si un enfant est douloureux, on va faire un soin complexe, est-ce que vous pouvez venir jouer ? Ces situations-là sont compliquées et demandent une réflexion. D'où l'idée de l'information des musiciens : lieu spécifique, formation spécifique, compétence spécifique. Musiciens, cela ne veut rien dire. On travaille comme le font « les blouses roses », comme le fait Caroline SIMONDS, on travaille avec les musiciens sur de la formation : on fait venir des personnes qui nous expliquent ce qu'est la douleur de l'enfant, ce qu'est la sidération pour comprendre. Là encore, c'est compliqué.

Comment rester de l'extérieur, tout en étant dans le décor ? C'est un équilibre qui est complexe, c'est pour cela que le travail avec les équipes et le travail en interne, notre travail de responsable, c'est d'y être vigilant. Comment amener de l'extériorité ? Comment comprendre l'intérieur et rester malgré tout une porte ouverte ? C'est compliqué. C'est une position un peu en équilibre mais qui est intéressante. C'est une position créative car je vois des choses, j'entends des choses, on me demande des choses, donc je suis impliqué et je suis donc obligé d'avoir des règles et c'est ce qui est passionnant.

QUESTION

De quelle manière intervenez-vous ?

PHILIPPE BOUTELOUP

Comme l'équipe de Caroline SIMONDS, tous les musiciens sont des professionnels, qui sont formés et qui essayent de gagner leur vie, ils sont donc rémunérés pour faire ce travail. Ensuite, c'est un travail de réseau, de sollicitations, de rencontres... Donc ce sont des contrats qui sont passés avec des aides publiques ou privées qui font qu'on peut exister aujourd'hui à l'Institut Gustave Roussy, à Trousseau, à Robert Debré et dans d'autres hôpitaux en France et à l'étranger. On a un travail assez important au niveau européen, mais c'est une autre histoire.

DOCTEUR LAVAUD

Merci beaucoup de votre intervention et je passe maintenant la parole à Monsieur ABEHASSERA.

MONSIEUR ROGER ABEHASSERA

Je ne vais pas vous parler d'enfants, cela va vous changer un petit peu. Je vais vous parler de ce que j'ai fait et de ce que je fais, qui sont des technologies.

Je suis de formation ingénieur, donc ni artiste, ni du monde hospitalier. Dans ma précédente vie, j'ai eu l'occasion un jour de rencontrer une éducatrice qui m'a dit « nous, en fait, ce dont on aurait besoin, c'est d'avoir des ordinateurs communicants ». Cela existe dans les entreprises mais pas dans les hôpitaux. Donc nous avons inventé quelque chose.

Finalement, c'est quoi un « Docteur Souris » ?

Apporter un ordinateur à un enfant, c'est facile, c'est simple ; en faire marcher 20, 30 ou 200 dans un hôpital, c'est un vrai métier. Les faire marcher 24h sur 24, 7 jours sur 7, c'est effectivement beaucoup plus complexe. Aujourd'hui, on a 10.000 enfants qui utilisent notre système en France.



Je ne vous dirai pas ce qu'ils font avec, ou pourquoi ils sont à l'hôpital. Mon intervention va être assez courte et assez technique d'ailleurs.

On existe depuis une dizaine d'années. En 2003, quand on a commencé, il y avait à peu près 30% des jeunes de 11 à 18 ans qui avaient un ordinateur chez eux, aujourd'hui ils sont 95%. Ce qui veut dire que, globalement, la plupart des enfants qui sont hospitalisés ont un ordinateur chez eux. Quand ils sont hospitalisés, ils sont donc en rupture avec leur environnement habituel, leurs copains, copines, école, musique, accès internet... et notre propos est de leur apporter ces moyens, pour les aider à rompre leur isolement mais surtout à retrouver leur environnement de communication, de musique, de vidéo. On n'intervient pas vers eux, c'est eux qui définissent ce qu'ils veulent faire avec, et surtout ce sont des personnes comme vous, qui sont autour des enfants, des éducatrices, des professeurs, des parents, des associations; qui vont pouvoir bénéficier de ce que nous mettons en place.

Le mieux, c'est de vous montrer une petite vidéo :

Témoignage du Pr Vincent GAUTHERON (Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation) : « nous sommes dans un service de médecine physique et de réadaptation. On accueille ici des enfants qui ont été victimes d'un accident de la route ou bien qui sont nés avec un handicap moteur et après une opération du genou, de la hanche, de la colonne vertébrale, ils sont accueillis ici pour un séjour de repos, de convalescence et surtout de rééducation pour les remettre sur pied ou leur permettre à nouveau d'être assis. Pour nous c'est essentiel que les enfants qui séjournent ici quelques jours, quelques semaines ou quelquefois plusieurs mois se sentent un peu chez eux.

L'ordinateur, c'est le plus, mais le plus indispensable parce que la plupart des enfants ont accès à l'ordinateur à la maison. Donc pour eux, c'est la fenêtre vers le monde extérieur, c'est la fenêtre vers la maison, vers le film qu'il souhaite ou le cours qu'ils vont devoir travailler. L'intérêt de l'outil c'est qu'il ouvre un champ extrêmement large à l'ensemble de l'information accessible.

Pierre, 14 ans : « Je l'utilise principalement pour aller sur facebook, pour communiquer avec mes amis. Je leur raconte ma journée, ce que j'ai fait... Ils me racontent la leur aussi. Cela nous permet de ne pas rester seul, de nous divertir, de penser à autre chose qu'à l'hôpital, et aux séances de rééducation.

J'envoie mes devoirs pour qu'ils soient corrigés par mon professeur et l'instituteur du service est aussi en contact avec lui ».

Vincent THOMAS (Professeur des Ecoles Spécialisé) : je suis enseignant dans le service et j'interviens auprès des enfants pour les faire travailler. Je me mets en lien avec leur établissement et j'essaie de prendre la suite du programme qu'ils faisaient, mais souvent les enfants restent en contact avec leur propre classe donc l'intérêt c'est qu'ils puissent avoir un ordinateur pour pouvoir travailler.

Zohra, 14 ans : « je suis droitrière, mais j'ai le bras droit dans le plâtre, donc l'ordinateur me permet d'écrire et d'être en contact avec mon professeur ».

Vincent THOMAS : Il peut travailler, faire des exercices, c'est un outil formidable pour adapter des fiches de travail, mettre des phrases en couleurs, faire des repérages de mots pour aider l'enfant à travailler.

Marie-Hélène DIEDLIK (Cadre de santé infirmier) : L'intérêt de l'outil informatique dans un service comme celui-ci c'est que l'enfant ne va pas être coupé des siens et cet outil nous garantit quand même un accès sécurisé. Pour nous, travailler et proposer quelque chose d'intéressant pour l'enfant avec un maximum de sécurité et pour lui c'est avoir à disposition un poste informatique, une webcam, un casque.

La maintenance et le suivi, c'est l'association « Docteur Souris » qui l'assure et on a une visite une fois par semaine d'un interlocuteur de l'association pour parler des soucis qu'on aurait pu rencontrer.

Ils sont très disponibles et le travail avec eux est facile.

Je n'en pense que du bien et pour l'instant le démarrage s'est fait dans d'excellentes conditions. C'est très positif et pour les enfants c'est tout bénéfique.

Olivier FOGLIETTA (Directeur Adjoint à l'hôpital de la Timone)



Au moment de son arrivée à l'hôpital, l'enfant bénéficie d'un ordinateur portable, d'une connexion à internet et d'un espace disque dédié et réservé à son usage personnel.

Il y a 180 lits et places dans cet hôpital et environ 200 ordinateurs portables ont été déployés. Sur le plan financier, je dirai que le coût est complètement neutre pour l'institution, puisque notre contribution a essentiellement consisté à mettre à disposition les infrastructures techniques existantes de manière à ce que l'association puisse intégrer son système à notre système d'information hospitalier.

« L'association Docteur Souris nous a proposé de nous fournir des PC gratuitement, de nous offrir la sécurisation des accès, c'est-à-dire qu'ils nous garantissaient que les enfants ne pourraient pas aller sur des sites interdits et en retour nous leur donnions l'accès Wifi et un accès internet. Très rapidement nous avons pu monter au niveau de toute notre infrastructure WI FI un nouveau réseau, que nous avons sécurisé au niveau du réseau. Cela permet d'abord un environnement totalement sécurisé tant pour les utilisateurs qui sont sûrs d'avoir une plateforme qui fonctionnera en permanence et pour nous qui sommes sûrs que notre réseau médical ne risque pas d'être pollué par l'application du Docteur Souris. Depuis la mise en place de cette maquette, il n'y a pas eu de charges outre mesure et tous les problèmes techniques sont pris en charge par l'Association.

Ce qui est absolument fabuleux dans ce projet c'est quand même le résultat : quand vous voyez un enfant hospitalisé qui est un peu éteint, un peu inquiet, retrouver le sourire simplement en communiquant avec ses amis sur internet ; simplement de recevoir un ordinateur et de savoir qu'il pourra l'utiliser comme il l'entend pendant son séjour, c'est formidable !

Delphine BASSET (Cadre de Santé – Hôpital de la Timone)

Quand on arrive avec un ordinateur et qu'on explique à l'enfant qu'on va pouvoir lui ouvrir un compte avec un identifiant, un mot de passe 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.

MONSIEUR ABEHASSERA

Voilà en quelques minutes. Cela résume très bien ce que nous faisons. Le propos qui, pour nous, est le plus important, ce n'est pas tant d'avoir le dernier modèle de tablette Ipad, ou autres, c'est en fait que le système fonctionne tous les jours. Et c'est cela la clé. Tout ce que nous mettons en place tourne autour finalement de cette fierté que nous avons d'ingénieur, qui est de faire en sorte que l'informatique de l'hôpital fonctionne tous les jours, en fait on s'appuie dessus. L'intelligence de notre système c'est qu'on utilise l'informatique de l'hôpital pour les jeunes patients et ce que nous faisons, c'est d'équiper un hôpital en entier et pas un service ou un enfant, c'est tout le monde, aussi bien les services d'enfants brûlés que la rééducation, que le service de pédopsychiatrie.... Et forcément, il y a dans notre système toute une série de fonctions assez techniques qui permettent de définir ce qu'on appelle le profil d'accès internet. Sur un enfant donné vous pouvez définir le cadre de santé ou le référent, ou l'éducatrice, qui est dans le service, que nous avons formé, va pouvoir définir les droits et les devoirs du patient sur internet. C'est par exemple : si un enfant ne va pas très bien en ce moment, on va arrêter les réseaux sociaux, on va arrêter facebook. Dans notre système on a la possibilité sur un clic de supprimer les réseaux sociaux, les messageries instantanées, la messagerie, de réduire l'accès à internet de 5h à 6h ou l'utilisation de l'ordinateur de 9h à 18h. Il y a toute une série de fonctions qui sont extrêmement appréciées par certains services qui, quelquefois, ont des enfants qu'il faut recadrer un peu. Il n'empêche que l'enfant va pouvoir avoir un ordinateur dans sa chambre et pouvoir bénéficier de tous les autres services comme écouter sa musique, la musique qu'il préfère étant peut-être différente de celle du voisin.

Comment cela fonctionne-t-il ?

D'une part les ordinateurs sont des ordinateurs portables qui nous sont donnés par des entreprises que nous reconditionnons avec un atelier de réinsertion sociale qui est géré par les Restos du Cœur, en Vendée, ils installent notre système et ensuite ces ordinateurs vont dans les projets que nous gérons et pour nous, ces ordinateurs, ce n'est pas une fin, c'est du consommable. Autrement dit, si ça tombe, ça casse, c'est volé, on s'en moque. Et pourquoi ? Parce que le quotidien - et vous le voyez bien dans la réalité - vous savez très bien vous qui êtes du monde hospitalier,



Un ordinateur c'est nettoyé régulièrement, et donc l'électronique n'aime pas l'humidité, ce qui veut dire que déjà là que vous prenez le dernier ordinateur qui vient de sortir ou une machine qui a travaillé 3 ans dans un grand cabinet d'avocat, la goutte d'eau va la tuer de la même façon, comme le bol de chocolat. Sur le lit il y a une tablette, avec des roulettes et si c'est l'heure de déjeuner, le plateau va être à côté, l'enfant va faire des choses en même temps et il peut y avoir des accidents. C'est le quotidien et il faut en tenir compte et donc pour nous l'ordinateur est du consommable, ce qui veut dire qu'on en met plus que nécessaire : dans chaque service il y a un certain nombre d'ordinateurs identiques et qui sont prêts à remplacer n'importe lequel et même si l'ordinateur tombe, les enfants ne perdent pas tout ce qu'ils ont fait. Tout le contenu, les textes, la musique ne sont pas dans cet ordinateur-là mais sont dans un serveur quelque part dans l'hôpital. Ce qui permet par exemple aux enfants, lorsqu'il y a une classe des écoles dans les hôpitaux, ce qui est très bien, mais dans la réalité les enfants ne peuvent pas suivre la journée entière parce qu'ils ont des traitements, parce qu'ils ne sont pas très bien... Ils vont donc pouvoir éventuellement y aller le matin, commencer un travail et l'après-midi, dans leur chambre, ils vont continuer le même travail, le même texte, qu'ils ont commencé sur un ordinateur qui était dans la classe, et ils en ont un autre dans la chambre, et là ils vont pouvoir récupérer leur texte et continuer leur travail et éventuellement l'envoyer à leur professeur qui se trouve dans un collège ou un lycée un peu plus loin. C'est ce que nous faisons, mais pour que cela marche, notre recette est simple : on ajoute du matériel, comme je l'ai dit, on utilise le réseau de l'hôpital - on pense que lui fonctionne car on pense que dans le cas contraire, l'hôpital s'arrêterait - et on a une personne qui vient chaque semaine s'occuper du matériel qu'on a mis en place. Ce sont des étudiants en informatique que nous prenons en stage rémunéré pendant un an et qui viennent une journée par semaine.

Si vous avez bien compris notre approche, on n'est pas au contact des malades, on est au contact de ce qu'on appelle des référents ; dans chaque service il y a un référent qui peut être le chef de service, le cadre de santé, une éducatrice... En tout cas, c'est un professionnel de l'hôpital. Par déontologie, « Docteur Souris » ne rentre pas dans la chambre d'un enfant, s'il n'est pas accompagné par un référent. On ne s'occupe que de notre métier, à savoir la technologie. On fait en sorte que cela marche tous les jours. Après, c'est le rôle des professionnels qui sont dans l'hôpital, qui sont à côté des enfants, qui sont les associations qui vont effectivement définir l'usage de ce qu'on fait.

Ce suivi et cet accompagnement font que notre projet vit.

Evidemment, si l'enfant a sa tablette ou son ordinateur, il peut l'apporter et il va pouvoir bénéficier du réseau de l'hôpital via notre système. C'est tout à fait possible.

Tout le monde n'en a pas et c'est aussi sa décision.

Quand l'enfant met en marche l'ordinateur il tombe sur un portail où nous avons proposé un certain nombre de contenus qui sont du contenu éducatif, audio-éducatif ; on a une chaîne vidéo, par exemple, en ce moment on a les films de Yann ARTHUS-BERTRAND qui sont diffusés, et on a un certain nombre de partenariats ; par exemple, si on clique sur « Nature et animaux » ou radio, on tombe sur d'autres menus. Par exemple, si on clique sur « radio » on tombe sur un portail qui vous propose une quarantaine de radios numériques ; Il peut aller sur facebook, google, mail. Il y a Word, Excel...

Il y a un morceau du portail qui est dédié à l'hôpital qui lui permet de diffuser de l'information auprès des patients.

Au démarrage, c'est toujours un hôpital, cela peut-être le Directeur de l'hôpital ou le Chef du service de Pédiatrie, qui nous contacte. On évalue le besoin, derrière c'est l'association qui recherche les financements auprès de partenaires qui sont principalement des fondations, des entreprises ;

Quant on a le financement qui nous permet de mettre en place un projet pendant 3 ans, on signe une convention, on met en place le système et on s'engage pendant 3 ans. C'est comme cela que nous sommes à Necker depuis 2004, ou à la Timone depuis 2010 où nous avons 200 ordinateurs qui marchent, ou à Grenoble, à Hyères, à Saint-Etienne, à Villefranche-sur-Saône..... Et pour vous donner un ordre d'idée, car tout cela a un coût, je suis Président et bénévole, mais les personnes qui travaillent derrière sont des vrais professionnels de l'informatique, parce que pour mettre en place nos systèmes dans l'informatique de Necker, il vaut mieux avoir un vrai ingénieur autrement on ne serait jamais entré. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que pour que Necker ou la Timone nous donne accès à leur réseau, c'est qu'on a une vraie compétence, et cette vraie compétence a un prix.



Il faut retenir ce chiffre un peu magique : un ordinateur pour un enfant pour un jour (24h), c'est moins de 1€.

Notre propos est là pour répondre à ce besoin de communication avec leurs parents, leurs amis. Cela peut être par skype. On a des enfants qui viennent des DOM-TOM ; On a équipé un centre à Margency, dans le Val d'Oise, où vous avez beaucoup d'enfants qui, après des traitements à Necker ou à Trousseau, sont là pour plusieurs mois avant de retourner en Guyane ou en Polynésie ou ailleurs, ils vont utiliser énormément skype, ce qui leur permet de voir et discuter avec leur famille. Les familles de l'autre côté n'ont pas forcément d'ordinateur mais ils vont dans un web café et cela permet donc de voir toute la famille en même temps.

Notre système fonctionne avec différents niveaux de sécurité aussi bien sur nos ordinateurs que sur ceux des enfants. C'est un système qui est assez élaboré. Ces choix-là sont faits par l'hôpital en fonction de ce qu'il veut mettre dans son service. Donc, un système très sécurisé ou un système qui ne l'est pas du tout : c'est l'hôpital qui décide ; nous, on amène les moyens et les enfants sont très contents de pouvoir les utiliser.

DOCTEUR LAVAUD

Je ne savais pas ce qu'était exactement « Docteur Souris ». Pour moi, c'est une révélation !

On ne sait pas exactement comment le système s'est mis en place et la gratuité est vraiment quelque chose d'extraordinaire. Que vous arriviez à avoir auprès de fondations et de grandes entreprises, des dons qui vous permettent d'équiper tout un hôpital, c'est génial.

MONSIEUR ABEHASSERA

Si vous regardez la structure, même s'il y a des étudiants, on est 2 et on a aujourd'hui environ 1000 ordinateurs qui fonctionnent tous les jours, mais quand je compare avec « le rire médecin » que je connais très bien, le budget avec lequel on fonctionne est environ de 6-8%, parce que chez eux, ce sont principalement des personnes qui viennent passer du temps alors que nous on se démultiplie par ces outils d'une part, et par le fait que même ces outils sont pour nous du consommable donc ce n'a pas beaucoup de valeur. Ce qui a le plus de valeur, c'est la mise en place au départ : la vraie valeur c'est quand Necker ou les hôpitaux de Marseille nous ont dit qu'ils nous faisaient confiance et qu'ils pouvaient mettre notre système à côté de leur système qui gère les urgences et que cela ne va pas polluer. C'est cela le point fort. Après, effectivement, c'est de l'accompagnement, c'est du suivi parce qu'un ordinateur ne marche pas tout seul !

Aujourd'hui, mon propos (qui est un peu ambitieux) c'est de faire avancer un tout petit peu l'hôpital, c'est-à-dire que l'internet c'est comme l'électricité : à un siècle près. Il se trouve qu'aujourd'hui on ne se pose plus de question sur l'électricité. L'internet c'est la même chose, cela se met en place et cela sera partout.

Dans les années 60, la télévision est arrivée par des associations qui ont amené les premiers postes de télé et aujourd'hui, plus personne ne se pose la question de savoir s'il y a un poste de télé dans une chambre d'hôpital. Avec plusieurs moyens : c'est 1 €, 2 € ou 3 €, c'est gratuit ou c'est payant, peu importe mais il y a une télé.

Aujourd'hui, les opérateurs n'ont pas encore de modèles économiques qui fonctionnent pour mettre de l'internet dans les hôpitaux. Ils ont mis de l'internet dans les hôtels : quelquefois il y a un accès gratuit parce que vous payez avec votre chambre, ou bien vous payez avec votre carte bleue. Le modèle d'accès à internet dans un lieu tel qu'un hôtel, c'est réglé. Dans un hôpital, ça ne l'est pas encore. Donc, entre les deux « Docteur Souris » apporte une solution.

Il est évident qu'un enfant qui parle avec ses parents, qui va dire tout de suite à sa maman, qu'il y a eu tel résultat, cela permet d'éviter que la maman appelle le service pour savoir comment cela s'est passé.

Au début, dans les premiers hôpitaux, on nous disait qu'il était inutile d'équiper les hôpitaux de jour. Aujourd'hui, il y a des ordinateurs dans les services d'hôpitaux de jour, parce que l'enfant ou l'adolescent qui vient le matin pour des analyses, ou qui va avoir une petite opération dans la journée, va rester plusieurs heures à attendre, et pendant ce temps-là, le fait de pouvoir lui apporter son outil préféré va faire que cette attente va se passer de façon plus sereine et lorsque le chirurgien ou le chef de service viendra, les choses seront plus « cool ».

MADAME LE DOCTEUR BURON

Pour l'instant, à Paris, il n'y a que l'hôpital Necker ?



MONSIEUR ABEHASSERA

On a équipé Robert Debré et Trousseau, on n'est plus à Trousseau, on n'est plus à Robert Debré.

La première raison est qu'on apporte fondamentalement une solution à un hôpital. Donc notre interlocuteur c'est l'hôpital, c'est les éducatrices, c'est le service informatique, la communication. Cela ne leur coûte rien mais ce n'est pas parce que cela ne leur coûte rien que cela n'a pas de valeur parce que derrière c'est beaucoup de gens qui travaillent, c'est beaucoup d'efforts, et si, à un moment donné on estime que ce qu'on apporte n'est même pas reconnu, on s'en va. A Robert Debré, il y a eu un évènement qui ne nous a pas plu.

Tout à l'heure je vous disais qu'on met beaucoup d'ordinateurs en place ; on nous donne des armoires pour ranger ces ordinateurs. A partir du moment où les gens n'en tiennent pas compte et où on se fait voler une fois, deux fois, trois fois.... On se dit qu'on n'est pas là non plus pour pallier les problèmes d'organisation.

Il se trouve qu'en ce moment, il y a toute une série d'hôpitaux, plutôt dans le Sud, à la Timone où on est extrêmement apprécié, où on nous remercie sans arrêt, beaucoup plus que dans les hôpitaux parisiens !

En région parisienne nous sommes à Necker, mais pas partout à Necker. Pourquoi ?

C'est compliqué : l'APHP, c'est très compliqué pour nous !

On a inauguré l'Hôpital Nord de Marseille, dans un quartier difficile, on a quand même eu le Directeur Général de l'APHM et le patron de la CME qui est venu, pour nous remercier et nous féliciter de ce qu'on faisait. On était très honoré et très content.

Je suis bénévole, je passe beaucoup de temps et d'énergie et finalement le système fonctionne bien là où les gens ont envie de nous voir fonctionner.

DOCTEUR LAVAUD

Il faut une reconnaissance mutuelle

MONSIEUR ABEHASSERA

C'est essentiel

DOCTEUR NICOLE BURON

Ont-ils compris à l'APHP que cela ne leur coûte rien ?

MONSIEUR ABEHASSERA

Ce n'est pas parce que c'est gratuit que les gens se remuent !

Moi qui aie passé toute ma carrière dans les nouvelles technologies, j'étais patron d'une entreprise, je trouve cela étrange. Cela dit, je vous rassure, il y a énormément de demandes avec des gens qui sont très bien avec lesquels j'ai beaucoup de plaisir à travailler et peut-être que je retrouverai du plaisir à travailler avec Debré ou Trousseau.

On a des engagements pendant 3 ans, et au bout de ces 3 ans, on renouvelle : c'est nous qui recherchons des financements et, là-aussi, il faut que les partenaires aient envie de financer tel ou tel projet. Par exemple, pourquoi avons-nous été à Saint-Etienne ? C'est parce que ce sont les magasins Casino, la Fondation Casino, qui nous financent pas mal de projets, qui ont décidé d'équiper les deux structures de cette ville.

Autant je ne demande rien à l'hôpital, autant s'il y a des financeurs qui veulent aller quelque part on le fait.

Car, pour moi, un enfant qui se trouve à Hyères, à Saint-Etienne ou à Trousseau, c'est le même. Je ne fais pas de différence.

QUESTION

Quand vous parlez d'engagement, c'est comme un projet ?

MONSIEUR ABEHASSERA

C'est une vraie convention qui fait une dizaine de pages dans lequel « Docteur Souris » s'engage à ce que le système fonctionne tous les jours.

QUESTION

Qui le signe ?



MONSIEUR ABEHASSERA

C'est la direction de l'hôpital.

C'est forcément un projet d'établissement, parce qu'il y a des moyens qui sont mis en place, on équipe l'ensemble du service, et surtout il y a l'informatique qui est derrière. Le métier de l'informaticien de base, c'est de s'occuper de l'informatique de l'hôpital. Il ne veut absolument pas entendre parler des patients donc qu'il fasse un petit effort en nous accordant une journée au début pour qu'on mette en place notre système ; il faut l'accord de la direction.

La direction, c'est aussi le chef de service de pédiatrie et derrière, dans chaque service on a un référent. C'est quelqu'un qui a été nommé par la direction ou le chef de service. C'est quelqu'un qui va recevoir une fois par semaine sur un rendez-vous bien planifié, notre étudiant qui va venir pour voir ce qui marche ou ce qui ne marche pas.

QUESTION

Cette personne est-elle bénévole ?

MONSIEUR ABEHASSERA

On a des cadres de santé, on a des éducatrices mais ce sont des vrais professionnels de l'hôpital, ce ne sont pas des bénévoles de l'association.

C'est forcément un projet d'établissement, qui redescend dans chaque service. C'est pour cela qu'il y a une force d'équilibre entre ce que nous apportons et de l'autre côté une équipe qui le souhaite pour son service car ils pensent que c'est plutôt bien pour les enfants, pour les patients, pour les parents et pour l'hôpital.

QUESTION

Est-ce que certains hôpitaux vous demande d'installer un système intranet entre patients adolescents par exemple, dans des centres de rééducation ?

MONSIEUR ABEHASSERA

Absolument ; C'est deux bases dans notre système, ils ont une webcam et ils peuvent parler aussi bien avec d'autres patients qui sont dans l'hôpital ou avec des personnes qui sont à l'extérieur.

Tout à l'heure vous demandiez pourquoi c'est un projet d'établissement : en fait, quand on introduit des moyens de communication, cela va permettre à Alain chambre 21 et Christine chambre 38, de communiquer sans que cela se voit ; c'est là où il faut être conscient qu'avant l'ordinateur, ils pouvaient se rencontrer dans le couloir et maintenant, ils ne se rencontrent plus, ils se parlent. Ce sont des points qu'il faut prendre en compte car c'est quand même l'hôpital qui est responsable du patient. Même chose : avant certains traitements, il y a des enfants qui vont communiquer avec leurs petits voisins pour savoir comment ça s'est passé.

Donc, tous ces points doivent être analysés et traités avant de mettre en place le système. Il y a une forme d'accompagnement au départ auprès des référents et du chef de service pour qu'ils prennent conscience que c'est un outil de communication en plus d'être un site loisir ou scolaire, qui permet beaucoup de choses donc il faut qu'ils en soient conscients, qu'ils sachent comment éventuellement limiter la profondeur de la communication

QUESTION

C'est le référent du service qui a un droit de regard ?

MONSIEUR ABEHASSERA

Absolument. Là-aussi, le service va définir une charte d'utilisation ; dans quel cas on donne un ordinateur, dans quel cas on n'en donne pas. Ce sont eux qui décident. Ils vont décider aussi si les parents peuvent ou non utiliser le système. Ils vont décider si l'accès internet est continu ou restreint.

On est juste là pour apporter des moyens, et derrière ce sont les équipes qui vont définir ce qu'ils veulent en faire et comment.

L'expérience montre que toute la batterie des possibilités de fonctions, au bout d'un certain temps, il y a un tel niveau de confiance et un tel niveau de fonctionnement que, globalement, on voit de plus en plus de service laisser beaucoup de liberté aux adolescents, sauf dans des cas spécifiques d'anorexie où là, il y a des contrôles, mais, par défaut, les enfants ont le même niveau de sécurisation que quand ils sont dans un collège ; c'est-à-dire qu'ils ont accès au même site internet que s'ils étaient dans la bibliothèque du collège.



DOCTEUR LAVAUD

On vous remercie beaucoup.

Je remercie également beaucoup Jacques CHASSEVENT, Secrétaire Général du CNE, qui avait organisé cette table ronde et qui vous avait contactés.

Les quatre intervenants étaient bien choisis !

