

**Séminaire
Vies Collectives**

*organisé grâce aux parrains
de l'École de Paris :*

Algoé²
Alstom
ANRT
AREVA²
Cabinet Regimbeau¹
CEA
Chaire "management de l'innovation"
de l'École polytechnique
Chaire "management multiculturel
et performances de l'entreprise"
(Renault-X-HEC)
Chambre de Commerce
et d'Industrie de Paris
CNES
Conseil Supérieur de l'Ordre
des Experts Comptables
Crédit Agricole SA
Danone
Deloitte
École des mines de Paris
ESCP Europe
Fondation Charles Léopold Mayer
pour le Progrès de l'Homme
Fondation Crédit Coopératif
Fondation Roger Godino
France Télécom
FVA Management
Groupe ESSEC
HRA Pharma
IBM
IDRH
IdVectoR¹
La Poste
Lafarge
Ministère de l'Industrie,
direction générale de la compétitivité,
de l'industrie et des services
OCP SA
Paris-Ile de France Capitale Economique
PSA Peugeot Citroën
Reims Management School
Renault
Saint-Gobain
Schneider Electric Industries
SNCF¹
Thales
Total
Wight Consulting²
Ylios

¹ pour le séminaire
Ressources Technologiques et Innovation
² pour le séminaire Vie des Affaires

(liste au 1^{er} novembre 2010)

**L'ENFANT@L'HÔPITAL
FAIRE RÊVER DE CONQUÊTES
LES ENFANTS MALADES**

par

Anne DUNOYER de SEGONZAC
Déléguée générale de l'association L'enfant@l'hôpital

Séance du 14 octobre 2010
Compte rendu rédigé par Loïc Vieillard-Baron

En bref

Depuis plus de dix ans, L'enfant@l'hôpital apporte la culture par Internet aux enfants malades et handicapés, hospitalisés dans toute la France : des voyageurs et des savants dialoguent avec eux, parfois du bout du monde, et les enfants, dont la curiosité est piquée, retrouvent le goût de lire et d'écrire. Pour animer ces forums, de jeunes stagiaires, polytechniciens en service civil ou élèves d'autres écoles de l'enseignement supérieur, sillonnent la France en train pour accompagner les enfants à leur chevet ou dans la classe de l'hôpital. Les enseignants s'appuient sur ces échanges pour continuer d'assurer la scolarité des enfants, aiguïser leur appétit d'apprendre et leur sens artistique, et les sortir de l'isolement et de la fatigue. Trois mille jeunes malades sont ainsi accompagnés chaque année et l'association propose maintenant ses méthodes à des établissements pénitentiaires pour mineurs, des classes des quartiers sensibles où sont parfois accueillis des enfants nomades...

*L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse
des comptes rendus ; les idées restent de la seule responsabilité de leurs auteurs.
Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents*

EXPOSÉ d'Anne DUNOYER de SEGONZAC

En 1986, à l'apparition de l'informatique individuelle, formidable outil de communication pour les personnes isolées, j'ai abandonné mon métier d'urbaniste pour créer l'association L'enfant à l'hôpital. C'est parce que je ne me sentais pas encore capable d'aborder le monde de la prison que j'ai concentré mes efforts sur celui des services pédiatriques.

Avant l'arrivée de l'internet qui a bouleversé sa mission, l'association a équipé et accompagné en informatique les enfants hospitalisés et ceux qui les encadrent, pour une meilleure continuité scolaire. Elle a aussi provoqué des échanges de compétence entre les enseignants spécialisés.

Je vais d'abord présenter les grandes étapes de son histoire, puis préciser son cœur d'activité, c'est-à-dire les forums informatiques qu'elle met en place. Ensuite, je parlerai des travaux que nous menons avec nos mécènes ainsi qu'avec les associations qui nous ouvrent des portes vers d'autres types d'enfants en difficulté. Enfin je conclurai sur notre fonctionnement : notre manière de vivre collectivement.

De l'ordinateur individuel à l'internet

La première mission de l'association L'enfant à l'hôpital en 1986 était d'équiper les services pédiatriques en ordinateurs et CD éducatifs. J'ai d'abord proposé cette idée à l'hôpital Necker. Même si le personnel médical était dubitatif, Claude Réyes, la directrice de l'école de l'hôpital, a tout de suite été intéressée. Comme nous avons rapidement reçu le soutien de quelques mécènes, puis de la Fondation de France, l'aventure a démarré. Au fil des années, nous avons ainsi équipé une centaine de services pédiatriques et organisé deux colloques à Garches où les enseignants des hôpitaux présentaient leurs travaux.

En 1993, Geneviève Bour a souhaité participer au développement de l'association. Elle en est maintenant la secrétaire générale et y apporte une aide concrète essentielle.

En 1998, l'association a commencé à réfléchir à une utilisation pertinente de l'internet pour l'enfant malade, joyeuse, instructive et sûre. L'enfant à l'hôpital est alors devenue L'enfant@l'hôpital.

En 1997, lors du colloque d'Autrans, j'ai rencontré Frédéric Soussin, cofondateur de la start-up Sekoya, qui nous a demandé de tester Kanari, une plate-forme informatique professionnelle.

À peine avons-nous pris conscience des possibilités qu'offrait cet outil que j'ai reçu un appel téléphonique d'un jeune polytechnicien qui faisait, avec un de ses amis, un service civil inadéquat. Ils souhaitaient tous les deux être accueillis par l'association L'enfant@l'hôpital. Nous avons immédiatement passé une convention avec l'École polytechnique. Cette rencontre a été le point de départ d'un partenariat très fructueux : nous accueillons maintenant six stagiaires de l'École.

Avec l'aide active de ces deux jeunes gens, l'association a appris à utiliser Kanari pour développer des forums culturels et scientifiques. Progressivement, Kanari est devenu une petite université interactive très vivante, permettant de relier de nombreux enfants hospitalisés à des personnes remarquables, explorateurs ou savants.

Quelques années, plus tard, Kanari ayant atteint ses limites techniques, nous avons conçu dans le même esprit Kolibri, capable de plus grandes performances. Kolibri a été reconnu par le Lutèce d'or 2008 dans la catégorie meilleur projet libre réalisé par une collectivité locale ou un centre hospitalier, un prix qui valorise les meilleurs logiciels libres en Europe.

Radio Kolibri est venu compléter Kolibri. C'est un média audio très utile, notamment pour les enfants et adolescents qui sont atteints de troubles psychiatriques, car il permet de faire travailler la concentration auditive dont ils sont souvent démunis.

Des savoirs et des reportages

Les contenus culturels et scientifiques qui alimentent Kolibri sont fournis par un réseau de savants et de voyageurs qui dialoguent nommément avec les enfants. Les savants (mathématiciens, architectes, linguistes) disposent d'un savoir particulier diffusé sous forme de reportages adaptés à notre public. Les voyageurs, eux, ont choisi de parcourir le monde pendant quelques mois et envoient aux enfants par internet des reportages avec des récits, des photos de pays qu'ils traversent, des quiz.

Depuis plusieurs années, nous collaborons en permanence avec une dizaine de cyber-reporters qui se renouvellent au cours des années. Actuellement, il y a par exemple un architecte des bâtiments de France, une spécialiste de l'étymologie qui donne des leçons sur les mots, un mathématicien, une personne qui fait le tour du monde en bateau avec sa famille, un explorateur en Terre Adélie, deux jeunes qui font le tour de la mer Méditerranée en 2 CV, un couple qui a pris une année sabbatique pour explorer le bâti écologique à travers le monde...

Un accompagnement individuel des enfants

Cette action en amont sur les contenus s'accompagne d'une action en aval auprès des enfants pour les aider à trouver et à utiliser l'enseignement ou le reportage qui leur convient le mieux. Elle est menée par des étudiants qui connaissent parfaitement nos outils informatiques et qui vont chaque jour dans les hôpitaux et centres de rééducation pour rencontrer les enfants. En parlant avec eux individuellement ou en groupe, ils discernent les soucis ou les envies des uns et des autres, prennent en compte les durées d'hospitalisation puis les orientent. Naturellement, par la relation humaine que la présence physique permet d'instaurer, ils communiquent aussi un enthousiasme et un soutien moral très bénéfiques à l'apprentissage, les enfants laissés à eux-mêmes étant généralement très inconstants.

Ces étudiants font aussi le lien avec le personnel enseignant en veillant particulièrement à ce qu'il comprenne bien la manière dont il peut tirer parti de notre activité. Puisque l'association n'intervient qu'à la demande, les stagiaires sont, en général, très bien reçus par les enseignants spécialisés, qui doivent enseigner autrement. Pour animer une classe et susciter l'expression des enfants, ils rebondissent sur les reportages.

De septembre à avril, les volontaires sont des élèves de l'École polytechnique qui effectuent chez nous un service civil. De mai à septembre, d'autres étudiants se proposent, issus d'autres grandes écoles ou universités, ou encore du réseau des Frères des Écoles chrétiennes avec lequel nous avons instauré une coopération. Formés pendant quelques jours, les stagiaires sont vite jetés à l'eau. Ils enchaînent alors les missions dans les hôpitaux où ils passent plusieurs demi-journées par semaine auprès des enfants. Seuls ou à deux, dotés d'un ordinateur et de tous les outils de connexion nécessaires, ils effectuent le travail d'accompagnement sur mesure, résolvent les problèmes techniques avec le service informatique de l'hôpital, et font chaque soir un compte rendu détaillé de leur journée.

Des mécènes en argent et en nature

Pour son financement, l'association s'appuie essentiellement sur des mécènes privés. Environ 50 % d'entre eux viennent à nous spontanément. Ils proposent parfois des opérations de produit-partage. Pour le reste, nous remplissons des dossiers de demande.

Voici quelques exemples d'opérations avec des entreprises.

Les kits de peinture de Cyrillus

En 2008, la société Cyrillus, spécialisée dans les vêtements pour enfants, avait acheté douze mille kits de peinture pour les donner à ses clients dans le cadre d'une politique de fidélisation. Comme il en restait, elle nous les a proposés. Nous en avons redistribué deux mille aux enfants hospitalisés et Cyrillus a organisé à notre profit une vente qui a remporté un grand succès. Satisfaite de l'opération, l'entreprise a souhaité la répéter. Un partenariat fidèle et chaleureux s'est mis en place.

Les ateliers d'écriture de Bic

Par l'intermédiaire de l'agence de communication Spices, la société Bic est venue vers nous pour initier un partenariat. Compte tenu du domaine d'activité de cette entreprise, Geneviève Bour, notre secrétaire générale, a proposé de créer des ateliers d'écriture pour des jeunes filles anorexiques qui n'ont pas l'occasion de s'exprimer. Grâce à la fidèle subvention de Bic, l'association peut financer l'intervention d'art-thérapeutes professionnels dans plusieurs hôpitaux français. Les ateliers d'écriture sont considérés par les médecins comme des thérapies à part entière.

Les journées-compétences de D2SI

Les créateurs de D2SI, une société de conseil informatique pour les banques, très engagés en matière de développement durable, ont choisi d'aider L'enfant@l'hôpital. Ils nous offrent une centaine de journées de compétence par an. Depuis deux ans, ils réalisent gratuitement des bases de données, mettent au point la maintenance des ordinateurs à distance, forment l'association à toutes les ressources de Google, créent un forum concernant le développement durable... Un partenariat original qui nous met en relation avec des personnes très talentueuses.

Les ordinateurs de Toshiba

Depuis 2006, le fabricant d'ordinateurs Toshiba nous donne des ordinateurs portables neufs. Cette aide permet d'équiper chaque année de nombreux services pédiatriques.

D'une manière générale, nous accueillons avec joie toute nouvelle proposition de collaboration, même s'il faut savoir discerner les mobiles de l'interlocuteur. L'expérience montre que les propositions ne sont pas toujours honnêtes. Mais si la confiance s'instaure, et c'est le plus souvent le cas, nous passons une convention qui précise nos engagements réciproques.

Les ouvertures

Depuis 2005, la demande émanant des hôpitaux psychiatriques est exponentielle. Notre capacité à y répondre nous a convaincus de la pertinence de notre méthode pour d'autres enfants en difficulté d'apprentissage : jeunes détenus dans des établissements pénitentiaires pour mineurs (EPM), élèves des quartiers isolés, enfants nomades...

Pour y parvenir, voici comment l'association a noué des liens avec d'autres structures compétentes dans ces domaines.

Vers les élèves des quartiers isolés, parmi lesquels des enfants nomades

École du Rhin à Strasbourg : après avoir dialogué avec deux motards en voyage autour de la mer Noire qui racontaient leurs aventures sous le titre *A trip for a smile*, les élèves de l'École du Rhin, située dans un quartier très exposé de Strasbourg, souhaitent suivre d'autres périples.

Frères des Écoles chrétiennes : l'association vient de recruter une volontaire en service civique issue du Centre de formation pédagogique Emmanuel Mounier des Frères des Écoles chrétiennes. Elle accompagnera les élèves des collèges en difficulté gérés par les Frères et exploitera les archives tziganes qu'ils ont rassemblées à Toulouse.

Vers les jeunes détenus

Association Seuil : Bernard Ollivier, écrivain-voyageur de soixante-douze ans, qui a connu un immense succès avec son livre *Longue marche* (vendu à cinq cent mille exemplaires), a créé l'association Seuil qui emmène les jeunes détenus marcher 2 000 kilomètres, en échange d'une remise de peine et d'une aide à la réinsertion. Avec Kolibri, il transforme ces jeunes marcheurs en cyber-reporters, capables d'inciter à la marche les détenus qui n'ont pas voulu partir.

Centre des jeunes détenus de Fleury-Mérogis : par ailleurs, l'association commence à travailler de manière classique avec les enseignants du Centre des jeunes détenus de Fleury-Mérogis.

Un fonctionnement fluide

Actuellement l'association L'enfant@l'hôpital accompagne une cinquantaine de services pédiatriques, centres de rééducation et CLIS (classes d'intégration scolaire qui accueillent des enfants handicapés). Nos lieux d'intervention préférés depuis longtemps sont les petits hôpitaux ou les centres de rééducation relativement isolés. C'est là que les besoins correspondant au savoir-faire historique de l'association sont les plus criants. Les grands hôpitaux sont souvent trop sollicités par les intervenants extérieurs. Dans les petites structures oubliées, nous rencontrons un désir de construire une relation dans la durée, régulièrement évaluée.

Quand une coopération se met en place, nous signons une convention avec le plus petit niveau possible de la structure, celui avec lequel nous travaillons concrètement, généralement un enseignant, qui se charge de faire le lien avec l'organisation administrative de l'hôpital. Nous procédons ainsi par souci de rapidité, ces personnes étant les plus aptes à trouver le bon responsable administratif et à faire avancer le dossier.

Dans la même idée de souplesse, l'association n'a pas de locaux, n'emploie pas d'informaticiens professionnels et préfère nettement la communication internet à la communication presse.

C'est aussi avec souplesse que l'association gère les relations avec ses bénévoles. Comme le dit l'une de nos radioreporters : « *On fait partie de l'association si l'on agit ; il n'y a pas d'adhérents au sens habituel du terme ; pas de hiérarchie ; les relations sont brèves mais chaleureuses ; pas de dépense d'énergie superflue ; c'est pourquoi on peut être l'un de ses bénévoles tout en travaillant à plein temps.* »

Cette souplesse n'empêche pas une gestion très rigoureuse : les ordinateurs marchent, les comptes financiers sont parfaitement tenus, les conventions juridiques mises à jour, les stagiaires bien logés et les réunions régulièrement préparées.

Le film de Coline Serreau, *Solution locale pour désordre global*, soutient la thèse que les femmes ont moins le souci de tout contrôler que les hommes. Je ne sais pas si c'est juste, mais l'association L'enfant@l'hôpital, dirigée par trois femmes, fonctionne assurément sur ce registre.

DÉBAT

Un intervenant : *Vous n'avez pas de locaux, mais j'imagine que vous devez vous réunir de temps en temps. Comment faites-vous ?*

Anne Dunoyer de Segonzac : Pour encadrer les stagiaires, nous organisons des réunions hebdomadaires à la Maison du Canada de la Cité universitaire où nous logeons les jeunes polytechniciens. Chaque année ont lieu différents événements tels que notre assemblée générale, mais également parfois des dîners avec d'anciens stagiaires ou des voyageurs, et des fêtes quand l'occasion se présente.

Selon les besoins, nous réunissons aussi avec nos spécialistes de l'informatique et de la presse dans des endroits informels, comme le jardin du Luxembourg quand il fait beau ou tout simplement chez moi.

Int. : *Quel est votre budget ?*

A. de S. : Notre budget s'élève à quatre cent mille euros, dont deux cent mille en bénévolat valorisé, mécénat en nature ou de compétence, selon les règles de la comptabilité des associations. Nous disposons donc de deux cent mille euros en argent, qui servent à payer le salaire des trois directrices, le logement et les voyages de nos stagiaires, les art-thérapeutes qui animent les ateliers d'écriture, et divers frais de fonctionnement car, même réduits au minimum, il y en a toujours.

La force d'âme des stagiaires

Int. : *Vos stagiaires doivent être parfois confrontés à des situations humainement éprouvantes. Ont-ils des difficultés à les assumer ? Choisissez-vous des étudiants particulièrement bien armés psychologiquement ?*

A. de S. : Certaines situations sont effectivement difficiles à gérer sur le plan humain, mais nos jeunes ne sont généralement pas dépassés. C'est probablement parce que la plupart d'entre eux, choisis avec soin, sont particulièrement mûrs et solides. Les trois ou quatre échecs sont venus de personnes qui s'étaient portées candidates chez nous pour un faux motif, par exemple trouver un bon moyen de se loger à Paris.

Int. : *Il y a forcément de l'affectif qui se noue avec les enfants. Or, la relation prend fin à un moment, ce qui, pour les enfants, peut être douloureux. Comment gérez-vous la séparation ?*

A. de S. : Au moment de quitter pour la dernière fois un groupe d'enfants, les enseignants et les enfants organisent généralement une petite fête, ce qui marque clairement cette séparation. Parfois, ils conservent des liens par courrier avec quelques enfants, et la relation s'éteint lentement. Il y a aussi des conclusions qui se font d'elles-mêmes. C'est le cas quand l'enfant est guéri et quitte l'hôpital ou, plus tristement, quand il meurt.

Int. : *Quels âges ont les enfants ?*

A. de S. : De quatre à vingt-cinq ans, majoritairement entre huit et douze ans. Outre la diversité des pathologies et des durées de séjour des enfants, ce large éventail d'âge oblige nos stagiaires à faire preuve de capacités d'adaptation qui ne cessent de m'impressionner... C'est assurément une excellente formation humaine, ce qui est bien l'objectif de leur service civil !

Int. : *Vous préférez les petits hôpitaux. J'imagine que la plupart d'entre eux ne se situent pas à Paris. Vos stagiaires voyagent-ils beaucoup ?*

A. de S. : Oui, énormément. Ils parcourent toute la France, puisque nous sommes en collaboration avec des centres épars : Lyon, Strasbourg, Palavas-Les-Flots, Brest...

Int. : *Les accompagnez-vous parfois sur le terrain pour les aider ?*

A. de S. : Au début du stage, nous les accompagnons. Ensuite, sur le terrain, ils agissent de manière autonome, mais peuvent à chaque instant nous joindre par téléphone pour quelque problème que ce soit. Et si nous n'avons pas immédiatement la réponse, nous activons notre réseau de bénévoles. En général, l'un de nos spécialistes se manifeste assez vite et résout l'affaire. En cas de grande souffrance, les stagiaires peuvent consulter une psychologue.

Il y a aussi des prédateurs dans ce milieu...

Int. : *On se dit a priori qu'une petite association d'aide aux enfants malades ne doit pas attirer beaucoup les convoitises. Vous avez pourtant évoqué des mauvaises aventures. Pouvez-vous en donner une illustration ? J'ai cru comprendre que vous aviez eu des soucis avec une société informatique.*

A. de S. : Oui, même à l'hôpital, l'internet n'attire pas que des philanthropes. Parfois, nous sommes approchés par des entreprises qui cherchent à vendre du câble ou des logiciels. Il nous a fallu résister à des tentatives d'OPA très inamicales.

Int. : *Comment vous en êtes-vous sortis ? Avez-vous reçu de l'aide ?*

A. de S. : Nous avons toujours été fortement soutenus par la Fondation de France qui se porte très clairement garante de notre compétence auprès du monde hospitalier. Pour renforcer notre crédibilité, elle nous a encouragés à faire reconnaître la valeur de nos pratiques en nous soutenant dans la compétition organisée par le SMSI (Sommet mondial sur la société de l'information), sous l'égide de l'UNESCO. Une très bonne idée puisque nous avons finalement reçu le premier prix mondial de création de contenu Internet contre l'exclusion. Par ailleurs, avec le temps, certains hôpitaux se sont aperçus que les propositions flamboyantes de certains pseudo-mécènes étaient souvent trompeuses. Enfin, notre propre stratégie consistant à privilégier le travail dans la durée avec des petits centres souvent oubliés, s'est aussi avérée être un atout.

Int. : *D'après ce que vous avez décrit, la confiance semble être une valeur importante de votre identité. Et voilà que vous êtes obligés de la conjuguer avec un peu de méfiance. Comment faites-vous ?*

A. de S. : J'ai une philosophie simple : plus la vie est compliquée plus il faut s'appuyer sur son instinct animal ! C'est donc l'instinct qui me permet de faire la part des choses. Sauf dans quelques cas exceptionnels, je trouve que cette méthode fonctionne plutôt bien.

Les grands ennemis : la consommation et le zapping

Int. : *À cette exception, estimez-vous avoir des ennemis ?*

A. de S. : Notre ennemi le plus dangereux, c'est la consommation qui règne dans la société en général, et dans l'environnement des enfants hospitalisés, très fragiles, en particulier la télévision allumée en permanence, les jeux vidéo...

Int. : *L'informatique ne cesse de progresser, créant toujours plus de réseaux et de capacité à passer d'une relation à une autre (aujourd'hui la plupart des enfants ont déjà un profil Facebook) et d'un sujet à un autre. Ce que vous proposez relève de l'enseignement, demandant de la concentration et de l'engagement dans la durée chez vos enfants. Comment voyez-vous votre avenir ?*

A. de S. : Difficilement ! Il ne faut pas avoir une vision idyllique des enfants hospitalisés : un grand nombre d'entre eux ont des réflexes d'enfants gâtés. Ils zappent. Je ne vois pas comment cela ne s'accentuerait pas. Par ailleurs, il ne faut pas croire que tous ces enfants ont réellement besoin d'être à l'hôpital. Il y a par exemple beaucoup d'enfants obèses, phobiques

scolaires, qui pourraient en sortir si leur entourage familial était plus solide. Et cela nous ramène à la notion d'accompagnement qui est un point essentiel de la démarche de L'enfant@l'hôpital. C'est de cela que les enfants d'aujourd'hui manquent le plus. Mais ce que nous avons le moyen de fournir par l'intermédiaire de nos stagiaires aura-t-il encore la force suffisante pour produire de réels effets ? Ma raison me dit non, ma confiance fondamentale en l'avenir me dit que l'on trouvera sans doute des solutions.

Int. : *En vous écoutant, j'ai d'abord été séduit par l'utilisation intéressante des technologies modernes de l'informatique et en particulier des réseaux, mais je me suis aperçu ensuite que le travail d'accompagnement humain est au moins aussi important dans votre démarche. Votre "métier", c'est l'un et l'autre. Et ce sens de l'accompagnement est peut-être ce qui vous permet d'être performant dans l'utilisation des réseaux. En effet, je constate que beaucoup d'organisations croient que les réseaux apportent spontanément un surcroît de valeur alors qu'en réalité ils en détruisent en favorisant la déconcentration des personnels. Il n'est pas si facile de tirer véritablement parti de cette extraordinaire avancée de la puissance de communication informatique. Il y a peut-être ici un enseignement général à tirer de votre expérience...*

A. de S. : C'est certain que notre identité passe par l'accompagnement et toute mon expérience me confirme que c'est pertinent. Elle me dit aussi que c'est la chose la plus difficile à mettre en place car cela demande un engagement de longue haleine. Malgré les nombreuses formations que j'ai dispensées, je n'ai pas réussi à transférer à l'étranger ce que nous faisons. Les associations allemandes, belges, suisses, n'ont pas trouvé les moyens de faire fonctionner l'accompagnement.

Présentation de l'oratrice :

Anne Dunoyer de Segonzac : déléguée générale de l'association L'enfant@l'hôpital.

Diffusion novembre 2010