



Premier robot de téléprésence au service du lien social en pédiatrie : déjà 2 ans d'expérience à Lyon

Lyon – Vendredi 15 février 2019 - Utiliser des robots de téléprésence pour maintenir le lien social entre les enfants atteints de cancer et leur famille est bénéfique. A l'occasion du 15 février, journée internationale des cancers de l'enfant, nous vous proposons de découvrir les résultats de la première étude française menée sur le sujet grâce au Projet VIK-e, présentés lors du dernier congrès de l'AFSOS, en novembre dernier. Depuis septembre 2016, date de la mise en œuvre du projet à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon (IHOPe)¹ et au Centre Léon Bérard, 37 familles ont pu bénéficier de ces robots.

L'usage de robots de téléprésence en pédiatrie hémato-cancérologique pour rompre l'isolement entre l'enfant hospitalisé et ses proches est-il bénéfique ? Pour répondre à cette question, une étude exploratoire destinée à recueillir et analyser le vécu et la satisfaction du patient, celui de sa famille et celui de l'équipe soignante a été menée pendant 2 ans à Lyon.

Au total, 17 patients (8 filles, 9 garçons) âgés de 8 à 23 ans et leurs familles, ainsi que 15 professionnels de santé ont été inclus dans l'étude menée par Julie Henry, maître de conférences en philosophie, membre du Laboratoire Triangle (UMR CNRS 5206) ENS de Lyon - Centre Léon Bérard, et Tanguy Leprince, psychologue au Centre Léon Bérard, pour le Dispositif adolescents et jeunes adultes en cancérologie.

« Les résultats sont extrêmement positifs et engageant à la poursuite du projet, voire à son développement dans d'autres établissements de pédiatrie en France ou auprès d'adultes malades hospitalisés sur de longues durées et ayant des enfants en bas âge », explique le Dr Perrine Marec-Bérard, administrateur de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon, pédiatre-oncologue à l'origine de ce projet.

Maintenir le lien avec leurs frères et sœurs, continuer à se chamailler, jouer avec eux, conserver leur rôle au sein de la famille dont ils peuvent se sentir exclus lors de leur hospitalisation, tels sont **les principaux points**

RAPPEL : POURQUOI CE PROJET ?

Les traitements des cancers et hémopathies malignes nécessitent pour les enfants, adolescents et jeunes adultes de longues périodes d'isolement en chambre stérile jusqu'à plusieurs mois parfois. Pendant ce temps, le jeune malade est coupé de son milieu familial, amical ou scolaire et ne peut recevoir qu'un nombre limité de visites. Dès septembre 2016, afin de maintenir le lien social entre les jeunes hospitalisés et leurs proches, les professionnels de santé du Centre Léon Bérard et de l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (Lyon) ont souhaité expérimenter une nouvelle technologie : le robot de téléprésence, robot qui était déjà utilisé depuis plusieurs années dans un cadre culturel et sportif (visites d'exposition, participation à des rencontres sportives, concerts, jeux olympiques...).

Afin de rompre cet isolement, les équipes médicales et soignantes de l'IHOPe en lien avec l'Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers (APPEL), la société Awabot et avec le soutien de Bristol-Myers Squibb (BMS), ont mis en place en septembre 2016 le projet Victory in Innovation for Kids – electronic (VIK-e).

Aujourd'hui, l'IHOPe et le Centre Léon Bérard disposent de 12 robots, dont un est utilisé depuis l'été 2018 dans les services d'hématologie adultes du Centre Léon Bérard et du Centre Hospitalier Lyon Sud des Hospices Civils de Lyon.

forts décrits par les jeunes patients. Pour leurs parents, les mêmes avantages sont évoqués et ils estiment en outre que cette technologie peut améliorer l'état psychologique de leur enfant.

Les objectifs de cette étude étaient aussi d'identifier d'éventuelles difficultés ou points négatifs.

Ces résultats révèlent effectivement certaines limites comme des difficultés d'ordre technique (connexion

¹ Groupement de coopération sanitaires Centre Léon Bérard et Hospices Civils de Lyon

informatique essentiellement), ou des difficultés psychiques ou physiques : inquiétudes des parents liées à la faible utilisation lors des moments de fatigue de l'enfant, ou pour l'enfant frustration de ne pouvoir assister réellement à l'événement qu'il visualise ou de devoir se déconnecter pour un soin. Néanmoins, les bénéficiaires restent pour tous supérieurs aux inconvénients.

Les conclusions de l'étude menée auprès des soignants sont aussi favorables à la poursuite du projet. 15 auxiliaires de puériculture, infirmiers et médecins de l'unité protégée de l'IHOPE ont été rencontrés durant la même période afin d'identifier les moteurs et les freins dans leur pratique quotidienne.

Les soignants notent que « l'enfant peut « être content de leur présenter son environnement », sa maison, ses frères et sœurs. L'importance du lien avec la fratrie est très souvent mentionnée, avec l'idée que les patients peuvent par l'intermédiaire du robot « reprendre leur rôle à la maison », que cela leur permet de « continuer à avoir une vie la plus normale possible », explique Julie Henry qui a conduit ce travail.

Pour les soignants, une attention particulière doit être portée au maintien de la confidentialité ou encore au questionnement concernant le secret des données médicales. Qui assiste vraiment aux conversations qui ont lieu dans la chambre ? Qui peut être hors champ de vision et entendre les échanges ?

À l'issue de leurs travaux exploratoires, les scientifiques concluent très positivement et donnent trois recommandations : ne pas proposer cette solution dès le début de l'hospitalisation, préparer en amont la fratrie (surtout les plus petits), et encourager le lien direct entre l'enfant et le ou les parents autorisés à être présent(s) dans la chambre pendant la durée de l'isolement. « La poursuite des investigations est recommandée par les scientifiques à l'origine de l'étude, et des études de plus grande envergure paraissent souhaitables pour confirmer ces résultats », indique le Dr Perrine Marec Bérard.

Les résultats complets de cette étude peuvent vous être fournis sur demande à :
nathalie.blanc@lyon.unicancer.fr

Les chiffres clés de l'IHOPE

Depuis 2008, l'IHOPE a accueilli

3 076 jeunes patients âgés de 0 à 25 ans



56%

de garçons



44%

de filles

250 nouveaux patients pris en charge chaque année



VIK-e

Depuis septembre 2016

12 robots de téléprésence

37 familles bénéficiaires

CONTACTS PRESSE IHOPE
Nathalie Blanc – nathalie.blanc@lyon.unicancer.fr
Tél.: 04 78 78 51 43
Laure Bellegou – laure.bellegou@chu-lyon.fr
Tél.: 04 72 40 74 48