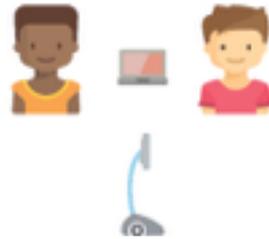


VIK-e

Story in Innovation for Kids – e-electronic
Du rêve à la réalité....



Dr Perrine Marec-Berard, Julie Henry, Tanguy Leprince, Rose Fromont

Le cancer et ses conséquences chez l'enfant et l'adolescent



- Chambre stérile
- Visites limitées
- Blouses et masques
- Plusieurs mois

- Combinaison chimiothérapie/chirurgie/ RT
- Durée de traitement et intensité variables
- Conséquences physiques, psychologiques et sociales



Traitements longs et difficiles

Contraintes de vie

Conséquences sur la vie sociale

Isolation thérapeutique



- Famille
- Copains
- Petits amis
- Ecole/études
- Entrée dans la vie active

- Alimentation
- Mesures d'hygiène strictes
- Eviction scolaire
- Dispenses sportives
- Limitation des sorties...



La technologie a leur service(2014)

- Olympique Lyonnais
- Jeux Olympiques
- Musées
- Festival Lumière
- Jazz à Vienne
- Spectacles
- Entraînement rugby
- ...

AwAbot[®]



“C’est comme si on y était!!!”

- Pourquoi pas??
 - Fete copains
 - Maison
 - Ecole
 - Fac

- Pourrait permettre
 - lutter contre l’isolement
 - maintenir le lien affectif
 - faciliter le soin et l’observance



La naissance du projet VIK-e

Naissance de l'idée :

- Discussion Centre Léon-Bérard – BMS
- Rencontre BMS – équipe IHOPe (janvier



Méthodologie :

- Sollicitation de l'APPEL
- Mise en place d'un comité de pilotage
- Signature des

Résultats : Livraison des

22 ju



« Hubble va me permettre de conserver le lien social avec mes proches, mes parents, mes frères... C'est une technologie du futur à laquelle nous avons déjà



Une main tendue vers la vie !



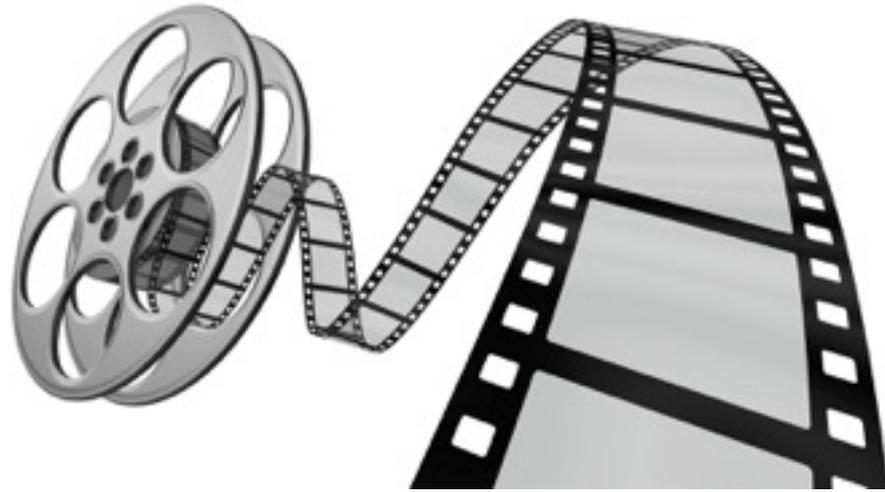
Projet VIK-e

Victory in Innovation for Kids – electronic

- Objectifs:
 - Maintien du lien social
 - Maintien du lien familial
 - Maintien du lien scolaire

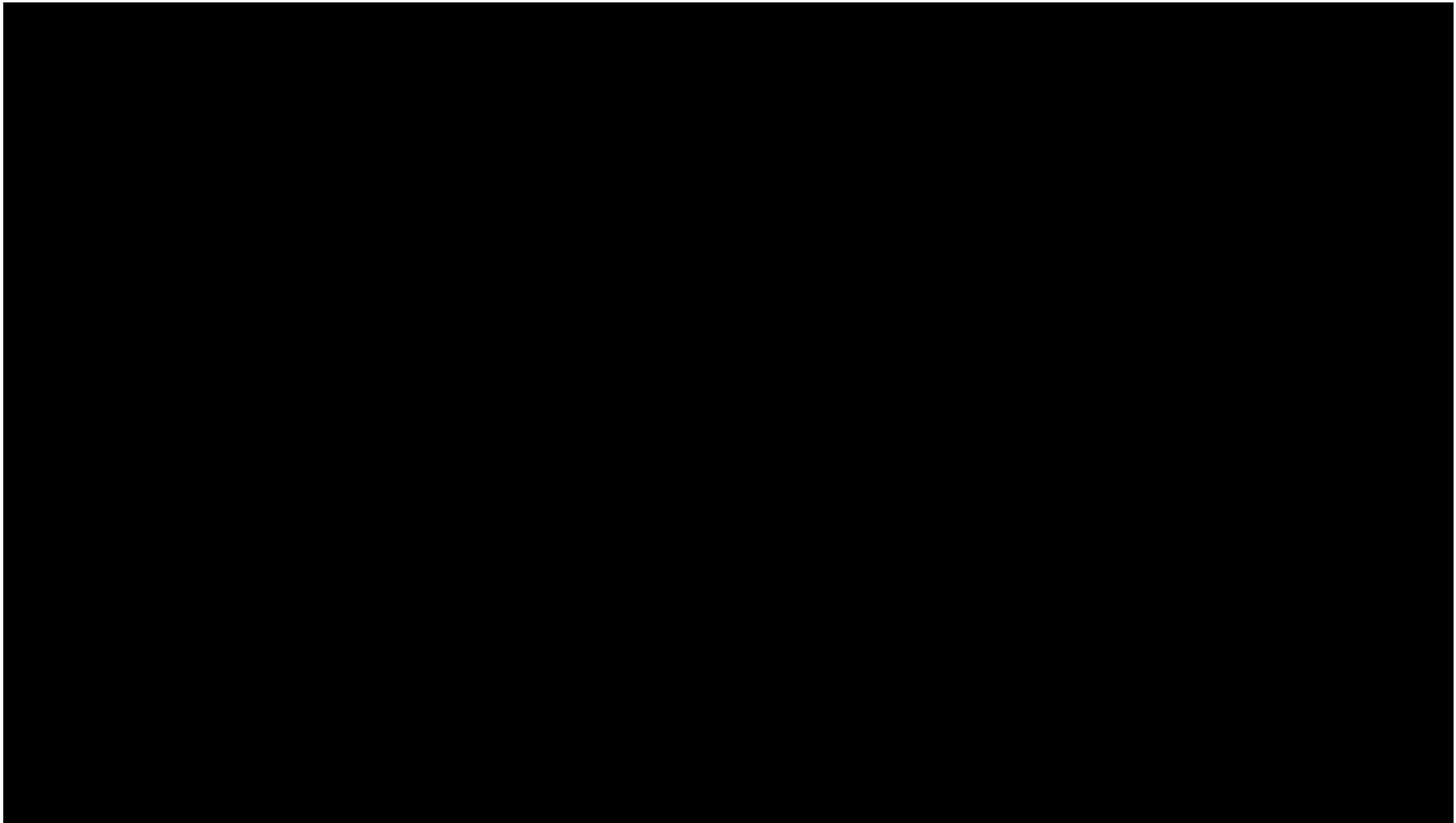


Pour des enfants hospitalisés en long séjour pour le traitement d'une leucémie ou d'un cancer à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon.



Rose Fromont





Et puis des questions...

- *Est-ce faisable en routine?*
- *Pourra-t-on continuer?*
- *Ce nouveau dispositif aura-t-il un impact sur l'organisation des soins, sur la relation entre les familles, les enfants et les équipes soignantes ou encore facilitera-t-il les soins et l'observance des traitements ?*



Projet Scientifique (SHS)

- Etude observationnelle, prospective, monocentrique de l'impact sur les enfants, leur entourage et les soignants, de la mise à disposition de robots de téléprésence mobiles dans la chambre et au domicile de patients d'oncologie pédiatrique.
- Objectif : Evaluer
 - le vécu et la satisfaction du **patient** quant à l'usage du robot
 - effets bénéfiques et/ou difficultés dans les processus adaptatifs d'une hospitalisation
 - le vécu de la **famille** du patient
 - inscription dans l'organisation familiale,
 - perception des soins et de l'hospitalisation de leur enfant
 - vécu de la fratrie
 - le vécu de **l'équipe** avant et après la mise à disposition des robots
 - effets sur la relation soignante avec l'enfant et sur les propos tenus dans la chambre,
 - inscription dans l'organisation des soins au quotidien
 - possibilité d'échanges avec la famille élargie
- Durée totale de l'étude : 24 mois
- 24 patients âgés de 10-25 ans prévus



Méthode

- **Entretiens semi-dirigés**

- Psychologue → Patient puis Famille à **J+15** de la présence des robots (T1), puis **après retour au domicile** de l'enfant (T2)
- Philosophe → soignants des unités **avant** la mise à disposition des robots puis à **J+21**.

- **Questionnaires de satisfaction** en T1 et T2 proposés aux patients à l'issue de l'entretien semi dirigé



Résultats

Entretiens semi-dirigés

17 patients et leurs familles

T1

16 patients

1 refus

1 NA

16 familles

T2

13 patients

3 refus + 1 NA

12 familles

Patients →

- Age = 7 ans à 25 ans
- Age médian = 16 ans
- 9 garçons / 8 filles



- Les résultats exposés sont une synthèse des données recueillies en T1 et en T2.

Résultats

Entretien soignants

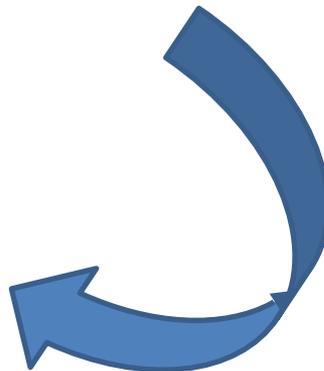


Avant mise en place du programme → 15 entretiens

- 9 avec des auxiliaires,
- 6 infirmiers.
- 14 femmes / 1 Homme

Après → 13 entretiens

- 5 avec des auxiliaires,
- 6 avec des infirmiers
- 2 avec des médecins



Le robot me permet de mieux vivre l'hospitalisation et les traitements



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot me permet de mieux vivre l'hospitalisation et les traitements



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot permet de me rassurer



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot a permis de me rassurer



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot permet de rassurer mes parents et mon entourage



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot a permis de rassurer mes parents et mon entourage



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot m'aide à maintenir le lien avec mon entourage



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Le robot m'a aidé à maintenir le lien avec mon entourage



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Je supporte mieux la maladie depuis que j'utilise le robot



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

J'ai mieux supporté la maladie lorsque j'ai utilisé le robot



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

C'est difficile d'éteindre le robot



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

C'était difficile d'éteindre le robot



- 1. Tout à fait d'accord
- 2. Plutôt d'accord
- 3. Ni en accord ni en désaccord
- 4. Plutôt pas d'accord
- 5. Pas du tout d'accord

Résultats



- Pour le patient => **vécu majoritairement positif et bénéfique** de l'expérience
 - **Maintien du lien familial** et plus particulièrement de **la fratrie**
 - participation aux moments clés de la **vie quotidienne** familiale (repas, jeux, télé)
 - Interactions fraternelles (communication, jeux, chamailleries...)
 - lien avec la **famille** élargie et certains **amis**
 - robot souvent comparé aux autres moyens de communications (téléphone, ordinateur, Skype, FaceTime) mais mieux apprécié par les patients qui mettent avant **l'autonomie** et **la liberté de mouvement**.
 - robot perçu la plupart du temps comme une source de **mieux être** et semble aider une majorité de patients à **mieux vivre** l'hospitalisation et l'isolement

Résultats



- Pour le patient => **Certaines difficultés évoquées**
 - Difficultés d'ordre **technique** (connexion, réseaux Wi-Fi).
 - En cas de faible utilisation du robot, les arguments avancés sont la fatigue ou le mal être physique
 - Certains patients expriment un vécu de **frustration** pendant l'utilisation :
 - ne pas pouvoir être totalement présents avec leur famille
 - être témoins transitoirement de ce à quoi ils n'ont pas accès
 - Le **regard de l'autre** vécu difficilement notamment du fait de la volonté de ne pas « se montrer » à la famille et en particulier à la fratrie (soins, manifestations émotionnelles par ex.)
 - Le vécu parfois difficile de la **séparation** pour le patient ou pour la fratrie est également évoqué.

Résultats

Pour la famille → des bénéfices clairs



- Principal Bénéfice = **maintien du lien familial** (lien fratrie et famille élargie) + participation aux moments clés de la **vie quotidienne** familiale.
- La majorité des parents supposent que le robot est bénéfique pour **le moral** des patients, car il leur permet de **rompre l'isolement**, de **se distraire**.
- De même que pour les patients, le robot est préféré aux autres moyens de communications (Skype etc.).
- Bénéfice pour le parent **à domicile** mais aussi pour celui qui reste **au chevet** du patient.
 - Pour celui qui est au domicile il est source de **réassurance** dans la mesure où il leur permet de voir leur enfant, d'avoir une idée de son état physique et moral.
 - Pour le parent qui reste dans la chambre d'hôpital, il permet un **accès à la maison** et aux autres membres de la famille.

Résultats

Pour la famille => Certaines difficultés évoquées



- Certains parents s'interrogent sur un possible vécu négatif de leur enfant (patient) vis à vis de la communication via le robot :
 - Vécu de **frustration** du patient lorsqu'ils sont témoins de ce dont ils sont privés ?
 - Vécu lorsque la communication est terminée et qu'il se retrouve à nouveau face à la réalité de l'isolement ?
- Pour les parents, la réassurance peut parfois se muer en **inquiétude** lorsque le patient n'initie pas de connexion.
- **Déception** exprimée lorsque le patient utilise peu ou moins qu'attendu le robot.

Les familles estiment cependant dans leur majorité que les **bénéfices sont supérieurs aux difficultés rencontrées**

Résultats

Pour les soignants → Perception positive du robot.



- Bénéfice du contact avec ce qui se vit au **quotidien à la maison**.
- l'enfant peut « être content » de leur **présenter son environnement**, sa maison, ses frères et sœurs.
- importance du lien avec **la fratrie** souvent mentionnée,
 - *« reprendre leur rôle à la maison », « continuer à avoir une vie la plus normale possible ».*
- apport bénéfique de « rencontrer virtuellement » la **famille élargie** du patient, de découvrir son lieu de vie, son environnement habituel : *« cela donne des sujets de discussion ».*
- Ils perçoivent aussi l'importance que cela a que les frères et sœurs sachent comment le patient vit à l'hôpital et qui il y côtoie : *« cela peut permettre selon eux de « dédramatiser par rapport à ce qu'ils pourraient sinon imaginer ».*

Résultats



Pour les soignants => Des questionnements

- **Secret des données médicales** et difficile maîtrise de leur diffusion avec cette interface virtuelle

« qui assiste vraiment aux conversations qui ont lieu dans la chambre ? qui est hors champ de vision ? »

- Quel **accompagnement** possible de la famille à domicile lorsqu'elle est témoin d'un évènement difficile et/ou indésirable par le biais du robot ?
- Robot substitut au contact physique réel ?

Discussion

- Vécu globalement positif
- Ces opportunités de communication avec la familles
 - mieux-être pour le patient
 - Réassurance et maintien du lien pour les familles
- Source de compensation et de réconfort pour les soignants, sensibles à la violence que peut faire vivre l'hospitalisation en isolement
- Néanmoins certaines limites a prendre en compte

Discussion

ToutefoisQuelques recommandations



- Garder une certaine modération vis à vis des attentes que nous pourrions placer dans cet outil
- Outil innovant : risque d'attentes disproportionnées (famille et soignants en particulier) et de déception.
- La communication via le robot ne résoud pas les difficultés de communication intrafamiliales, de relation de la triade soignant/soigné/entourage, liées aux contraintes de l'hospitalisation de l'isolement
- Nécessité de:
 - informer en amont les utilisateurs et en particulier la fratrie, des possibles entraves à la communication que le robot ne saurait résoudre (mal être physique et ou psychique du patient, soins, par exemple). I
 - garantir la possibilité d'une aide, tant technique que psychologique

Discussion



● Quelques perspectives...

- Intérêt de développer l'outil et d'élargir son champ d'utilisation
- Intérêt pour population plus âgée en particulier pour les adultes ou jeunes adultes malades ayant des enfants en bas âges ?
- Élargir l'expérimentation aux autres CLCC (**VIK-e** marque déposée. Charte de fonctionnement)?

vike@ihope.fr

Aujourd'hui



Be Hope

Thomas



Chanel

Amine



Free
School

.....



Hubble

Thomas



MD-Kids

.....



RB 22

Mathis



Yrator

Nazli

DES ROBOTS À LA MAISON

- Joris, Clarisse, Florent
- Nathan, Ikram, Ewan
- Valentine, Léna, Côme
- Paco, Anas, Evan
- Yannis, Djibril, Dylan (CLB)
- Camille, Augustin, Mahé
- Naomi, Alyssia, Rashda (CLB)
- Mathis, Andréas, Thomas
- Nazli (CLB), Alexandre (CLB)
- Amine

DES ROBOTS À L'ÉCOLE

- au lycée de Noémie à Privas (07)
- à l'ENISE (Ecole Nationale d'Ingénieurs de Saint-Etienne - 42) pour Côme
- à l'Ensemble Scolaire Notre Dame - Louhans (71) pour Julian
- Au collège Denis Brunet à Saint Sorlin en Valloire (26) pour Kylian
- Au collège pour Simon à Saint-Claude (39)

DES ROBOTS CHEZ DES PARENTS DE JEUNES ENFANTS

- Emilie (CLB)
- Aurélie F. (CLB)
- Claire S. (CLB)
- Nicolas F. (CLB)
- Olivier D. (CLB)
- Thomas D. (CLB)

DES ROBOTS POUR DES ÉVÈNEMENTS FAMILIAUX

- au mariage de sa marraine pour Pierrick



Merci.....

- BMS
- CLB/ IHOP
- Christine Witz
- Membres de l'APPEL
- Service informatique du CLB
- Jeremy, Alexandre d'Awabot
- Alexandra Fameury
- L'équipe médicale
- Julie Henry
- Tanguy Leprince
- Les parents
- Et tous ceux qui ont contribué a la réalisation de ce projet

