

Au domicile familial, le père, la sœur et la mère de Côme (en photo page de droite). Bénévent Tossier



# Hubble, le robot qui fait le lien entre famille et hôpital

Des robots de télé-présence permettent de maintenir un lien entre des jeunes hospitalisés pour un cancer et leur entourage. Une expérience prometteuse, soutenue par une association de parents et des médecins.

Lyon  
De notre correspondant

**L** Il mesure 135 cm et se prénomme Hubble. Bien sagement dressé contre l'armoire du salon, au sommet de la colline de Fourvière, le robot ne s'anime que si Côme le lui ordonne. Soigné pour une leucémie aiguë, le lycéen de 16 ans est alité à l'autre bout de Lyon. Lors des quatre semaines que dure sa cure, il est cloîtré entre les murs vitrés d'une chambre d'hôpital stérile de l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHOPe).

Aucune visite n'est admise. Seule exception : ses parents, qui se relaient à son chevet, un

masque sur le visage. Un lit de camp est replié contre la fenêtre. Ils restent la nuit dans les moments difficiles. Pour le reste, Côme ne peut recevoir la visite que d'une seule personne, âgée de plus de 16 ans. Il a choisi l'un de ses amis. Dans l'appartement familial, Mathilde attend aussi des nouvelles régulières de son frère. C'est pour sa grande sœur autiste que Côme allume son ordinateur portable et réveille son robot, connecté par wi-fi.

À la maison, une sonnerie retentit alors. Le visage de Côme apparaît sur l'écran. Le robot glisse en silence sur le sol de la maison, slalomant entre les

chaises, piloté à distance par le tout jeune homme. « *La première fois qu'il a utilisé le robot, il est allé voir dans sa chambre si rien n'avait bougé* », sourit sa mère Véronique, qui se souvient de la réaction d'un autre de ses fils à la vue du robot : « *Il s'est précipité vers lui pour l'embrasser, comme si c'était son frère.* »

Des scènes de vie banales, qui ravissent Rose Fromont. « *Les enfants sont coupés du monde durant leur hospitalisation et nous n'avons guère de prise sur cela* », explique cette maman, présidente de l'Association philanthropique de parents d'enfants atteints de leucémie ou autres cancers ●●●



## repères

**Alléger l'épreuve du cancer chez les enfants**

**Lancé en septembre 2016, le projet Vik-e (Victory in Innovation for Kids-electronic) concerne douze jeunes par an, hospitalisés à l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHOPE), ou dans les unités d'hématologie du Centre Léon-Bérard, à Lyon.**

**La société Awabot s'occupe de la maintenance de trois robots de télé-présence, acquis par**

**l'Association philanthropique de parents d'enfants atteints de leucémie ou autres cancers (Appel), grâce au soutien financier du laboratoire pharmaceutique Bristol-Myers Squibb.**

**Le nombre des cancers chez l'enfant est en hausse de 13 % au cours des années 2000 par rapport aux années 1980, selon des chiffres publiés en avril 2017 par le Centre international de recherche sur le cancer, l'agence spécialisée de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Aujourd'hui, on relève 140 cas de cancers pour un million d'enfants de moins de 14 ans et par an.**

●●● (Appel). Une association qui s'investit tous azimuts au sein de l'IHOPE pour soulager les enfants et leur entourage. « Ils sont présents au quotidien, en soutenant financièrement et moralement les familles », explique Marion Beaufront, coordinatrice associations de l'IHOPE. « Par ailleurs, l'association finance des programmes de recherche pour améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants », précise-t-elle.

Depuis quelques années, Marion Beaufront fait ponctuellement appel à des robots de télé-présence. Ils permettent aux enfants de déambuler dans des musées, d'assister à des matchs de football ou à des concerts. « Cela leur fait un bien fou moralement, rapporte "madame robot". Ils arrêtent de subir et, en dirigeant le robot, ils reprennent un peu de leur liberté perdue. » Tout naturellement est née, alors, l'idée d'expérimenter les robots au domicile.

« La rupture avec le milieu familial est l'une des grandes difficultés auxquelles doivent faire face les enfants et adolescents hospitalisés de manière prolongée, parfois plusieurs mois. Même si c'est difficile à valider scientifiquement, le moral a une influence importante sur l'acceptation des soins et de l'hospitalisation », fait valoir le docteur Perrine Marec-Bérard, pédiatre oncologue et coordinatrice de l'expérimentation lancée à l'été 2016.

Certes, les enfants maintenaient auparavant des relations avec leur famille et leurs amis via leur téléphone portable, ou par Internet. « Mais une maman me disait qu'avec Skype son enfant ne l'avait jamais fait sursauter dans la cuisine, sourit le docteur Marec-Bérard. Un robot personifie la présence de l'enfant qui peut aller où il veut et interagir comme il le veut. »

« Les plus petits des malades ont souvent des accès de colère lorsque leurs parents les quittent pour retourner à la maison, rapporte Rose Fromont. Les ados, quant à eux, ont tendance à se renfermer

sur eux-mêmes, poursuit-elle. Les parents sont de leur côté épuisés nerveusement. Certains craquent. Vivre en vase clos dans la chambre de leur enfant n'est pas toujours la bonne solution. Les robots apportent une réponse. C'est une fenêtre ouverte vers l'extérieur, une respiration bienvenue. »

**« Même si c'est difficile à valider scientifiquement, le moral a une influence importante sur l'acceptation des soins et de l'hospitalisation. »**

Trois robots sont, pour l'heure, affectés à des enfants volontaires – tous ne le sont pas – durant tout le temps de leur hospitalisation. À mi-étape de l'expérience, « le bilan est globalement très positif », estime Tanguy Leprince, psychologue clinicien en charge de l'étude exploratoire auprès des patients et de leur entourage. « Certes, le robot peut générer de la frustration chez les enfants qui voient le monde tourner sans eux », relève-t-il. Et il a même quelques effets pervers. Les soignants hésitent à éteindre brutalement le robot lors des soins. Les parents peuvent s'inquiéter si leur enfant ne se connecte pas. De leur côté, les enfants peuvent hésiter à éteindre le robot, pour rassurer leur famille.

« Mais ces effets sont largement contrebalancés », rapporte le psychologue. Surtout auprès des pré-ados de 10-14 ans. Comme pour Léna, 12 ans, qui a puisé « plus de motivation pour (se) battre ». « C'est comme si nous étions tous réunis, en famille », dit la jeune fille qui a connu un séjour à l'hôpital sans robot, auparavant. Lors de sa rechute, elle s'est connectée du matin au soir, durant les cinq

mois qu'a duré son hospitalisation. « Pour dire au revoir à sa petite sœur, avant qu'elle ne parte à la crèche ; à midi, pour s'installer à côté de nous durant le repas ; et le soir, pour jouer à cache-cache, ou regarder la télévision en famille », raconte sa mère. « Certains enfants laissent même le robot allumé sans forcément interagir avec la famille, rapporte Marion Beaufront. Ils ont juste besoin d'entendre les portes qui claquent, ou les bruits de casserole. »

Des petits détails qui changent la vie. « Certains ados étaient totalement renfermés sur eux-mêmes. Leur visage a changé du jour où ils ont pu se connecter à un robot, rentrer dans la chambre de leur frère ou de leur sœur, jouer aux cartes, s'aider pour les devoirs, se dire des confidences, bref, maintenir la complicité qui les lie », s'enthousiasme Rose Fromont.

La présidente de l'Appel aimerait « que les robots deviennent incontournables dans tous les services hospitaliers en France ». « Cela pourrait être pris en charge par certaines mutuelles. Voir faire l'objet d'options, comme le fait d'avoir une chambre seule », envisage-t-elle aussi.

Mieux encore, Rose Fromont voit déjà les enfants suivre quelques cours au sein de leur établissement scolaire, à l'avenir. Si cela ne rentre pas pour l'heure dans le cadre de l'étude, une malade comme Noémie a ainsi pu se présenter à ses camarades dans son nouvel établissement, à la rentrée, alors qu'elle était hospitalisée.

« Elle a prévenu ses camarades qu'elle les rejoindrait en cours d'année, sans ses cheveux, et leur a expliqué pourquoi. C'est une chose importante pour des ados, à un âge où l'on n'aime pas être différent des autres », insiste Rose Fromont. Un point de vue élargi par le psychologue Tanguy Leprince : « Les robots peuvent préparer les patients à renouer avec le cours normal de leur vie. »

**Bénévent Tossier**

## idées pour agir

### Coopération

## Au Maroc, Aide et Action scolarise plus de 2000 enfants

Depuis sa création en 2009, le projet d'éducation de la petite enfance au Maroc conduit par Aide et Action a connu un développement considérable. Aujourd'hui, au sein de la vallée reculée d'Imlil, au cœur de l'Atlas, Aide et Action a construit puis équipé 21 classes de préscolaires qui accueillent désormais 2 100 enfants âgés de 4 à 6 ans et pratiquant la langue berbère. D'ici à 2018, la création des trois dernières écoles viendra clôturer ce projet. Avant la mise en œuvre du projet, la vallée ne comptait que 8 écoles pour un effectif de 245 enfants. L'action de l'association se développera encore au Maroc, au-delà de l'aboutissement du projet d'Imlil, selon Charles-Emmanuel Ballanger, directeur Aide et Action France – Europe : « Plusieurs domaines retiennent déjà notre attention, à savoir le développement de notre projet dans d'autres vallées, la prise en charge éducative des enfants en situation de handicap et l'amélioration de l'offre primaire. »

### Montpellier

## La Cagette se métamorphose en supermarché coopératif

À Montpellier, des « consomacteurs » se sont regroupés pour créer un supermarché coopératif. Procédant par étapes, ils ont d'abord fondé l'association des amis de La Cagette, en novembre 2015, puis se sont aventurés dans la création d'un premier groupement d'achats. En janvier dernier, l'association a ouvert une épicerie réservée aux adhérents, dans laquelle chaque produit vendu répond à des critères décidés collectivement : accessibilité des prix, productions bio ou raisonnées, priorité aux circuits courts. Moins de six mois après l'ouverture de l'épicerie (lire *La Croix* du 3 mars 2017), l'association franchit une nouvelle étape. Elle ouvrira à la rentrée un supermarché coopératif au centre de la ville, grâce à la reprise d'un fonds de commerce en liquidation. Pour l'acquérir, les adhérents ont fait preuve d'une puissante énergie : en moins de dix jours, environ 250 futurs coopérateurs ont envoyé une promesse de souscription dont les montants varient de 10 € à 15 000 €, pour un total de plus de 160 000 €. L'association loi 1901 La Cagette s'est d'ores et déjà transformée en entreprise coopérative, pour laquelle chaque sociétaire donne désormais trois heures de son temps par mois.

**Ysis Percq (à Montpellier)**

**100 000** jeunes pourront participer

au Corps européen de solidarité d'ici à la fin 2020. La Commission européenne a proposé, fin mai, d'allouer un montant de 341,5 millions d'euros pour la période 2018-2020, afin de consolider cette initiative qui, selon la communication de l'Union européenne, « donne aux jeunes la possibilité de se porter volontaires ou de travailler dans le cadre de projets organisés dans leur pays ou à l'étranger et destinés à aider des communautés et des personnes dans toute l'Europe ».

### Agenda — Fête de la récup'

Organisée par les ressourceries et recycleries d'Île-de-France (Refer), les 17 et 18 juin, la Fête de la récup' met la réparation à l'honneur ! Une quarantaine d'associations, collectifs et artistes se réunissent dans cette ressourcerie géante, où une boutique solidaire collective, vendant des objets récupérés et à bas prix, sera ouverte au public. Halle des Blancs-Manteaux, 48, rue Vieille-du-Temple, 75004 Paris. Samedi 17 juin : de 11 heures à 22 heures. Dimanche 18 juin : de 10 heures à 19 heures.

### Le site — Mouvement équitable

Ce portail Internet est la vitrine commune et particulièrement exhaustive des ONG, associations, mouvements d'éducation populaire, labels de commerce équitable, réseaux de distribution et entreprises « engagés dans la construction d'un monde plus juste et respectueux des hommes et de la planète ».

Site : [www.mouvement-equitable.org](http://www.mouvement-equitable.org)