



le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Faire sa rentrée à l'hôpital

Pour ceux qui sont partis en vacances comme pour ceux qui sont restés « en ville », septembre marque le retour à la vie « normale » : la circulation redevient dense, les transports sont à nouveau chargés, les journées raccourcissent..., mais les projets reflorissent.

Dans les services pédiatriques d'onco-hématologie l'ambiance se modifie aussi. Du personnel revient hâlé et reposé. Les bénévoles reprennent leurs activités ludo-éducatives, les enseignants font leur retour. Ici aussi, c'est la rentrée des classes.

Les professeurs retrouvent quelques jeunes déjà présents début juillet, ils font connaissance avec les nouveaux, arrivés pendant l'été. Les parents sont étonnés et souvent rassurés qu'à l'hôpital ce soit aussi le début de l'année scolaire.

Les contacts sont repris, les emplois du temps sont distribués ; quelques adolescents passent le brevet ou le bac (ayant été dans l'incapacité à passer les épreuves en juin). Certains vont rentrer à l'école pour la première fois. D'autres feront leur rentrée au collège ou au lycée. Mais drôle d'école, drôle de collège, drôle de lycée sans les camarades pour se rassurer, sans les copains pour papoter. Il reste Internet dans les chambres : les réseaux sociaux pour se tenir au courant, la visio-conférence pour se rencontrer, pour faire connaissance avec la nouvelle maîtresse et revoir les amis. Car dans les écoles et à l'hôpital, la classe reprend.

Bonne rentrée à vous tous !

*A. Jutteau, enseignante,
Hématologie-Immunologie
Hôpital Robert Debré - APHP*



«Lumine», un serious game créé par le CHU de Toulouse et la Clinique Pasteur pour accompagner les parents et leurs enfants soignés pour cancer. Voir article du Dr Bertozzi page 10.

DOSSIER : TOUS CONNECTÉS !

- L'enfant hospitalisé et les outils numériques
- Le numérique dans nos poches
- Des Google Glass pour les soignants ?
- Sommes-nous (dé) connectés ?
- Internet comme source d'information
- Rester un patient connecté en hématologie : un défi ?
- Facebook, les ados et les soignants
- Lumine, nouveau serious game spécifique hémato-onco pédiatrie
- Maintenir le lien avec la classe

www.sfpo.fr

33^{ÈME} CONGRÈS
de la Société Française de Psycho-Oncologie

7-8-9 DÉCEMBRE 2016 NANTES
CITÉ DES CONGRÈS

“ Le corps à l'épreuve du cancer et des traitements ”

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21 / mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

- www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation
- www.paliped.fr

■ **Journée Paliped Polyhandicap**
2 mars 2017 à l'Espace Scipion (75005)

■ **Journée Régionale Paliped**
14 mars 2017 à l'Espace Reuilly (75012)

■ **Journée Territoriale Rifhop**
25 ou 27 avril 2017 à Villiers-sur-Marne (94)
« DOULEUR ET SOINS DE SUPPORT POUR LE CONFORT DE L'ENFANT »

■ **Anniversaire du Rifhop : 10 ans déjà !**
juin 2017 : Lieu à déterminer
Soirée 18h-22h

MENTIONS LÉGALES

RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 07/10/2016
Dépôt légal : 08/08/08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à R. Debré, AP-HP
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Samuel Abbou, pédiatre à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Le Rifhop est financé par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France

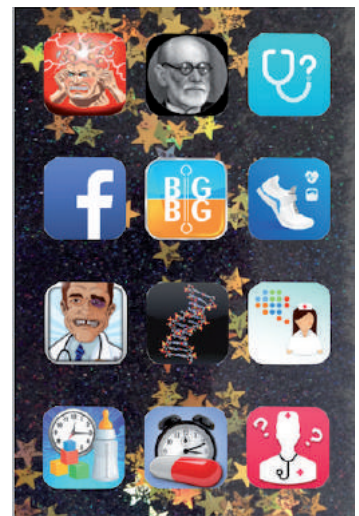


LE NUMÉRIQUE ET LE SOIN

Colloque organisé par la Société de Médecine & Psychanalyse et l'Université Paris Diderot
27-28 janvier 2017, Paris 75007

Le renouveau des soins et de la clinique médicale et psychanalytique qu'apporte le numérique à différents âges de la vie...

Ce renouveau comporte-t-il des dangers ? Quelle part de positif comme de négatif véhicule-t-il au regard des enjeux cliniques, économiques et éthiques qui en découlent ? Entre l'individu et la société : quelle place pour le Big Data ? Pour la protection de la confidentialité et de l'anonymisation ?...



www.medpsych.org

LA DOULEUR DE L'ENFANT

23^{ème} journée organisée par l'ATDE
5-6 décembre, Paris

Programme des séances plénières

- L'hypnose, la méditation sont-elles accessibles aux enfants ?
- Peur et douleur forment un couple solidement uni Comment les prendre en charge au quotidien ?
- La méfiance française vis-à-vis de l'utilisation des anti-inflammatoires (AINS) chez l'enfant est-elle encore justifiée ?
- Comment comprendre l'expression de la douleur dans différentes cultures ?
- Et chez l'adolescent ? Le regard d'ethnopsychiatres et de pédopsychiatres
- Quels sont les derniers outils pour mieux soulager la douleur de l'enfant ?

23^{es} JOURNÉES

PEDIADOL
ASSOCIATION POUR LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR DE L'ENFANT

La douleur de l'enfant
Quelles réponses ?

Lundi 5 & Mercredi 7 décembre 2016
ATELIERS DE FORMATION
FACULTÉ SAINT-ANTOINE PARIS 12^e

Mardi 6 décembre 2016
SÉANCES PLÉNIÈRES
MAISON DE LA MUTUALITÉ PARIS 5^e

Pour tout savoir sur cet événement : www.pediadol.org

www.pediadol.org

● Journée territoriale sud

9 juin 2016, Hôpital Antoine Béclère (Clamart 92)

■ **«Douleur et soins de support pour le confort de l'enfant»**, était le thème de cette journée.

C'était un petit événement pour le service de pédiatrie de l'Hôpital Antoine Béclère, car nous organisons pour la première fois une journée du Rifhop sur notre site. Soixante-trois personnes se sont déplacées pour y assister. Le public se composait essentiellement d'infirmières, de puéricultrices et d'auxiliaires de puériculture ainsi que quelques cadres de santé.

La première partie de cette journée s'est déroulée en séance plénière avec, en premier lieu, une présentation du Dr D. Orbach de l'Institut Curie sur les généralités de la douleur selon l'âge et les différents outils d'évaluation.

Nous avons choisi ensuite de faire deux présentations plus approfondies, l'une sur l'utilisation du MEOPA, et l'autre sur l'utilisation de la crème EMLA.

Après cette matinée bien chargée et une pause déjeuner appréciée, l'après-midi s'est déroulé sous forme d'ateliers en petits groupes d'une vingtaine de personnes. Trois ateliers ont été proposés successivement à chaque groupe :

■ Distraction

Le premier atelier portait sur la distraction avec Mme V. Lefèvre, éducatrice de jeunes enfants de l'HAD de la Croix Saint-Simon, Mme A. Colliau cadre de santé à l'Hôpital Antoine Béclère et Mme F. Vivant, infirmière puéricultrice de l'HAD AP-HP. Cet atelier a été très participatif. Chacun a

pu échanger sur ses pratiques personnelles de distraction, et a pu repartir également avec de nouvelles idées de distraction à mettre en place lors des soins prodigués aux enfants.

■ Toucher

Le deuxième atelier était sur «Le toucher au coeur du soin : de la théorie à la pratique» avec Mme M. Guerra psychomotricienne à l'Institut Curie, Mme R. Angellium, auxiliaire de puériculture à l'Hôpital de Poissy, et Mme R. Leguennec, infirmière puéricultrice à l'Hôpital de Poissy. Lors de cet atelier, après une présentation théorique, les participants ont pu faire quelques exercices pratiques en binômes.



■ Hypnose

Le troisième atelier était un témoignage sur l'hypnose présenté par le Dr A. Auvrignon, oncopédiatre à l'Hôpital Trousseau. Cet atelier a permis de découvrir, pour de nombreux participants, le fonctionnement théorique de l'hypnose et son intérêt lors des soins douloureux.

■ Une journée qui permet de renouveler sa pratique et de se remotiver

Cette formation a été très appréciée par l'ensemble des participants. Bien sûr, ce sont les ateliers qui ont eu le plus de succès du fait des échanges avec les intervenants, mais

également avec les personnels des différents hôpitaux présents. La répartition en petits groupes a facilité les échanges.

Une dizaine de soignants de notre service de pédiatrie a pu participer à cette journée et je leur ai demandé leurs impressions. Tous en étaient extrêmement satisfaits. Ils ont noté que la formation était complète, très intéressante et qu'elle permettait de remettre à jour les connaissances théoriques et pratiques sur la douleur.

Tous les soignants de notre service ont également apprécié les ateliers, et ils sont repartis avec de nouvelles idées et une nouvelle motivation pour améliorer le confort des

enfants lors des soins douloureux. Beaucoup de soignants utilisent déjà la distraction ou le divertissement (bulles de savon, chants), mais l'atelier distraction a ouvert d'autres perspectives et a permis de donner d'autres idées. Comme me l'a rapporté une infirmière du service : « Participer à cet atelier distraction m'a permis de renouveler mon répertoire ! ».

Cette journée a permis de relancer la motivation dans le service pour assurer le maximum de confort aux enfants hospitalisés.

Dr P. Trioche, pédiatre,
CH A. Béclère, Clamart

● « EMPREINTE\$ » de Michèle et Bernard Dal Molin

Ce film porte un regard attentif sur le quotidien de Marion, de Laure, de Thomas et d'Adam, tous survivants d'un cancer survenu pendant leur enfance. Leurs histoires s'entrecroisent et trouvent écho avec celle d'un enfant, Valentin, qui lui, se bat aujourd'hui contre une leucémie.



À l'occasion d'une rencontre avec d'autres jeunes adultes, marqués comme eux par cette traversée, ils partagent leurs vécus : courage, révolte, empathie, urgence de vivre... Aujourd'hui la vie a pour eux une saveur particulière.

Produit par l'association Locomotive et Advita Productions, le DVD (30 euros) peut être commandé à Locomotive, cette association pour l'aide aux enfants atteints de leucémie et de cancer, à leurs familles et au service hospitalier de Grenoble. :

www.locomotive.asso.fr/index.php/boutique.

TOUS CONNECTÉS !

Snapchat, Wetransfer, Twitter, 4G, QR Code, Cloud... : ces mots faisaient-ils partie de votre lexique il y a dix ans seulement ? (Il y a dix ans naissait le Rihhop...). Vous mélangiez-vous déjà entre vos dizaines d'identifiants et de mots de passe ? Étiez-vous « followers », « addicts », « en ligne », tous les jours et partout ? En 10 ans, le numérique s'est développé à grande vitesse et nous sommes tous connectés aujourd'hui à de multiples écrans. Le secteur médical n'est pas en reste, et la problématique du numérique dans les soins est au coeur de bien des questionnements. Pour preuve le colloque organisé en janvier prochain par la Société de Médecine et Psychanalyse (voir annonce page 2). Et... ce dossier qui relativise la place des écrans dans le quotidien de nos jeunes patients, décrit les derniers outils mis à notre disposition et interroge la pertinence du « tout informatique » dans nos pratiques de soins.

Les NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication), ces formidables outils, apportent un progrès considérable en termes de circulation de l'information médicale, sécurisation des pratiques de soins, autonomie des patients adolescents, lien scolaire et loisirs des enfants hospitalisés dans nos services. Certaines innovations sont fascinantes !

Cependant, l'organisation informatisée des soins (traçabilité, facturation, gestion des stocks, pannes informatiques, planification...) éloigne parfois les soignants de la pure relation d'aide. On s'inquiétera par ailleurs de la fiabilité des informations médicales glanées sur la toile et de l'évolution de certaines relations soignants-soignés au travers des réseaux sociaux. N'oublions pas que nos patients sont tous des « digital native » hyper connectés... Toutefois, s'il est indispensable de se former continuellement aux nouveaux logiciels et applis de toutes sortes, nous devons interroger ensemble le devenir de nos pratiques dans ce contexte à évolution ultra rapide. Il est nécessaire de savoir tous les jours se « re-connecter » les uns aux autres, pour « garder la mesure » face à l'envahissement du numérique dans les soins, sauvegarder notre « bon sens soignant », notre esprit d'équipe et nos qualités humaines, irremplaçables face aux nouveaux outils aussi aidants et performants soient-ils.



L. Méar, chargée de communication, Rihhop

● L'enfant hospitalisé et les outils numériques

Nous avons demandé à Serge Tisseron, instigateur de la campagne 3-6-9-12, de transposer ses « recommandations » sur l'usage des écrans aux enfants soignés pour cancer. Nous savons tous qu'ils en font un usage parfois excessif, mais ceci n'est pas forcément négatif... Comme le dit M. Tisseron :

« Pour l'enfant hospitalisé plus encore que pour l'enfant normal, il est important de relativiser ces inquiétudes et de questionner la signification des usages. »

Les enfants hospitalisés en service d'oncologie et d'hématologie font souvent un usage important des écrans : télévision, jeux vidéo, réseaux sociaux, tablettes pour visionner films et jeux... Leurs parents, et aussi leurs soignants, sont naturellement partagés entre deux réactions.

D'un côté, ils comprennent bien que ces enfants ont besoin de « se changer les idées », d'oublier les hospitalisations longues et répétées, les chimiothérapies, les interventions traumatisantes, voire la mise en isolement...

Mais en même temps, ils craignent que l'enfant ne bascule définitivement dans les

travers associés aux écrans : qu'il expose dangereusement son intimité sur les réseaux sociaux pour tenter de rompre son isolement ; qu'il devienne indifférent à son environnement, y compris même aux visites de son entourage ; ou encore qu'il développe des habitudes de consommation excessives dont il ne pourra plus se défaire une fois revenu chez lui.

Mais pour l'enfant hospitalisé plus encore que pour l'enfant normal, il est important de relativiser ces inquiétudes et de questionner la signification des usages. Les outils numériques fournissent en effet à ces enfants une autre scène que celle de leur vie de malade, et ils

Apprivoiser les écrans et grandir

3 -
 6 -
 9 -
 12







Avant 3 ans
L'enfant a besoin de construire ses repères spatiaux et temporels

De 3 à 6 ans
L'enfant a besoin de découvrir ses sens dans des expériences sensorielles et manuelles

De 6 à 9 ans
L'enfant a besoin de découvrir les règles du jeu social

De 9 à 12 ans
L'enfant a besoin d'explorer la complexité du monde

Après 12 ans
L'enfant commence à s'affranchir des repères familiaux

Avant 3 ans : Jouez, parlez, arrêtez la télé

De 3 ans à 6 ans : Limitez les écrans, partagez-les, parlez-en en famille

De 6 ans à 9 ans : Créez avec les écrans, expliquez-lui Internet

De 9 ans à 12 ans : Apprenez-lui à se protéger et à protéger ses échanges

Après 12 ans : Restez disponibles, il a encore besoin de vous !

« J'ai imaginé les repères - 3-6-9-12 - comme une façon de répondre aux questions les plus pressantes des parents et des pédagogues. » Serge Tisseron
3-6-9-12. Apprivoiser les écrans et grandir, Ed. érès

Cette affiche peut être téléchargée sur : www.sergetisseron.com

peuvent en tirer de nombreux avantages en termes identitaires et relationnels.

■ Des outils de réassurance et d'affiliation

Parce qu'ils sont soumis à des épreuves redoutables, les enfants hospitalisés ont encore plus besoin que les autres de réassurance, et parce qu'ils sont isolés, ils ont encore plus besoin d'affiliation. Or les jeux vidéo sont l'occasion pour eux de prendre des initiatives alors que leur maladie et leurs traitements leur échappent, et de surmonter des défis dans des domaines où ils peuvent se montrer excellents. C'est d'ailleurs ce qu'ont compris certains thérapeutes qui créent, avec des programmeurs, des jeux spécialement dédiés à la lutte contre la maladie.

En plus, si le jeu est joué en réseau, l'objectif est d'avoir le score maximal, d'être le premier en haut de la liste. Cela permet de surmonter l'adversité de la maladie et l'isolement.

Quant aux réseaux sociaux, ils permettent à l'enfant hospitalisé de rencontrer des interlocuteurs qui ignorent ses difficultés, et donc de parvenir provisoirement à les oublier lui-même. Il peut exposer sur Internet ses goûts, des textes, des photos et des vidéos, et cela l'insère dans un groupe d'âge et une communauté de centres d'intérêt que son hospitalisation l'empêche de construire en proximité physique avec des camarades. D'autant plus que derrière l'écran, les enfants handicapés peuvent choisir de s'adresser à leurs interlocuteurs en les maintenant dans l'ignorance de leur maladie.

■ Des confidences parfois facilitées

Mais parfois, les réseaux sont aussi l'occasion de confidences impossibles dans le cadre de l'hôpital. De la même façon que l'enfant

bien portant évoque sur Internet des problèmes qui lui sont difficiles à aborder dans ses contacts quotidiens - comme ses peines de cœur, ses déceptions, une mauvaise note, un décès familial ou la perte de son animal de compagnie -, l'enfant hospitalisé parle plus facilement sur Internet de sa maladie et de sa solitude qu'à l'hôpital.

raisons de ses choix. L'enfant est ainsi invité à passer de l'intelligence visuo spatiale mobilisée face aux écrans à ce qu'on appelle l'intelligence narrative, qui est la capacité de raconter et de se raconter. Or cette forme d'intelligence est un facteur majeur de socialisation. D'ailleurs, pour cette même raison, il serait souhaitable de mettre en

rentré à la maison, l'enfant peut comprendre qu'il va retrouver une vie scolaire normale différente de celle de l'hôpital, et aussi un usage des écrans différent de celui qu'il y avait développé.

Mais ne pensons pas seulement en termes de « retour à la normale ». Pendant son hospitalisation, l'enfant a pu aussi,


*Ces recommandations concernent la vie de l'enfant dans sa famille.
Elles deviennent différentes pour l'enfant gravement malade (et) ou hospitalisé.*

3 - 6 - 9 - 12, des écrans adaptés à chaque âge

<p>Avant 3 ans</p> <p>Jouer avec votre enfant est la meilleure façon de favoriser son développement.</p> <p>Je préfère les histoires lues ensemble à la télévision et aux DVD.</p> <p>La télévision allumée nuit aux apprentissages de votre enfant même s'il ne la regarde pas.</p> <p>Jamais de télé dans la chambre.</p> <p>J'interdis les outils numériques pendant le repas et avant le sommeil. Je ne les utilise jamais pour calmer mon enfant.</p>	<p>De 3 à 6 ans</p> <p>Je fixe des règles claires sur les temps d'écran.</p> <p>Je respecte les âges indiqués pour les programmes.</p> <p>La tablette, la télévision et l'ordinateur, c'est dans le salon, pas dans la chambre.</p> <p>J'interdis les outils numériques pendant le repas et avant le sommeil. Je ne les utilise jamais pour calmer mon enfant.</p> <p>Jouer à plusieurs, c'est mieux que seul.</p>	<p>De 6 à 9 ans</p> <p>Je fixe des règles claires sur le temps d'écrans, et je parle avec lui de ce qu'il y voit et fait.</p> <p>La tablette, la télévision et l'ordinateur, c'est dans le salon, pas dans la chambre.</p> <p>Je paramètre la console de jeux.</p> <p>Je parle du droit à l'intimité, du droit à l'image, et des 3 principes d'Internet :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Tout ce que l'on y met peut tomber dans le domaine public ; 2) Tout ce que l'on y met y restera éternellement ; 3) Il ne faut pas croire tout ce que l'on y trouve. 	<p>De 9 à 12 ans</p> <p>Je détermine avec mon enfant l'âge à partir duquel il aura son téléphone mobile.</p> <p>Il a le droit d'aller sur Internet, je décide si c'est seul ou accompagné.</p> <p>Je décide avec lui du temps qu'il consacre aux différents écrans.</p> <p>Je parle avec lui de ce qu'il y voit et fait.</p> <p>Je lui rappelle les 3 principes d'Internet.</p>	<p>Après 12 ans</p> <p>Mon enfant « surfe » seul sur la toile, mais je fixe avec lui des horaires à respecter.</p> <p>Nous parlons ensemble du téléchargement, des plagats, de la pornographie et du harcèlement.</p> <p>La nuit, nous coupons le WiFi et nous éteignons les mobiles.</p> <p>Je refuse d'être son « ami » sur Facebook.</p>
---	---	---	--	--

Diffusons cette affiche.

Nous ne modifierons notre relation aux écrans que tous ensemble.



En fait, plus encore que l'enfant bien portant, l'enfant malade vit sur les réseaux sociaux une tension entre la discrétion et le dévoilement. Il désire parler de ce qui lui arrive, mais craint de susciter une pitié ou une crainte qui seraient pour lui également stigmatisantes. Il navigue entre le désir de se dévoiler et la crainte de se faire rejeter, et ce va et vient l'amène, sans même qu'il s'en rende compte, à prendre plus de recul et de distance par rapport à sa maladie.

■ Et la télévision ?

Enfin, pour l'enfant qui passe son temps devant la télévision, comment contrebalancer les effets d'isolement d'un usage excessif ? En l'invitant, à chacune de nos visites, à raconter ce qu'il regarde, le plaisir qu'il y prend, et les

place à l'hôpital des groupes de paroles dans lesquelles les enfants hospitalisés puissent parler de leurs séries télé et de leurs jeux vidéo préférés...

■ Le retour à la maison

C'est le moment de nouvelles questions. Faut-il installer la télévision dans la chambre de l'enfant lorsqu'il s'est habitué à en avoir une à l'hôpital ? Faut-il lui laisser la libre disposition d'une tablette parce qu'il en a bénéficié tout au long de son hospitalisation ? Chaque parent a sa réponse, bien entendu, mais tous doivent se souvenir que l'enfance est un âge particulièrement plastique et sujet à évolution. De la même façon que les jeux des adolescents qui vivent dans leur famille ne durent pas toute la vie, il en est de même pour les activités numériques des enfants hospitalisés. Une fois

grâce à ces outils, acquérir des connaissances et des compétences qui peuvent constituer de nouveaux sujets d'échanges familiaux. Invitons-le à nous faire bénéficier de sa connaissance des réseaux et des mondes numériques. Ce sera une autre façon de renforcer ses besoins de réassurance et d'affiliation.

■

Serge Tisseron
Psychiatre, membre de
l'Académie des technologies
Auteur des « balises 3-6-9-12 ».

Derniers livres parus :
« 3-6-9-12, apprivoiser les écrans et grandir », Eres, 2013.
Et un ouvrage à destination des ados : « Guide pour les accros aux écrans, ou comment garder à la fois mon ordi et mes parents », Nathan, 2015.

● Le numérique dans nos poches

■ Des progrès considérables

En regardant une série télévisée plutôt récente, du début des années 2000 par exemple, on est vite dérangé par certains détails. Les vêtements sont pourtant les mêmes, les voitures ne volent pas moins qu'en 2016. Mais les téléphones ! Ce sont des antiquités, à clapet ou affichage monochrome voire, avec de vrais boutons et des antennes... Les ordinateurs ont de lourds écrans cathodiques au verre arrondi. Facebook, Twitter, Instagram vont bientôt naître...

Depuis, tout ceci est notre quotidien et nous peinons à nous souvenir de cette réalité passée. De son côté, le monde médical se réveille en France et tente, courageusement,

son omniprésence dans nos poches. Le catalogue d'applications pour smartphone foisonne, si bien qu'il devient difficile de s'y retrouver.

À titre d'exemple, *Calculate* ou *Medical* sont des applications de calcul médical utile pour la surface corporelle, la fonction rénale, les mesures sur l'ECG..., ou *Anatomie Learning - 3D Atlas* pour des explications en consultation avec un support d'anatomie.

À Gustave Roussy une application a été développée reprenant le manuel des internes de médecine d'adulte, de chirurgie et de pédiatrie. Disponible sur le Play store Android et l'Apple store en accès libre et gratuit,



Application G.Roussy : Prise en charge de la douleur

de rattraper son retard. Les hôpitaux s'informatisent et relèvent le défi du partage de données encore balbutiant. On peut toutefois admettre que le système d'imagerie médicale partagée PACS (Picture Archiving and Communication System) certes imparfait, est un réel progrès.

■ Du point de vue des soignants, le numérique nous a offert un accès en consultation ou dans les salles de soins en temps réel, aux dernières publications, aux recommandations, aux fiches du Rifhosp.

Les dictionnaires des médicaments sont intégrés aux complexes logiciels de prescription. Mais la particularité des progrès des technologies de communi-

elle permet la consultation hors ligne des protocoles des services à l'usage des internes, des situations urgentes et des documents d'information divers. Une fonction de partage des fiches par Email a été ajoutée sur la dernière version pour simplifier la communication avec les collaborateurs.

D'autres applications ont un certain succès comme l'application Vidal Mobile (payante). Par ailleurs il existe des applications de veille bibliographique permettant de se tenir au



courant des publications sur un sujet à partir de mots clefs.

■ Du point de vue des patients, des familles et des associations,

il y a également une offre colossale. Les réseaux sociaux bien entendu prennent une belle part, même s'il faut impérativement en noter les dangers. Les informations relayées, y compris dans des cercles dits «restreints», sont de l'information publique, car aisément consultable. Le risque majeur est de se retrouver victime de la discrimination importante qui touche les patients traités pour un cancer : les prêts immobiliers (malgré le réel progrès de la loi sur le droit à l'oubli du 26 janvier 2016) et l'emploi. L'application «Cancer mes droits» par le centre Paul Strass (Strasbourg) reprend ces informations et beaucoup d'autres.

■ Des équipes soignantes mettent également à disposition des applications ou des sites à l'intention des patients.

À Gustave Roussy, à l'occasion d'ateliers d'éducation thérapeutique, ont été développés deux

pour communiquer sur ce sujet trop tabou à l'hôpital, partager et ouvrir le champ de la discussion entre les patients.

Une application concernant la prise en charge de la douleur voit également le jour. Elle permet un suivi quotidien et interactif de la douleur, décrit ses caractéristiques et intègre des quizz et des fiches d'informations. Elle est organisée en «monde» : définition du traitement, motivation, évaluation. Le patient a un avatar personnalisable grâce à des crédits en fonction de ses réponses aux quizz. Le médecin peut ensuite télécharger les données de suivi de douleur pour le dossier patient. L'application dispose également d'un carnet de note ou journal intime.

Il est bien sûr illusoire de vouloir faire un catalogue du numérique dans nos poches. C'est une révolution dans notre quotidien dont il faut profiter. Nous nous devons d'en maîtriser les rouages car c'est aujourd'hui et non demain que cette révolution s'opère. Il faut en apprendre les risques tout en inventant de nouveaux usages. ■

Dr S. Abbou, pédiatre,
Gustave Roussy



outils. Un blog de bandes dessinées, «perfusiondamour.fr», a été réalisé avec des auteurs de bandes dessinées sur la vie amoureuse et la sexualité. Il est fait de témoignages de patients mis en image

Alors j'ai laissé la responsabilité de côté. Ça ferait un problème de moins à gérer.



● Des Google Glass pour les soignants ?

En 2013, Google lançait de manière fracassante un nouveau concept révolutionnaire : les Google Glass. Ces lunettes interactives qui permettent la transmission de l'image et du son en temps réel, intègrent une « intelligence » permettant la réalisation de commandes complexes, comme le ferait un ordinateur.

■ Tester la prise en charge de l'arrêt cardiaque de l'enfant

Forte de cette révolution, l'équipe de médecins hospitalo-universitaires, PEPITE, de Trousseau et de l'UPMC, a voulu tester l'utilisation de cette technologie dans la prise en charge de l'arrêt cardiaque de l'enfant. Le constat était que cette situation est tellement rare que les performances des soignants sont quasiment toujours sous-optimales, alors que l'application stricte des recommandations internationales améliore de manière majeure le pronostic de ces patients. L'idée de ce groupe

était d'imaginer que l'utilisation des Google Glass mises à disposition dans les services de soins, pourrait permettre, en cas de situation d'urgence extrême, à tout soignant d'appeler un réanimateur à distance, qui le guiderait pas à pas dans la réanimation à entreprendre. Grâce à la caméra et à la liaison audio, ce dernier sera capable de voir et même d'afficher des instructions dans l'écran des Google Glass. Ce dispositif a été testé en « semi-réalité » auprès d'internes de pédiatrie volontaires, afin d'évaluer leur utilité potentielle dans la prise en charge de la détresse vitale de l'enfant.

Pour en (sa)voir plus :
www.youtube.com/pepitempmc

■ Résultats

Un tirage au sort comparait un groupe d'internes disposant des Google Glass, à un groupe d'internes témoins n'en disposant pas. Cette étude a démontré que les Google Glass

amélioreraient la qualité du massage cardiaque et de la ventilation, mais que la communication avec le réanimateur

perturbait les internes qui arrêtaient fréquemment les manoeuvres pour écouter les instructions.

Le bilan de cette étude a montré que la technologie nécessitait elle-même un apprentissage et donc qu'elle ne dispenserait pas d'actions de formation, indispensables au maintien des compétences.

■ Perspectives

Néanmoins, sa place dans nos services d'oncologie et d'hématologie pourrait être tout à fait intéressante. Les infirmières équipées de Google Glass pourraient suivre, grâce à l'écran présent sur les lunettes, la procédure d'un soin complexe durant sa réalisation. Lors de la pose d'une chimiothérapie ou d'une transfusion, une application dédiée, reliée à la prescription médicale, à



la dispensation et l'identité de l'enfant, pourrait optimiser le contrôle ultime au lit du malade et réduire le risque d'erreur d'administration.

Enfin, les entretiens d'annonce pourraient être enregistrés et faire l'objet d'un débriefing multi-professionnel, dans le respect du secret médical, permettant d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des parents.

Au final, cette technologie ne représente qu'un début dans la révolution des pratiques médicales et paramédicales. Leur intégration doit être prudente et progressive, afin de préparer les soignants à leur usage, mais les champs d'utilisation potentielle dans notre spécialité en sont multiples. ■

Pr A. Petit, pédiatre,
Hôpital A. Trousseau

● Sommes-nous (dé)connectés ?

La révolution des smartphones a débuté par la commercialisation de l'iPhone en 2007. En moins de 10 années, cette technologie a contaminé nos modes de vie. Qui n'a pas ressenti la frustration de ne pas réussir à joindre quelqu'un, de ne plus avoir de batterie, ou pire, de ne plus avoir de réseau et au final, l'angoisse de ne plus être « connecté » ... ?

■ À l'heure des flux continus d'informations notre cerveau n'a jamais été autant sollicité.

Plutôt qu'un rejet de cette « surabondance », une véritable addiction aux smartphones s'est installée chez la plupart d'entre nous. Dans nos pratiques professionnelles de soignants, ils ont aussi provoqué des transformations. Si nous sommes tous les jours

d'avantage « connectés » au monde, sommes-nous encore vraiment connectés les uns aux autres et à notre équipe ? Qui, dans une transmission de soins, n'a pas été interrompu par la sonnerie de son smartphone, par la notification d'un « like » sur un réseau social célèbre, par celle de la dernière catastrophe, ou par un message personnel ?

La révolution de cette technologie dans nos vies ne nous a-t-elle pas finalement « déconnectés » les uns des autres, et ne nuit-elle pas à la dynamique d'équipe ? Ce flux continu d'informations et de distractions permet-il encore de travailler dans un cadre professionnel propice à la réflexion ?

■ Réapprendre à s'écouter

Sans remettre en cause la valeur ajoutée dans nos vies de cet outil technologique fascinant, le moment n'est-il pas venu dans nos équipes, de réfléchir et se discipliner pour réapprendre à s'écouter ? S'écouter vraiment ! Se déconnecter, pour se « re-connecter » les uns aux autres pour quelques instants... Nous avons tous à y gagner. ■

Pr A. Petit, pédiatre,
Hôpital A. Trousseau

■ Ces interruptions permanentes de l'attention ne sont pas propices à l'écoute et à l'échange.

Sont-elles adaptées à l'analyse des situations humaines complexes, parfois dramatiques, des patients que nous prenons en charge ? Ne sont-elles pas une source d'erreur potentielle dans la préparation ou la réalisation des soins « à risque » ? Ne sont-elles pas un des facteurs de notre épuise-



● Et Internet ? RECOMMANDATIONS POUR L'UTILISER COMME SOURCE

D'INFORMATION SUR LE CANCER DES ENFANTS

Internet est devenu pour beaucoup d'entre nous une inépuisable source d'information dans tous les domaines.

Dans celui de la santé, le fait de pouvoir accéder à toutes les sources d'information du monde doit inciter les utilisateurs de ce vecteur d'information à la plus grande prudence.

SITES INSTITUTIONNELS SUR LE CANCER DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Site généraliste de l'INCA :
www.e-cancer.fr

Sites médicaux spécialisés, en général ceux des centres de référence.:

www.gustaveroussy.fr
www.aphp.fr
www.curie.fr
www.centrescarlambret.fr
www.chu-bordeaux.fr

Sites médicaux plus généraux
www.orpha.net
www.maladiesraresinfo.org

■ Fiabilité de l'information ?

Une récente enquête indique que plus de 50% des patients l'utilisent pour avoir des précisions sur leur pathologie, leur traitement ou tout autre élément de leur vie quotidienne de malade. Lorsqu'il s'agit de sa santé ou de celle de ses proches, la fiabilité des sources de données est essentielle et dans ce cas, l'esprit critique est nécessaire et ne doit pas faiblir.

Un grand nombre de sites sont d'une grande qualité, mais d'autres peuvent donner de fausses informations, inciter les parents ou les malades à des comportements pouvant mettre en danger le patient lui-même. Il est important de vérifier et d'apprendre à décrypter les informations.

■ Certification HON Code

D'autre part le législateur a confié à la Haute autorité de santé (HAS) la mission de «déterminer les règles de bonne pratique devant être respectées par les sites dédiés à la santé», et de mettre en place un dispositif de certification : le HON Code. (HON : Health On the Net). La mission de

HON est d'aider les individus, professionnels médicaux et établissements de santé à utiliser le meilleur d'Internet et du Web. La certification HONcode est un engagement moral pour divulguer les informations éditoriales. Il démontre la volonté d'un site à publier de l'information de santé utile, objective, et correcte. Il ne repose cependant que sur le volontariat.

Enfin, il faut former les professionnels de la santé, et ce, depuis leurs études, à interagir avec des patients qui utilisent Internet pour en savoir plus sur leur maladie ou celle de leurs proches. Ce nouveau rôle participera à la valorisation de la relation patient-soignant.

■
C. Vergely,
Association Isis



POINTS DE VIGILANCE SUR LESQUELS LES PARENTS PEUVENT MESURER LA FIABILITÉ DES SITES CONSULTÉS

Affiliation du site Site institutionnel, associatif ou page personnelle? Attention aux sites anonymes.

Responsabilité L'auteur est-il identifié, est-il le seul rédacteur, existe-t-il une charte éditoriale visible sur le site ?

Interactivité Existe-t-il une boîte de dialogue (mail, forum,...)

Actualisation Quelle est la date de la dernière mise à jour ?

Financement Qui finance le site? L'auteur lui-même, la publicité ou un partenaire financier bien identifié?

Structure et organisation du site Site privé ou public? Est-ce un portail, une base de données ou un moteur de recherche ?

Lisibilité Quels sont les destinataires de l'information (professionnels, malades, grand public) ?

Qualité du contenu Liens hypertextes En cliquant sur les liens proposés dans un site, le lecteur sort du site auquel il est connecté initialement. Les précautions précédentes s'appliquent alors à cette nouvelle destination.

● Rester un patient connecté en hématologie : un défi ?

Petit enfant ou adolescent malade, parent, accompagnant, chacun détient un équipement informatique ou même plusieurs : un ordinateur, une tablette, une console de jeux connectée, un smartphone... Et tous ces utilisateurs ont de très bonnes raisons de souhaiter disposer de la Wifi à l'hôpital et de se connecter à Internet.

Le petit patient joue sur sa tablette, l'adolescent reçoit ses cours, joue en réseau, communique avec ses amis, le

parent abolit la distance avec la maison et parfois poursuit une indispensable activité professionnelle...

La durée de la prise en charge et des séjours à l'hôpital, l'isolement, la restriction des activités sont autant d'arguments pour en faire même un moyen incontournable de communication et se récréer. Mais, si permettre à tous de rester connecté est une évidence, dans la réalité de nombreuses contraintes et obstacles peuvent rendre cet

accès plus compliqué qu'il n'y paraît.

■ Dans notre service, des tablettes sont mises à disposition dans toutes les chambres

et une récente procédure d'accès au réseau Wifi de l'hôpital est disponible pour les utilisateurs. Mais cela ne permet pas de répondre aux besoins de tous : les tablettes ne comblent pas les enfants qui ont leur propre équipement ou leurs propres téléchargements, certaines zones sem-

blent difficilement couvertes, et parfois c'est le matériel qui ne «marche toujours pas». Le cadre de santé est alors sollicité pour trouver une solution.

Un service de 38 lits représente 38 situations individuelles, et donc 38 demandes (et souvent plus). Même si permettre au patient de communiquer et de jouer fait partie intégrante du «prendre soin», aucun temps n'est dédié à cette activité, ni au niveau des soignants du service, ni au niveau du service

informatique. Il en va de la bonne volonté de tous, au service du patient.

Les cadres sont chargés de veiller au recueil de l'autorisation du représentant légal, organisent avec le logisticien du service l'acheminement aller-retour de l'objet jusqu'au service informatique – sans avoir oublié le mot de passe, le secteur, le chargeur ... -, exigent un retour en « mains propres ». Il s'agit d'objets coûteux et précieux, remplis de données ou pouvant susciter la convoitise !

Les allers-retours entre le service de soins et le service informatique vont bon train du lundi au vendredi ; les demandes dites « exceptionnelles » se multiplient et sont toutes toujours recevables même si initialement un seul appareil pour un seul patient était la règle établie ... Inutile de préciser que le patient qui est admis le vendredi après-midi

devra attendre le lundi (ou plus tard s'il y a un jour férié) pour voir sa demande prise en compte.



Lorsque la connexion Wifi n'est pas perdue, c'est parfois l'appareil lui-même qui se perd ou un de ses accessoires ou bien le matériel qui est endommagé. Qui en détient la responsabilité ? Déclaration de perte, recherche à la lingerie... Et même si l'hôpital n'est en aucun cas responsable de la protection des dits équipements, tout sera mis en œuvre par les cadres pour mobiliser tous les acteurs afin de retrouver l'objet ou d'identifier la cause de la détérioration.

Car cet objet – parfois haï par les cadres, il faut bien le dire ! – offre aux patients l'opportunité d'ouvrir une page de jeu ou une fenêtre sur l'extérieur de l'hôpital, et cela c'est indispensable !

■
S. Vernois
Cadre de santé
Hématologie-Immunologie
Hôpital Robert Debré - APHP

● Facebook, les ados et les soignants

Go AJA s'INTERROGE SUR L'USAGE DES RÉSEAUX SOCIAUX DANS LES SERVICES

La question des réseaux sociaux (RS) a fait l'objet d'une table ronde lors de l'assemblée générale de Go AJA (Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes) qui s'est déroulée à St Louis le 22 Mai dernier. Et pour cause !

■ Inquiétudes

Qui ne s'est jamais interrogé sur ces instruments d'une puissance inouïe désormais à la portée de tous ? Les plus âgés -ou les moins modernes...- sont effrayés par ce flux d'informations disponibles 24h sur 24 sans filtre humain, par ces échanges entre individus pas forcément bien informés ni bienveillants. Les soignants doivent accepter une perte de contrôle inédite dans l'information délivrée aux patients. Face au développement anarchique des réseaux sociaux, des

questions concrètes se posent : Comment protéger nos patients ? Doit-on créer des RS pour les patients dans les services ? Ouvrir des groupes de discussion sur Facebook (FB) ? Qui y aura accès ? Quels professionnels suffisamment formés et disponibles pourront modérer les discussions ?

■ Certaines unités AJA ont déjà créé des pages FB :

À St Louis, il existe une page, dont le but est de favoriser les échanges entre les patients et avec l'équipe. Les « post » envoyés sont filtrés par l'éducateur qui les valide avant publication. Des questions persistent sur l'accès des soignants à cette page, sur celui des familles, des associations... On se heurte aux questions d'intimité, de secret médical.

À Angers, le service de communication de l'hôpital a imposé des règles. Il s'agit d'un groupe fermé, sans parents

À Rist, une page a été créée par les animateurs. Elle permet, sous le contrôle des animateurs, de maintenir un lien entre



ANIM AJA : page FB de l'unité AJA de St-Louis

ni soignants (à l'exception de l'équipe coordinatrice AJA). Les jeunes demandent à y participer. À Nantes, le groupe FB est « secret », l'infirmière coordinatrice AJA y invite les jeunes, dans un grand souci de confidentialité.

les patients après leur sortie de l'hôpital et de les informer des événements artistiques qui se passent à Rist.

■ Soignants et amis de patients sur FB ?

Par ailleurs, face à la banalisation

de FB, il est fréquent, dans les unités AJA, qu'un ado demande aux soignants, a fortiori lorsqu'il s'agit de jeunes soignants qui vivent avec une page FB ouverte en permanence, s'ils veulent être leurs «amis». Que répondre alors, quand on veut rester proche du jeune, qu'on ne veut pas le blesser, ni lui donner un sentiment d'exclusion, mais qu'on veut protéger sa vie privée?

Le risque est double: que la vie privée du soignant soit trop visible par tous, l'exposant de façon incontrôlée; mais aussi, inversement, que sa vie professionnelle s'immisce dans sa vie privée. Une infirmière a ainsi

témoigné avoir appris le décès d'un des patients dont elle s'occupait alors qu'elle était en vacances au bout du monde... Les soignants n'ont-ils pas droit à « l'oubli du service » quand ils ne sont pas sur leur lieu de travail ? Voulant faire bien, être disponibles et proches des jeunes patients, les soignants d'adolescents se retrouvent ainsi envahis et débordés par leur vie professionnelle, jusque dans leur intimité.

À Lyon, l'équipe AJA a tenté de répondre à cette question en sollicitant le comité d'éthique de l'hôpital. Le débat reste ouvert, mais on conseille aux professionnels de se protéger,

et s'ils pensent que c'est important d'être « amis » des patients sur FB, d'avoir éventuellement des pages FB « pro », avec un pseudo spécifique, qui ne servirait qu'à ces échanges avec les jeunes patients et qu'ils seraient



libres de consulter quand ils le souhaitent, indépendamment de leur page FB «privée».

Il reste bien entendu encore de nombreuses questions sans réponses, mais ne perdons pas de vue que si les RS nous effraient parfois, ils sont aussi des outils d'information et de communication extraordinaires qui permettent à nos patients de rester en contact avec « la vraie vie » et avec leurs «copains d'avant la maladie» pendant toute la durée du traitement, mais aussi de se faire de nouveaux amis, malades comme eux, avec lesquels ils partagent une expérience «unique».

Dr J. Saulpic, pédiatre,
Clinique E. Rist, FSEF

● « LUMINE » : Serious game & plateforme d'information

La prise en charge des enfants en oncologie pédiatrique est coordonnée en Midi- Pyrénées autour d'un centre de référence qui s'appuie sur différents acteurs institutionnels (centres hospitaliers, professionnels libéraux, HAD, Centre de lutte contre le cancer,...).

soignants du centre de référence en oncologie pédiatrique et des coordinateurs du réseau ONCOMIP pédiatrique.

Les associations de parents (Apeco et Oscar's Angels) ont élaboré des questionnaires à l'intention des familles et des patients pédiatriques afin

accéder, de façon ludique, aux informations concernant la prise en charge dans toutes ses dimensions.

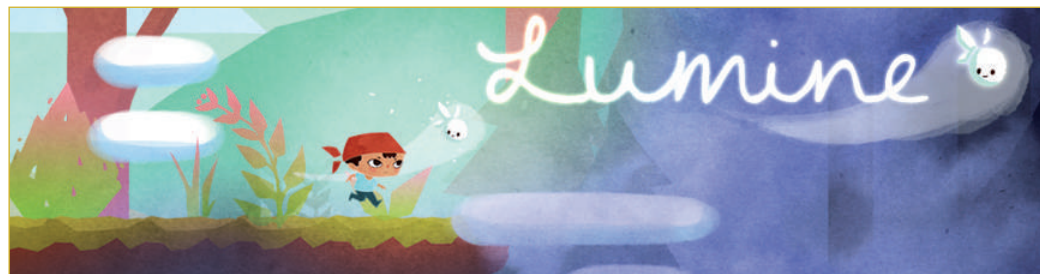
À partir des réponses aux questionnaires, un groupe de travail comprenant soignants, coordinateurs de soins, psychologues et bénévoles des

et séquelles, Expertise et compétence, Environnement. Elle comporte des modules d'information, des vidéos, des liens vers des sites d'information ou des associations... Les parents peuvent ainsi parcourir les différentes étapes du parcours de soin, à leur gré et à leur rythme, et accéder aux informations qui les intéressent.

Un «serious game» pour les enfants de 6 à 13 ans atteints du cancer, extensible aux frères, sœurs et amis des malades comprenant 3 niveaux de jeu : Mes soins, Moi et ma maladie, Moi et les autres.

Le support d'information et le «serious game» sont accessibles à partir de n'importe quel poste informatique doté du Web.

Au total, « Lumine » est un projet collaboratif entre différentes structures de soins, soignants et usagers, afin de pouvoir répondre aux questions légitimes des familles et des enfants, dès leur arrivée dans une unité de cancérologie pédiatrique. Reste à évaluer l'intérêt de cet outil sur le long cours.



■ **Un projet collaboratif**
Prenant en compte la difficulté exprimée par les patients et les familles à appréhender de façon claire ce processus, les partenaires ont eu le projet de développer un outil permettant de mieux comprendre le parcours de soins et, ce faisant, d'introduire une approche plus rassurante dans le traitement du cancer de l'enfant.

Fin 2014, un groupe projet est alors constitué avec : la direction du système d'information de la clinique Pasteur, la direction e-santé du CHU de Toulouse, des associations de parents, des

d'évaluer les besoins et cerner les questions qu'ils peuvent se poser lors du parcours de soin. La CPAM Midi-Pyrénées, la Fondation des Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, la clinique Pasteur et les fonds Expériences Interactives 2014, sont les principaux financeurs du projet.

■ **Un parcours de soins virtuel**
En pratique, il s'agit d'offrir aux patients et aux familles l'accès, via un outil informatique, à un parcours de soins virtuel. Le patient ou sa famille peut ainsi parcourir les différentes étapes, à son gré et à son rythme,

associations, a entrepris l'élaboration des textes et des supports d'information.

La société CCCP, studio de développement de jeux vidéo et serious game, a réalisé en parallèle le développement informatique de l'application.

■ **Informations pour les parents, jeux pour les enfants**

Après un 1 an 1/2 de travail de rédaction et d'échange avec la société de production, le projet « Lumine » comprend :

■ **Une plateforme d'information destinée aux familles.** Elle est structurée autour de 4 thèmes : Cancer et guérison, Traitement

Dr A. I. Bertozzi,
Praticien hospitalier en Oncologie pédiatrique et coordinateur du réseau ONCOMIP pédiatrique
CHU Toulouse

● **Maintenir le lien avec la classe** L'UTILISATION DE LA TABLETTE DANS LE SERVICE D'HÉMATOLOGIE DE L'HÔPITAL ROBERT DEBRÉ

Les élèves pris en charge dans le service d'Hématologie sont scolarisés de la Moyenne Section à la Terminale. L'hospitalisation peut durer de plusieurs semaines à plusieurs mois, parfois une année scolaire entière. À leur sortie de l'hôpital, les élèves suivent un enseignement à domicile et ne retrouvent leur établissement que plusieurs mois après.

■ **Maintenir le lien avec la classe**

L'éviction scolaire est donc brutale et longue, l'isolement parfois difficile à vivre pour les jeunes : seuls les adultes de la famille sont autorisés à pénétrer dans le service. Nombreux sont ceux qui expriment le manque de leurs copains et s'interrogent sur ce qu'ils font en classe.

Le maintien du lien avec la classe d'origine est donc essentiel tant sur le plan pédagogique que psychologique ; absent physiquement, l'élève hospitalisé constate qu'il fait toujours partie du groupe. La communication avec les camarades et l'enseignante, parfois inquiets, permet aussi souvent de les rassurer sur l'état de leur camarade. Les possibilités d'interactions avec la classe sont multiples.

■ **Skype**

La tablette, support particulièrement adapté aux contraintes d'hygiène du service, permet de proposer aux élèves différents types d'interventions et d'échanges, en fonction du contexte et du souhait de l'enfant. Les quelques exemples suivants illustrent ces différentes possibilités. Skype est le moyen le plus direct pour communiquer avec la classe.

- **Diane** est une élève de sixième. Elle est hospitalisée dans le service depuis plusieurs semaines. Un rendez-vous « Skype » est pris avec son

professeur principal afin qu'elle voit ses camarades de classe et échange avec eux. La séquence ne dure que quelques minutes mais cet échange sera très bénéfique pour Diane.

- **Kevin** est scolarisé en classe de CM2 et vit mal la séparation d'avec ses copains dont il parle beaucoup. Je lui propose

d'organiser un Skype avec son enseignante et sa classe. Durant la demi-heure de séance, Kevin fera visiter sa chambre d'hôpital à ses camarades, leur expliquera comment il est soigné, répondra aux questions de ses camarades et ira même jusqu'à leur montrer son cathéter et expliquer son utilité. Il évoque ainsi sa future guérison et son retour parmi eux. Ainsi cette « plongée » dans la classe lui permet de se projeter dans l'après maladie.



- **Irène** a passé l'année de son C.M.2 à l'hôpital ainsi que sa rentrée de sixième. Elle participe à l'élection des délégués de sa classe en direct grâce à

Skype. À cette occasion, Irène fait connaissance avec ses camarades.

- **Charlotte** est en C.M.1. Elle n'a pas pu faire sa rentrée dans son école et sera hospitalisée durant de longs mois. Les contacts avec sa classe vont prendre plusieurs formes en fonction de ses envies mais



aussi de son état de santé. Plusieurs Skype sont organisés avec son enseignante. Je demande au préalable quels sont les élèves que Charlotte souhaite voir. Sa maîtresse constitue des petits groupes qui tour à tour se placent devant la caméra et échangent avec Charlotte, prennent de ses nouvelles. Pour l'occasion, Charlotte a mis sa perruque et a soigneusement choisi ses vêtements.

■ **Mails : enregistrements audio, photos, messages, dessins...**

Il est parfois difficile pour certains jeunes d'exposer leur image. En effet, la maladie et les traitements modifient celle-ci (perte des cheveux, prise ou perte importante de poids) et la grande fatigabilité des élèves ne leur permet pas toujours d'organiser une entrevue filmée. Pour les élèves de maternelle, un contact direct peut s'avérer difficile à organiser

ou peu adapté du fait de leur jeune âge. D'autres modalités peuvent être alors envisagées.

- **Emma** : en début d'année, sa classe rédige « la ronde des prénoms », et la lui envoie par courrier. Celle-ci est très fatiguée à ce moment-là, mais accepte de participer à la production qui est partagée avec sa classe sous la forme d'un enregistrement audio, réalisé avec une application « dictaphone », puis envoyé par mail.

- **Solal** a dû quitter sa classe de Moyenne Section en cours d'année pour être hospitalisé. Malgré son jeune âge, il évoque « Dominique », sa maîtresse, et ses copains. Par mail, je reçois des messages, des photos et des réalisations des camarades de classe. Solal demande souvent à les regarder sur la tablette. Nous prenons en photo ses productions, peintures et dessins accrochés dans sa chambre. Solal est très fier de les envoyer à sa classe, et aussi très heureux de savoir que ses camarades pensent à lui et attendent son retour avec impatience.



■ **Ou rien...**

Le lien avec la classe est toujours proposé à l'élève, discuté avec ses parents et l'enseignante de la classe, mais n'est en aucun cas imposé. Il arrive en effet que certains élèves choisissent de ne pas entrer en contact avec leurs camarades durant leur hospitalisation...

■
C. Lévêque,
enseignante spécialisée,
service Hématologie de l'hôpital
Robert Debré

ACTUALITÉS

NOUVEAU COPIL RIFHOP DEPUIS LE 22 MARS 2016

COLLÈGES REPRÉSENTÉS		
CENTRES SPÉCIALISÉS EN ONCO-HÉMATOLOGIE	BRETHON BENOIT	PÉDIATRE
	DUFOUR CHRISTELLE	PÉDIATRE
	FASOLA SYLVIE	PÉDIATRE
	ORBACH DANIEL	PÉDIATRE
SERVICES DE PÉDIATRIE DE PROXIMITÉ	JABER HANIA	PÉDIATRE
	ROUDAUT VÉRONICA	PÉDIATRE
	MESPLES BETTINA	PÉDIATRE
	PAPILLARD SOLESNE	PÉDIATRE
	SARDA HÉLÈNE	PÉDIATRE
	TRIOCHE PASCALE	PÉDIATRE
ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE	RAIMONDO GRAZIELLA	PÉDIATRE
	SAULPIC JULIETTE	PÉDIATRE
STRUCTURES D'HAD	ROUSSELLE FLORENCE	CADRE DE SANTÉ
	AVRAN DAVID	PÉDIATRE
PERSONNELS NON MÉDICAUX	GOMES STÉPHANIE	PUÉRICULTRICE
	GRELLIER ANNE	CADRE DE SANTÉ PUÉRICULTRICE
	DENIS VIRGINIE	PSYCHOMOTRICIENNE
	GIVORD MARIE	ASSISTANTE SOCIALE
PSYCHIATRES ET PSYCHOLOGUES	BUFNOIR JULIEN	PÉDO-PSYCHIATRE
	MARIONI GABRIELLE	PSYCHOLOGUE
SERVICES DE CHIRURGIE	PANNIER STÉPHANIE	CHIRURGIEN ORTHOPÉDISTE PÉDIATRE
	IRTAN SABINE	CHIRURGIEN
ÉDUCATION NATIONALE	JUTTEAU ARMANCE	ENSEIGNANTE
	LABAYE NADINE	MÉDECIN CT
ASSOCIATIONS DE PARENTS	UNWIN PHILIPPE	CONSEIL EN MANAGEMENT
	VERGELY CATHERINE	DIRECTRICE GÉNÉRALE
PHARMACIENS	PLARD CHRISTINE	PHARMACIEN
INFIRMIERS LIBÉRAUX	1 POSTE VACANT	
MÉDECINS, PÉDIATRES LIBÉRAUX	BELLIER-CAUSSIN NATHALIE	PÉDIATRE

EN GRIS SUR FOND ROSE : MEMBRES DU COPIL RESTREINT
EN ROUGE SUR FOND ROSE : MEMBRES DU BUREAU

Le Dr Sylvie Fasola, membre du Bureau pendant 6 ans, rejoint l'équipe de la Clinique E. Rist début novembre. Nous la remercions pour son implication au sein du Rihop.

● Hygiène de vie à domicile ARABE & ESPAGNOL

Après l'Américain, les fiches HYG 01, HYG 02, HYG 03 et Surveillance de la température viennent d'être traduites en arabe et en espagnol. En Chinois et en Turc, c'est pour bientôt !

À télécharger :

www.rifhop.net/les-outils-du-rifhop/fiches/vie-au-domicile

Hygiène de vie

HYG 01

توصيات للمنزل
مستوى 1
للمرضى المعالجين في قسم
الدم والأورام عند الأطفال




Hygiene de vida

HYG 01

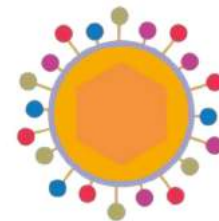
Recomendaciones para el domicilio
Nivel 1

Pacientes tratados en hemato-oncología pediátrica



● Étude VARIFHOP

La survenue d'une varicelle chez un enfant en cours de chimiothérapie est une situation à risque et peu d'études décrivent la prise en charge des patients après contage.



Pour ces raisons et dans la continuité logique de la fiche «Contage varicelleux sous chimiothérapie – ATI04» récemment validée par le groupe anti-infectieux, le RIFHOP est promoteur d'une étude nommée VARIFHOP, qui va très prochainement être mise en place dans les centres de référence et de proximité du réseau.

L'objectif de VARIFHOP est d'étudier la prise en charge du contage varicelleux chez nos patients immunodéprimés, ainsi que la conformité de nos pratiques aux recommandations. Nous nous intéresserons aussi à l'impact du traitement préventif, ou d'une éventuelle varicelle, sur la prise en charge des patients.

Les différents supports, dont une fiche de recueil qui pourra être remplie de façon numérique, vous seront bientôt transmis, au moment des réunions physiques ou téléphoniques de mise en place.



*G. Costa (Interne pédiatrie en Ile de France),
Dr S. Cohen-Gogo (CCA Département d'oncologie pédiatrique
adolescents jeunes adultes à l'Institut Curie)
Contact : varifhop@gmail.com*

● Groupes de travail

C'est aussi la rentrée pour les groupes de travail avec de nouveaux projets pour certains :

GROUPE ANTI INFECTIEUX :

étude VARIFHOP (le Rihop en est le promoteur).

GROUPE PHARMACIENS ET GROUPE HAD :

collaboration à l'élaboration d'une procédure du circuit des chimios IV dans le cadre du nouveau protocole CALL.

GROUPE DES PRATIQUES ALIMENTAIRES :

projet d'une procédure de prise en charge pour le retour à domicile.

RIFHOPoche :

fiches onco en cours de relecture pour les paramédicaux.

GROUPE DES PSYS :

participation à l'organisation de la journée régionale du Rihop de novembre 2017.

NOUVEAU PROJET : SOINS DE PEAU, notamment les dermites érosives du siège du jeune enfant. Merci à tous de vous faire connaître auprès de Martine Gioia pour animer ou simplement collaborer à ce nouveau un groupe de travail.

Un tableau récapitulatif des groupes avec les coordonnées des référents est disponible sur notre site :

[http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/
groupes-de-travail](http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/groupes-de-travail)