

L'ORDINATEUR ET L'ENFANT HOSPITALISE

Apport pédagogique et soutien psychologique au C.H.R.U. de Poitiers

**Marie-Claude CASTIN¹, Jean-Marie DOUTEAU²,
Joëlle GUILHOT³**

A côté des problèmes propres liés à la maladie, l'hospitalisation prolongée d'un enfant s'accompagne inévitablement d'un certain nombre de contraintes : parmi celles-ci, l'isolement, la rupture avec le milieu familial et scolaire sont très péniblement ressentis. L'impact psychologique occasionné peut être grave et compliqué d'un retard important, voire majeur, dans les études de l'élève.

Afin d'y remédier au mieux, plusieurs réalisations ont vu le jour au Centre Hospitalier Régional et Universitaire avec en particulier :

- . la création d'une classe en 1990, puis le développement d'ateliers pédagogiques.
- . l'acquisition, en 1991, de micro-ordinateurs destinés aux enfants avec pour objectif d'offrir, à tous, un nouveau moyen de détente et de communication et, à ceux qui le souhaitent, un véritable outil de travail, l'ensemble présentant d'ailleurs de nombreuses intrications.

I. STRUCTURE INFORMATIQUE ET ORGANISATION GÉNÉRALE

L'informatisation destinée aux jeunes hospitalisés s'est faite, avec un large soutien financier et matériel⁴, selon deux modalités distinctes,

1 Enseignante, responsable de la classe du C.H.R.U. de Poitiers, décédée accidentellement en août 1992.

2 Animateur Informatique et Télématicque à l'Inspection Académique de la Vienne.

3 Responsable Informatique et Statistiques en Hématologie et Oncologie Médicale, Centre de Transfusion Sanguine, C.H.R.U. La Milétrie - 86021 POITIERS.

d'une part au niveau de la salle de classe, d'autre part au lit même de certains patients ; l'une et l'autre sont très complémentaires et leurs applications vont généralement dans le prolongement l'une de l'autre.

a) La salle de classe

Elle a été informatisée à des fins pédagogiques, au même titre, et selon le même mode que d'autres écoles de l'Académie de Poitiers.

Elle est dotée d'un micro-ordinateur Hewlett Packard, HP Vectra, (compatible PC, avec disque dur, écran couleur VGA, souris) et d'une imprimante à jet d'encre.

L'ordinateur est muni d'un logiciel et d'une carte de communication (LCE 123) permettant émulation minitel et transfert de fichiers.

Des logiciels classiques ont été installés : traitement de texte ("Evolution Sunset", Priam), dessin ("Gempaint", Digital Research), PAO ("First publisher" SPC) ; ils fonctionnent sous GEM (Digital Research). Cette logithèque a été enrichie de logiciels de lecture, de jeux éducatifs (calcul, mots croisés, découverte du monde ...)

L'enseignante dispense régulièrement une partie de ses cours dans cette salle, aidée des animateurs des ateliers ; l'un d'eux est spécialement chargé de l'informatique.

b) Les chambres des patients

Certains secteurs d'hospitalisation posent des problèmes psychologiquement et scolairement particulièrement cruciaux. Deux d'entre eux, jusqu'à présent, ont particulièrement retenu l'attention et pu bénéficier de l'achat d'ordinateurs personnels, placés au lit même des malades ; il s'agit,

- . d'une part du secteur réservé, en Pédiatrie, aux tumeurs de l'enfant : l'hospitalisation y est longue et extrêmement contraignante.
- . et d'autre part du secteur stérile d'Hématologie et Oncologie Médicale. Il comprend sept chambres très particulières où l'on effectue, entre autres, les greffes de moelle osseuse ; l'hospita

lisation peut durer sept à neuf semaines ; l'isolement est complet dans une petite chambre hermétique, ventilée par flux laminaire ; tout objet qui y est introduit doit être décontaminé ; les visites sont réglementées et le port de tenues stériles est obligatoire.

Les enfants de ces secteurs ne peuvent quitter leur lit et à fortiori se rendre dans la salle de classe. Pour cette catégorie très particulière de patients, ce sont l'enseignante et les animateurs qui viennent sur place, lorsque cela est possible, assurer les cours.

Autant pour permettre aux hospitalisés de s'occuper à titre personnel que pour aider leur scolarité au C.H.R.U., un investissement de 11 micro-ordinateurs portatifs TOSHIBA (T1200) a été réalisé. Huit ont été attribués à l'Hématologie ; sept d'entre eux, après décontamination ont été placés à demeure dans chacune des chambres stériles. Trois autres, mobiles, sont prêtés en fonction de la mouvance du recrutement et des demandeurs en Pédiatrie. Le dernier enfin reste à disposition de l'enseignante pour faire face à des cas ponctuels d'affections invalidantes dans d'autres services (Orthopédie par exemple).

L'option "portatif" a été retenue en raison du critère de mobilité des appareils, de leur très faible encombrement et de la possibilité qu'ils offrent d'être utilisés sur le lit par les malades.

Dans un souci d'homogénéité, tant pour les enfants que pour l'équipe enseignante, et afin de permettre un maximum d'échanges entre eux, les portatifs, compatibles PC, ont été équipés des mêmes logiciels que ceux de la salle de classe et d'une carte de communication aux mêmes fonctionnalités. Destinés aussi à être utilisés seuls, divers jeux (mastermind, échecs etc.) y ont été rajoutés.

II. APPORT PÉDAGOGIQUE

L'utilisation de ces ordinateurs ne s'inscrit, ni dans une période scolaire classique, ni dans un état de santé normal. Pour chaque enfant les applications mises en oeuvre à l'hôpital sont en permanence sujettes à aléas et interruptions (fatigue, soins... et, au mieux, guérison !).

Par ailleurs, le recrutement d'enfants est toujours imprévu avec de très grandes variations, parfois d'un jour à l'autre, en terme d'âge, de nombre, de niveau scolaire et de disponibilité.

Dans ce contexte, il ne peut y avoir au C.H.R.U d'applications scolaires de routine, avec un programme pré-défini et un fonctionnement comparable à celui d'une classe traditionnelle. Autour de thèmes classiques, la souplesse, l'innovation et l'adaptation permanente face aux situations nouvelles sont donc une nécessité constante.

Il faut être bien conscient que cela demande de la part de l'enseignant une très grande disponibilité et beaucoup de psychologie car l'enfant réagit toujours avec une sensibilité exacerbée.

L'intérêt de l'ordinateur, dans ce cadre très particulier, a de multiples facettes et constitue un outil extrêmement précieux.

1°) L'ordinateur permet d'éviter la rupture scolaire

a) en maintenant une activité intellectuelle

- . le traitement de texte favorise l'expression, la communication
- . les logiciels de dessins font appel à la création, au travail de l'imaginaire, à l'organisation de l'espace
- . les jeux éducatifs permettent pour les plus petits l'apprentissage des nombres, des couleurs, de la topologie ; à partir de 8 ans, mots croisés et jeux de découverte du monde enrichissent leur culture générale....

b) en gardant le contact avec la classe d'origine par l'établissement d'une correspondance scolaire

En plus des précieux renseignements que cela apporte sur l'enseignement dispensé dans la classe de l'élève, cela suppose l'utilisation du traitement de texte et entraîne fréquemment l'usage de la PAO ; "FIRST PUBLISHER" permet d'agrémenter les textes d'un dessin extrait d'une planche et de le modifier à sa guise ; le résultat est très valorisant. Dès l'âge de 6 ans, les enfants sont fiers d'envoyer du courrier réalisé avec une technique que ceux de sa classe d'origine ne connaissent pas forcément, ce qui est une source supplémentaire de motivation pour garder des liens suivis.

2°) L'ordinateur est un moyen d'acquisition et de contrôle des connaissances par le biais d'activités motivantes

Perturbés par la maladie et l'hospitalisation, l'enfant refuse souvent toute activité scolaire trop rigide ou trop systématique. Il est exclu dans un tel contexte de lui demander de faire des dictées, des

exercices d'orthographe, de grammaire ou de conjugaison. Il faut proposer des réalisations personnalisées, recueillant l'adhésion, suffisamment attrayantes et variées pour lui permettre de participer sans aucune réticence mais avec plaisir et enthousiasme :

- . réalisation d'un panneau, d'un album à partir d'un fait d'actualité (JO., "ANTARCTICA"...), d'une manifestation interne au service (fête de Noël) ou à l'hôpital (fête de la Petite Enfance ...)
- . réalisation d'affiches, d'invitations
- . rédaction de poèmes pour la fête des Mères ...

Toutes ces activités sont largement facilitées et optimisées par l'informatique : l'ordinateur, interactif avec l'utilisateur, mobilise l'attention et garde pour beaucoup un aspect ludique quelle que soit la tâche entreprise ; de plus la richesse des logiciels actuels permet, même à des alités, des résultats rapides et performants.

Ce sont autant d'occasions d'évaluer les connaissances de l'enfant, en Français ou dans bien d'autres domaines, et d'introduire alors des notions nouvelles correspondant à son âge et à ses aspirations.

3°) L'ordinateur est un puissant moyen d'expression et un remarquable outil de communication apte à briser la solitude de l'enfant

C'est d'abord un moyen d'expression personnel qui peut être utilisé, dans le contexte ou non de la classe, à de multiples tâches : écrire son propre journal, écrire à sa famille, relancer une correspondance avec des camarades de classe qui se fait de plus en plus rare avec le temps, renouer avec des amis qui ont tendance à se lasser ou à oublier, quand l'absence se prolonge plusieurs mois.

C'est aussi un mode de communication avec les autres enfants du C.H.R.U. : un journal de classe a été en effet créé ; il permet à chacun d'exprimer son vécu à l'hôpital, de faire connaître ses impressions sur sa rupture avec la vie quotidienne, sur les bouleversements apportés par la maladie. Il permet aussi d'échanger des reportages, des recettes, des jeux.

Là encore source d'évaluation et d'accroissement des connaissances de l'enfant, ce journal suscite chez tous un vif intérêt et une très grande motivation favorisant communication, expression et création.

Autour de ce journal, de la création d'albums et d'affiches, une dynamique de groupe s'est créée permettant aux enfants - même dispersés - de travailler sur des projets communs. L'équipe enseignante sert d'intermédiaire entre les hospitalisés ; si certains peuvent se rencontrer dans la classe, ceux qui sont en isolement complet ne se connaissent que par les articles échangés !

La permanente disparité du groupe, et son renouvellement constant (différence d'âge, de niveau, de pathologie, de durée de séjour) devient ici une source d'échanges très riches et très diversifiés.

4°) C'est, avec la dimension supplémentaire apportée à la communication par la télématique, une remarquable ouverture vers l'extérieur

La télématique par le jeu des nombreux serveurs existant aujourd'hui, se prête à différentes tâches avec essentiellement, dans le contexte décrit ici :

- . la consultation et l'exploitation de banques de données, telle celle d'"Antarctica"
- . le développement de messageries par l'intermédiaire de boîtes aux lettres.

Proche ou distante, toute correspondance personnelle (parents-enfants, par exemple) peut être envisagée. En raison de la gravité de l'état de certains patients, la libre communication entre enfants malades, de chambre à chambre, est toutefois évitée au C.H.R.U. de Poitiers, certains messages pouvant être psychologiquement trop durs à assumer sans contrôle ni de l'équipe soignante, ni de l'équipe enseignante.

Deux grands axes d'échanges télématiques se sont systématisés :

- . le premier entre les chambres et la classe hospitalière. Les messages très diversifiés véhiculent de part et d'autre, renseignements, demande de matériel, de documents, etc.
- . le second, vers l'extérieur du C.H.R.U., avec l'Inspection Académique de la Vienne :

1°) un dialogue régulier s'est instauré avec son animateur informatique ;

2°) cela a permis aux hospitalisés de participer à une activité collective qui réunit un certain nombre d'écoles du Département : le

"Challenge Télématique", série en permanence renouvelée de questions de tous ordres, auxquelles les enfants peuvent répondre s'ils en apprécient le sujet. La richesse et la variété des thèmes abordés lors de ce challenge amènent l'enfant à faire des recherches, des calculs qu'il refuserait dans un tout autre contexte, à consulter des documents très divers, à se familiariser avec l'utilisation du minitel ou de l'ordinateur utilisé comme tel.

L'émulation lors de ce travail de groupe est très importante, avec pour certains, habitant hors du Département par exemple, la motivation supplémentaire de découvrir et d'apprendre à maîtriser une nouvelle technique.

III. APPORT PSYCHOLOGIQUE

Distraction, motivation intellectuelle, apport pédagogique, communication et rupture d'isolement sont autant de facteurs qui contribuent au soutien psychologique de tous les jeunes patients. Par là même, cela devient aussi un élément de réconfort non négligeable pour leur famille, inquiète.

Pour certains hospitalisés, l'ordinateur s'est même avéré devenir un auxiliaire fondamental et l'on a pu observer :

1°) le déblocage de situations complexes

L'informatique est une aide précieuse pour l'enfant qui a des difficultés en matière d'écriture : celles-ci peuvent être liées à la maladie, à un handicap, à une très grande fatigue ...

Ainsi, S., 10 ans, hémiplegique (à droite), accepte très mal son handicap et refuse toute activité écrite. Elle atteint très vite une autonomie en informatique. Elle accepte une correspondance scolaire avec son école d'origine, participe au journal, devient progressivement "animateur" d'un petit groupe.

O., 16 ans, ne supportant pas de voir son écriture déformée, illisible, sombre dans la passivité. Passionné d'informatique, il retrouve le plaisir d'écrire en obtenant grâce à l'ordinateur un texte clair et lisible.

Dans les deux cas, les résultats, très valorisants, ont réconcilié l'enfant avec l'écrit.

2°) Une aide à l'estime de soi et à la relation malade/équipe hospitalière

C., 18 ans vit mal sa maladie, ne supporte pas d'être isolé et se montre agressif vis à vis de l'équipe soignante. Intéressé par le journal, il est fier d'en être nommé "illustrateur en chef". Ainsi responsabilisé, il travaille jusqu'à l'obtention de dessins parfaits. Valorisé, il a retrouvé l'estime de lui-même, le plaisir de créer, donc d'exister, la joie d'être reconnu. Ses rapports avec l'équipe sont devenus plus harmonieux.

3°) La transmission par le malade, hors de l'hôpital, de l'expérience acquise et le développement de projet personnel

M., 14 ans, participe activement au journal hospitalier ; rentrée chez elle, elle lance à son tour, dans une association locale d'adolescentes, l'idée de création d'un journal pour permettre à chacune de s'exprimer ; "rédactrice en chef", elle est fière d'être à l'origine de cette réalisation locale.

Avec un an de recul, et l'expérience vécue au contact de plus d'une centaine d'enfants, l'apport bénéfique de l'informatique et de la télématique en milieu hospitalier, tant comme outil pédagogique que comme aide psychologique s'est donc fait sentir à maintes reprises. Bien encadrés, rares sont les enfants hospitalisés, même très jeunes, qui n'y adhèrent pas ; beaucoup, sous réserve de leur fatigue et de la lourdeur de leurs soins, sont même extrêmement demandeurs.

Utilisés avec une extrême souplesse, les ordinateurs ne font toutefois jamais oublier ni l'enseignement traditionnel, ni les apports que peuvent constituer d'autres technologies, telle que la vidéo. Mais d'abord et avant tout, c'est toujours le contact humain qui est privilégié au maximum chez ces enfants brutalement coupés de leur univers habituel.

Marie-Claude CASTIN
Jean-Marie DOUTEAU
Joëlle GUILHOT