

# Un passeur de rêves

**Permettre aux enfants hospitalisés de rester en relation avec leur environnement habituel, grâce à Internet. Mettre à leur disposition un outil de communication adapté à leurs besoins. C'est la mission de l'association L'enfant@l'hôpital qui, avec le logiciel Kanari, place l'ordinateur comme un outil thérapeutique.**

Propos recueillis auprès de Anne DUNOYER DE SEGONZAC  
Déléguée générale de l'association L'Enfant@l'hôpital

**L**orsqu'ils sont hospitalisés, les enfants malades se retrouvent éloignés de leur famille, de leurs amis et de l'école. Leur vie quotidienne est morcelée par les moments consacrés aux soins et aux traitements. Les séjours à l'hôpital entrecoupés de séjours à la maison rendent difficile la continuité scolaire. La fatigue, la souffrance et l'isolement sont source de démotivation. Pour les sortir de l'isolement, éveiller leur curiosité et stimuler les apprentissages, depuis une quinzaine d'années, l'association *L'enfant@l'hôpital* équipe en matériel informatique les services pédiatriques de nombreux hôpitaux et les enfants malades à domicile.

**Médialog – Anne Dunoyer, vous êtes créatrice et déléguée générale de l'association L'enfant@l'hôpital<sup>(1)</sup>. Quelle est la mission de votre association ?**

**Anne Dunoyer** – Créée en 1986, l'association *L'enfant@l'hôpital* a toujours eu pour mission l'équipement et l'accompagnement informatique des enfants malades et de ceux qui les encadrent, dans le but d'une meilleure continuité scolaire. Depuis quinze ans, plus de cent services pédiatriques français ont été dotés. Désormais, l'association met en place des réseaux d'échanges Internet via *Kanari*, un outil de communi-

tion spécialement adapté aux besoins des enfants malades. Cette plateforme de dialogue vise à maintenir les jeunes hospitalisés, même en flux stérile, en relation avec leur environnement habituel – famille, école, amis. L'apprentissage des différentes disciplines scolaires se trouve également stimulé par les multiples possibilités d'échanges et de rencontres en ligne.

**Médialog – Pour quelles raisons, avez-vous, dès la création de l'association, considéré que l'outil informatique pouvait jouer un rôle important dans l'accompagnement de l'enfant malade ?**

**Anne Dunoyer** – Dès l'apparition des premiers micro-ordinateurs, j'ai eu l'intuition que l'informatique était un stimulant puissant de la lecture et de l'écriture, ainsi qu'un outil de rééducation motrice et de gestion du temps inespéré pour les enfants malades. En 1984, en particulier à l'hôpital Necker-Enfants malades, sous l'impulsion de sa directrice, Claude Reyès, les ensei-

(1) [www.enfant-hopital.org](http://www.enfant-hopital.org)

gnants spécialisés, précurseurs en la matière, adaptaient déjà d'énormes appareils de bureau pour aider les enfants malades. Ils avaient compris l'aide qu'ils pouvaient en tirer pour les classes uniques des services pédiatriques où les enfants ont de trois à dix-huit ans. Or les écoles des hôpitaux se sont trouvées en dehors du Plan Informatique pour Tous<sup>(2)</sup>. Voilà pourquoi est née l'association *L'enfant@l'hôpital* qui a commencé par équiper les services pédiatriques en ordinateurs et cédéroms éducatifs.

### Médialog – *Quelles particularités présente l'encadrement scolaire d'enfants malades ?*

**Anne Dunoyer** – Les instituteurs spécialisés doivent enseigner à des enfants de tous âges, atteints de pathologies diverses. Leur lot à tous : souffrance, fatigue, émiettement du temps.

La durée des séjours à l'hôpital se raccourcit sans cesse depuis vingt ans. Par exemple, un enfant dialysé subit trois transfusions hebdomadaires de quatre heures chacune, parfois très loin de chez lui. Son enseignant à l'hôpital prend contact avec celui de l'école d'origine. À l'aide d'un carnet de liaison, tous deux s'efforcent d'assurer la continuité du programme. Atteint d'un cancer, un adolescent va entamer une longue errance d'un service hospitalier à l'autre, entrecoupée de séjours à la maison s'il a une famille. La continuité scolaire est là aussi problématique. Or, sans projet scolaire, plus de projet de vie. Vous imaginez aisément les multiples bénéfices qu'il peut tirer d'un ordinateur portable.

Indépendamment de l'émiettement du temps, la démotivation scolaire est générale. Certains enfants sont par ailleurs hospitalisés pour phobies scolaires. La simple vue de la classe de l'hôpital les fait fuir. D'autres, comme les jeunes anorexiques, auraient tendance à lire trop. Bien loin des cours magistraux, l'urgence consiste donc à stimuler les apprentissages en

(2) Le Plan Informatique Pour Tous (IPT), lancé en 1985 par le Premier Ministre de l'époque, Laurent Fabius, a consisté à doter les écoles, les collèges et les lycées en micro-ordinateurs et logiciels et à former les enseignants. Dispositif controversé, en particulier quant au choix du matériel (ordinateurs Thomson MO5 et TO7 pour l'essentiel), il a néanmoins marqué le début de la généralisation de l'équipement informatique des établissements scolaires.

## PAROLE D'ENFANT

« J'ai eu la chance d'avoir l'ordinateur quand je ne pouvais plus écrire, comme cela je pouvais quand même faire le travail que les professeurs me donnaient et l'envoyer par courrier électronique. Ainsi j'ai eu un bulletin pour le premier trimestre dont j'étais fier.

Et beaucoup de personnes que je ne connais même pas m'envoient des messages pour me redonner du courage, c'est bien car je préfère lire ces messages sur ordinateur plutôt que répondre au téléphone, car au téléphone je ne sais jamais quoi répondre. Là je peux y réfléchir, prendre du temps ou même ne pas répondre. »

Romain – Classe de seconde

jonglant avec des emplois du temps chaotiques. L'usage de l'ordinateur et d'Internet aide les enseignants à valoriser les travaux des enfants, en exposant les textes et les dessins qu'ils ont réalisés eux-mêmes, en publiant des journaux, en animant des forums... Pour la continuité du programme scolaire, l'utilisation de cédéroms éducatifs n'est pas négligeable. Même quand les yeux ou les membres sont atteints, toutes sortes de périphériques adaptés permettent aux jeunes malades de lire et d'écrire.

### Médialog – *Vous nous avez dit que désormais votre association mettait en place des réseaux d'échanges Internet via Kanari. De quoi s'agit-il ?*

**Anne Dunoyer** – Dans la difficile gestion du temps, pour des enfants malades, Internet offre à la fois des possibilités de



L'interface de Kanari a été adaptée aux besoins des enfants malades. Simple et intuitive, elle leur permet d'accéder facilement à tous les services que propose cette plate-forme de communication.

## PAROLE DE MAMAN

« Julie a vraiment aimé communiquer avec les autres via Internet. Les moments de "classe" avec Christie, son institutrice à l'hôpital, étaient des parenthèses bienfaitrices dans la journée d'hôpital. Durant ces moments-là elle "sortait" de son univers douloureux et voyageait, découvrait, vivait normalement... »

La maman de Julie

communication synchrones et asynchrones et un accès à une grande diversité de ressources. Il nous est apparu comme un outil privilégié qui pouvait donner des ailes à l'association. Mais il fallait trouver un outil de communication adapté aux enfants malades. C'est en 1998 au colloque d'Autrans que Philippe Soussin, de la société Sekoya, est venu me proposer Kanari, un outil de travail partagé professionnel dont la philosophie m'a plu. Sekoya conseillait à l'époque en matière d'Internet les entreprises travaillant à distance. C'est cette société qui avait mis en œuvre dans les années 80 « les réseaux buissonniers »

## AVEC KANARI DES COMMUNAUTÉS ÉLECTRONIQUES D'ÉCHANGE

L'association *L'enfant@l'hôpital* a, depuis cinq ans, adapté *Kanari* aux besoins des enfants malades avec une interface spéciale.

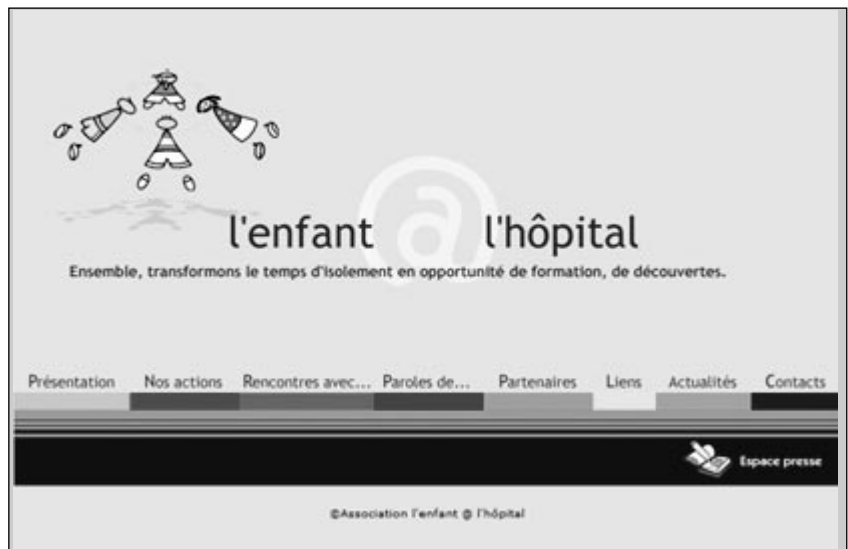
*Kanari* est un logiciel gratuit qui se présente sous la forme d'une véritable plate-forme de travail collaboratif à distance. Il rassemble, dans une interface très ergonomique et accessible à tout public, les principales fonctions permettant de créer des communautés électroniques d'échange en intégrant un logiciel de messagerie, un carnet d'adresses, un navigateur Internet, un album pour capturer des pages web, un classeur de documents et un gestionnaire de tâches.

D'un point de vue technique, le logiciel est conçu sur le principe de l'architecture « poste à poste », c'est-à-dire sans serveur centralisé et sans administrateur. Fonctionnant uniquement en mode asynchrone, il peut être utilisé en mode déconnecté et ne nécessite donc pas la présence simultanée des participants pour que la communauté vive. Dans un contexte éducatif, il offre des perspectives d'utilisation pédagogique. Les échanges au sein de communautés distantes en sont un exemple (projets interclasses, classes transplantées, groupes d'enseignants...). Plusieurs académies en ont exploité les possibilités, notamment pour la mise en place de défis scolaires interclasses comme en témoigne l'expérience menée dans l'académie de Nancy-Metz.

Pour en savoir plus :

- [www.kanari.com/](http://www.kanari.com/)
- [www.ac-nancy-metz.fr/tice/UsagesPedagogiques/PlateForm/rapport/kanari/KANARI.htm](http://www.ac-nancy-metz.fr/tice/UsagesPedagogiques/PlateForm/rapport/kanari/KANARI.htm)

qui reliaient les écoles primaires du Vercors. Une petite fille de l'une de ces écoles était tombée malade. Munie de son ordinateur portable, elle avait continué à dialoguer avec ses amis. Sa guérison avait enthousiasmé l'équipe. *Kanari* est un passeur de rêves. Cette plate-forme de communication réunit en un seul logiciel, avec souplesse et simplicité, l'accès à une messagerie organisée et à des forums privés, ainsi que la possibilité de télécharger facilement images, animations et sons et de fabriquer des pages attrayantes. Il favo-



[www.enfant-hopital.org](http://www.enfant-hopital.org) : le site de l'association. Vous y ferez connaissance avec l'équipe de bénévoles qui l'animent. Vous y trouverez la liste des établissements hospitaliers où elle est implantée. Vous y retrouverez d'autres témoignages...

rise l'autonomie : chaque utilisateur, en particulier l'enfant malade, peut créer et animer les forums dont il a besoin. Il est sûr : ne participent aux forums que ceux qui y sont invités. Les informations sont donc signées, les savoirs validés. Un message lancé dans un forum peut être supprimé par celui qui en détient les clés. Il est économique : son utilisation ne nécessite pas d'administrateur et le travail peut s'effectuer hors connexion, ce qui constitue un avantage particulièrement important pour les enfants malades à domicile.



### PAROLE D'ENFANT

« L'ordinateur me sert surtout pour aller voir le site de mon groupe de chanteur préféré... Non je plaisante, je me sers beaucoup de la messagerie pour être en contact avec mes professeurs, avec la classe de l'hôpital et faire des recherches sur Internet car je dois beaucoup travailler seule. Bien sûr aller au musée d'Orsay en virtuel n'est pas comme la réalité de ce que mes camarades de classe ont vécu, mais au moins je n'ai pas eu l'impression d'être en marge de leur quotidien. Le problème c'est que quand je serai guérie, j'aurai du mal à m'en passer, mais bon de toute façon, je sais que dès que je suis guérie je retourne à l'école et j'en aurais moins besoin... »

*Christel – Classe de quatrième*

### Médialog – *Que font les enfants avec Kanari ?*

Anne Dunoyer – Les enfants et leur environnement – famille, amis, école d'origine, établissements qu'ils vont fréquenter pendant leur maladie – sont équipés et accompagnés sur mesure. Les enfants et les adolescents malades ou handicapés ont la possibilité de rester en contact avec les leurs, par exemple pour des transferts de cours ou des reportages photographiques d'événements familiaux dont ils sont privés.

Ils dialoguent également, été comme hiver, avec des voyageurs, des savants et les responsables éducatifs de sites patrimoniaux prestigieux comme le château de Chambord. Ils partagent avec eux leur voyage, leur métier, leur passion. Ces « personnes remarquables » prennent l'engagement de répondre immédiatement aux questions des enfants. Nous ouvrons alors un nouvel espace sur *Kanari* auquel enseignants et enfants de toute la France peuvent s'inscrire. Ainsi est né *Polar Lys*. Pendant tout l'été 2003, c'est Frédéric Vernay, explorateur dans l'océan Arctique, qui a envoyé images et textes rafraîchissants en direct du Grand Nord. À la rentrée, Frédéric a promené les enfants de l'école du centre thérapeutique de Margency dans une petite charrette tirée par ses chiens de traîneau. Car, pour prouver qu'ils ne sont pas virtuels, ces adultes qui sont des exemples pour les jeunes malades, leur rendent aussi visite à l'hôpital. Pour ne citer qu'elle, Arlette Mortier, l'ensei-

gnante de ce centre organise son programme pédagogique autour de ces dialogues avec des « personnes remarquables ».

**Médialog – Dans les dispositifs de scolarisation des enfants hospitalisés, comment s'insère l'utilisation de Kanari ?**

**Anne Dunoyer** – C'est à la demande des services pédiatriques – enseignants, mais aussi cadres infirmiers, éducateurs, médecins – des familles ou des écoles en ville, et sur mesure, que l'association *L'enfant@l'hôpital* intervient. Elle met autant de soin à équiper, former et accompagner un service pédiatrique qu'un enfant seul, parfois en flux stérile.

Dans toutes ces situations singulières, *Kanari* est conçu pour stimuler l'autonomie et la créativité. Tous les cas de figure sont possibles. Parfois, l'enseignant utilise *Kanari* seulement comme récompense lorsque le travail scolaire est fini. Parfois, s'appuyant sur les voyages, les devinettes concer-



## PAROLE DE MÉDECIN

« En permettant à la fois un travail individualisé adapté à chaque enfant et un travail de groupe, l'ordinateur a été pensé comme un outil thérapeutique.

Grâce à l'outil informatique, l'enfant peut redécouvrir le plaisir du jeu, de l'imaginaire, mais aussi du travail. En effet, la machine permet les errements, les erreurs, les essais, sans jugement ni connotation péjorative. Elle apporte aux enfants des perspectives d'apprentissage auxquelles ils avaient renoncé. L'ordinateur renvoie à l'enfant une image valorisée de sa production, et il peut alors la communiquer ou l'envoyer aux autres.

L'ordinateur, en tant que moyen thérapeutique, est sans effets secondaires et fonctionne grâce au plaisir qui en est retiré et au désir qui peut enfin en émerger. »

*Docteur Elisabeth Schuck – Centre Hospitalier d'Uzès*

nant le patrimoine historique ou notre rubrique « Métiers », il va définir tout son projet pédagogique dès le début de l'année. *Kanari* stimule les apprentissages, en particulier la lecture et l'écriture, parce que les enfants dialoguent avec quelqu'un qu'ils admirent. Les jeunes malades peuvent aussi ouvrir eux-mêmes des forums. Par exemple les enfants du centre de rééducation de Pen Bron ont réalisé un quiz des oiseaux des marais. D'un côté des photos numériques des échassiers, qu'ils ont prises lors d'une sortie, de l'autre les cris de ces oiseaux. Il s'agit pour les autres enfants d'assembler les deux éléments. Ou encore, de sa chambre stérile, une petite fille, férue de littérature, a initié « Il était une fois » un concours de nouvelles qui a eu un grand succès. ■