

Remarquables



RENTRÉE

POUR LES ENFANTS HOSPITALISÉS AUSSI

Fatigués par les traitements, bousculés par les examens, les enfants hospitalisés n'en restent pas moins des écoliers comme les autres. Une conviction chevillée au corps de la quinzaine de professeurs des écoles qui se relaient à leur chevet en chambre ou les accueillent en classe pour qu'ils puissent poursuivre leur scolarité. « *Même si l'hospitalisation est difficile, nous sommes là pour préparer leur sortie* », estime Agnès Blache, directrice de l'École spécialisée des enfants malades (Esem), qui dépend de l'Education nationale. Chaque jour, si leur traitement le permet, tout ce petit monde se retrouve dans une classe aménagée au sein de six établissements hospitaliers de l'agglomération, dont l'HFME et l'IHOPE. Des espaces hors du temps aux murs couverts de dessins, ornés de cartes d'histoire-géographie et de rappels des règles

d'orthographe et de mathématique. « *Nous recréons une petite communauté scolaire, avec en moyenne cinq élèves par classe* », décrit Agnès Blache, qui mène un travail d'orfèvre avec ses collègues, tous spécialement formés à l'enseignement auprès d'enfants malades ou handicapés. « *Chaque parcours scolaire est individualisé, l'objectif étant de permettre aux enfants de poursuivre leur scolarité en lien avec leur école d'origine. Nous échangeons donc en permanence avec leurs enseignants pour que chacun puisse travailler les mêmes leçons sur les mêmes manuels scolaires, comme ses camarades de classe* », explique la directrice. L'École des enfants malades construit également ses propres projets. Ainsi, pas moins de cinq classes vertes ont été organisées l'an dernier en lien étroit avec les soignants.



BIEN-ÊTRE

UN REPAS PLUS QUE PARFAIT

Cadre infirmière à l'unité d'urgence psychiatrique de l'hôpital Édouard Herriot, Noura Bassi est parvenue, à force de ténacité, à faire servir les repas du soir à 20h30. Une petite révolution pour de grandes répercussions. « *L'hospitalisation occasionne une perte de repères pour les patients dont les journées sont rythmées par les soins et les examens. Ils n'ont pour seul répit que le temps du repas, mais à l'hôpital, le dîner est servi entre 18 heures et 18h30, ce qui équivaut à imposer un jeûne nocturne aux patients. En décalant le service de deux heures, nous leur donnons plus de temps pour dîner et le repas devient un moment d'échange, de partage et de discussion* », constate Noura Bassi. Après huit mois de mise en œuvre, 100 % des patients de l'unité plébiscitent ce mode de fonctionnement. Quant aux soignants, ils sont conquis.



TÉMOIGNAGE

POUR UNE AUTRE APPROCHE DES MALADIES RARES

Ancien médecin de médecine physique et réadaptation aux HCL, le Dr Marie-Hélène Boucand est atteinte d'une maladie rare. Elle vient de publier *Une approche éthique des maladies rares génétiques*, aux éditions Érès. Cet ouvrage, où se croisent son expérience personnelle et son

savoir médical, offre au lecteur une réflexion philosophique, éthique et humaniste permettant d'appréhender la réalité de la maladie génétique rare et d'accompagner des personnes concernées. « *Une réflexion très transversale sur cette problématique, pour permettre de mieux faire comprendre le vécu des*

personnes touchées par ces maladies et de leur entourage », expliquait à l'occasion de la présentation de son livre, Marie-Hélène Boucand, également auteur d'une thèse de philosophie sur le thème du vécu des maladies rares génétiques. Un livre destiné aux patients et à leur entourage, mais aussi aux soignants.