

L'hôpital à l'école ▶ Comment l'Éducation nationale s'adapte-t-elle aux enfants touchés par la maladie ▶ Entretien avec Marie-Anne Sandrin-Bui, médecin généraliste et professeur des écoles
▶ Reportage à l'institut Saint-Pierre à Palavas-les-Flots

DOSSIER RÉALISÉ PAR GWENAËL CADORET (CORRESPONDANCE DE MONTPELLIER)

Quand la santé s'en mêle

RENTÉE SCOLAIRE. Tous les enfants ont le droit à l'éducation. L'école doit s'adapter aux enfants malades : classes à l'hôpital, cours à domicile... Or, tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. Le numérique peut-il réduire les inégalités ?

Libérés, délivrés ! Alexandre, 19 ans et Jessica, 18 ans, ont obtenu leur bac. « *Je n'arrive pas à y croire, souffle le jeune garçon. Je suis heureux, comblé.* » Colleen, maman de Jessica, se dit « *fière et soulagée. Le stress, c'est derrière nous !* ».

Car en parallèle des épreuves et des révisions, ils ont fait face à un tout autre combat : la maladie. Suivis par l'hôpital de la Timone, à Marseille, Alexandre et Jessica font partie des presque 20 000 jeunes vivant une scolarité pas comme les autres, entre école, hôpital et domicile.

« *Il y a deux ans, une boule a poussé dans mon cou, raconte Alexandre. C'était un lymphome, une forme virulente de cancer.* » Fini, le sport et l'école : place aux opérations et chimiothérapies. « *J'ai changé de vie. Ma maison, c'était l'hôpital. On passe dans une autre dimension. L'instinct de survie se réveille.* » Le jeune homme s'était fixé un objectif : le bac. Et même si parfois, il ne suivait que 15 minutes de cours par semaine, à force de courage, il y est arrivé. « *Je suis guéri, et je vais entrer en école de commerce. Reprendre une vie normale, ça fait bien.* » Jessica (18) a obtenu son

diplôme « *adorables, très à l'écoute. Même si je ne tenais que 15 minutes, j'apprenais beaucoup de choses.* »

Dès leur arrivée, les enfants et leurs familles rencontrent un enseignant. « *Ils présentent l'établissement, font le point sur les besoins, les objectifs à atteindre,* détaille Reine Feugère, directrice de cette école singulière. *On fait le maximum pour s'adapter à chacun.* » Les cours sont dispensés en classe ou au chevet de l'élève, avec l'accord du médecin. Et les résultats suivent : « *Le plus souvent, le bac est obtenu du premier coup* », signale Reine Feugère.

« Le monde associatif intervient pour compléter l'offre quand l'État est présent »

La plupart des grands hôpitaux pédiatriques disposent de ce type d'écoles. 800 enseignants spécialisés y sont affectés par l'Éducation nationale. La logique : au sein d'une grande structure, un même enseignant pourra aider un

enfant malade. « *doute trop de moyens,* analyse Joséphine Piat, directrice régionale de L'école à l'hôpital. *Le monde associatif intervient pour compléter l'offre quand l'État est présent, et couvrir les besoins quand ce n'est pas le cas.* » Tout cela répond au principe de la circulaire de 1998 : éviter la « *rupture éducative des enfants malades* ».

Et quand il est à domicile, l'enfant peut également obtenir des cours. Dans chaque département, un SAPAD (Service d'assistance pédagogique à domicile) est piloté par le ministère et la fédération associative des PEP (le réseau associatif national engagé pour

le droit et l'accès de tous à l'éducation, à la culture, à la santé, aux loisirs, au travail et à la vie sociale). En règle générale, il attribue 2 à 3 heures de cours par semaine aux jeunes malades, assurées par des professeurs de l'Éducation nationale. Toutes les matières ne sont pas couvertes, « *mais cela suffit souvent pour éviter un redoublement* », assure Martine Salomé, vice-présidente des PEP.

Par ce biais, Jessica a obtenu « *des cours*

Problèmes d'inégalité malades l'accès phine situation Oudot service ment p suivis a se retro d'abora aussi d ments. d'accéd

La p La sit Avenar inquiète évoque acquis pratique