

Reportage

A l'hôpital Saint-Louis, à Paris : «Aucun jeune ne devrait être forcé à arrêter ses études à cause de la maladie»

Article réservé aux abonnés

Depuis 1929, l'association l'École à l'hôpital donne accès à l'éducation, grâce à des centaines d'enseignants bénévoles, aux jeunes malades hospitalisés. «Libération» s'est rendu dans l'établissement parisien, où seize jeunes bénéficient de ce soutien.



La durée des cours varie selon l'état de santé. De temps à autre, la séance ne durera qu'un quart d'heure. D'autres jours, ce sera trois fois plus. (Sylvain Cnudde/L'école à l'hôpital)

par [Cassandre Leray](#)

publié aujourd'hui à 8h15

Écouter cet article

00:00



00:00

1x

Anglais, histoire-géographie, français... Un tableau de matières est collé en plein milieu du mur de la chambre de Melissa. Ce jeudi 12 septembre, l'adolescente de 16 ans, sweat noir, assise sur son lit, s'apprête à recevoir un cours de mathématiques. Elle a reçu une greffe de moelle osseuse il y a quelques semaines seulement et séjourne depuis en chambre stérile, au sein du service d'hématologie pour adolescents et jeunes adultes de l'hôpital Saint-Louis, dans le Xe arrondissement de Paris.

Melissa aime aller à l'école «*pour voir [ses] copines*», discuter avec elles et leur donner des conseils. C'est d'ailleurs pour cela que plus tard, elle aimerait être psychologue. Pas question, donc, de lâcher les cours. Même si elle a mal à la tête, ou que la fatigue se fait sentir.

«Le médical prime»

De l'autre côté de la porte, Hélène (1), 69 ans et bénévole pour l'Ecole à l'hôpital depuis dix ans, attrape un masque du bout de ses doigts désinfectés. Elle enfle une charlotte sur ses boucles brunes et une blouse par-dessus sa chemise fleurie. Chaque cours est individuel, afin de s'adapter au programme et aux besoins de tous les patients. Une trentaine de minutes plus tôt, Hélène n'était pas certaine que celui de Melissa serait maintenu. «*Evidemment, le médical prime. Quand un jeune ne va pas bien, on annule, et on revient une autre fois*», explique cette ancienne prof de maths.

Depuis une décennie, elle donne des cours bénévolement aux patients de l'unité appelée «Coquelicot 3», au sein de cet hôpital de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP). Au total, 16 jeunes âgés de 15 à 25 ans y sont en permanence hospitalisés. Ils sont atteints de graves maladies du sang, tels que des cancers comme la leucémie et le lymphome, ou encore des anomalies génétiques, à l'image de la drépanocytose.

Le plus souvent, ils sont parachutés du jour au lendemain dans le service, parfois quelques heures à peine après être sortis de classe, pour plusieurs semaines voire mois. Afin de préserver leur accès à l'éducation, l'association l'Ecole à l'hôpital – qui existe depuis 1929 – intervient à Saint-Louis, ainsi que dans plus d'une quarantaine d'établissements hospitaliers en région parisienne, grâce à un peu plus de 300 enseignants bénévoles. En France, le rectorat met systématiquement des enseignants à disposition dans les hôpitaux pédiatriques. Mais hors de ces structures, rien ne garantit un accès à des cours aux jeunes hospitalisés. L'objectif de l'Ecole à l'hôpital : aider tous les patients à suivre le programme scolaire malgré la maladie et l'impossibilité de se rendre à l'école.

«On est aussi là pour parler avec eux»

La durée des cours varie ainsi selon l'état de santé. De temps à autre, la séance ne durera qu'un quart d'heure. D'autres jours, ce sera trois fois plus, et parfois même une heure. Mais ces instants sont loin d'être consacrés au seul enseignement, souligne Hélène, avant de toquer à la porte d'une autre patiente : *«Quand un jeune n'a pas le moral, ces quelques minutes avec nous peuvent suffire à lui changer un peu les idées. On est aussi là pour parler avec eux.»*

Education

Des milliers d'enfants en situation de handicap privés de scolarité à la rentrée

Education 26 août 2024 [abonnés](#)

Anna (1) se prépare à son tour à un cours de mathématiques. Danseuse en herbe, elle raconte son histoire en triturant sa queue-de-cheval brune, juste avant de plonger son esprit dans l'algèbre. A 16 ans tout juste, elle a débarqué en urgence à l'hôpital le lendemain de sa rentrée en classe de terminale, après avoir été diagnostiquée d'un lymphome. Assise sur un fauteuil auprès de sa fille, la mère d'Anna insiste : ces cours, *«ce sont des bénévoles qui les donnent, quand même»*. *«Ce n'est pas n'importe quel engagement.»*

Hélène a découvert l'association par hasard, alors qu'elle s'apprêtait à prendre sa retraite, incapable de laisser derrière elle sa vocation d'enseignante. Donner cours à l'hôpital n'est pas un choix anodin : *«Si j'ai accepté, c'est que je compte parmi mes proches de nombreuses personnes qui ont été atteintes d'un cancer. [...] C'est ma manière de me rendre utile.»*

Un «combat» porté par les bénévoles

Une fois le cours entamé, sauf urgence médicale, les soins sont fixés de manière à ne pas interrompre la séance. Une volonté collective de l'équipe du service, afin de montrer que *«l'école fait partie intégrante du processus de prise en charge de la maladie»*, comme le souligne le professeur Nicolas Boissel, à la tête de Coquelicot 3. L'hématologue a toujours eu à cœur de collaborer avec l'Ecole à l'hôpital. *«Aucun jeune ne devrait être forcé à arrêter ses études à cause de la maladie si ce n'est pas ce qu'il veut. La plupart du temps, quand on annonce à ces jeunes de quoi ils sont atteints, la question de ce que deviennent leurs études ou leur baccalauréat est une des premières qu'ils posent.»*



«L'École à l'hôpital arrive en soutien pour ceux qui sont isolés ou perdus dans les démarches administratives auprès des lycées et des universités», précise Ségolène Hénin. (Florent Mulot/L'école à l'hôpital)

A cette interrogation, Nicolas Boissel répond toujours de la même façon : «*Ségolène va vous aider.*» Soutien central de cette organisation, Ségolène Hénin gère toute l'équipe de bénévoles de l'École à l'hôpital à Saint-Louis. Elle rédige les plannings, rend visite aux patients, appelle les établissements pour assurer le suivi pédagogique. Elle organise aussi le passage des épreuves du baccalauréat ou de certains partiels pour ceux qui suivent des études supérieures. Un soutien central pour des familles éprouvées, qui se retrouvent souvent démunies face à la maladie. «*L'École à l'hôpital arrive donc en soutien pour ceux qui sont isolés ou perdus dans les démarches administratives auprès des lycées et des universités*», précise la responsable, carré blond et blouse blanche sur les épaules, installée derrière son bureau. Autour d'elle, les étagères débordent de manuels scolaires et de souvenirs.

Après toutes ces années passées à Saint-Louis, à rencontrer une cinquantaine de jeunes différents par an, la responsable ne compte plus les histoires qui l'ont chamboulée. Il y a Sophie (1), 19 ans, qui demandait encore à passer ses partiels de droit alors qu'elle

savait qu'elle allait mourir dans quelques semaines. Olivier (1), qui a repris le judo après être sorti de la maladie. Amélie (1), qui a passé – et obtenu – son diplôme d'esthétique entre les murs de l'hôpital. Un «combat» face à la maladie porté par les bénévoles mais «aussi et surtout par nos jeunes». *«Je reçois souvent des mails de patients qui me disent ce qu'ils sont devenus. Il y a peu de choses aussi belles que de les lire.»*

(1) Ces prénoms ont été modifiés.