

# « Les cours nous raccrochent à une forme de normalité »

Atteinte d'une maladie orpheline, Cerise ne s'est plus rendue à l'école depuis février. L'ASBL « L'école à l'hôpital et à domicile », qui fête ses 40 années d'existence, envoie des professeurs bénévoles à son domicile. Le dispositif permet aux enfants malades d'assurer leur droit à l'éducation.

REPORTAGE  
CHARLOTTE HUTIN

La formule, c'est racine carrée de la somme de a au carré et b au carré. » A la table de la cuisine, entre le grille-pain et le réfrigérateur, Cerise s'attelle à la résolution de problèmes mathématiques. Durant deux heures, modules et arguments s'enchaîneront à un rythme effréné. « Il me faut le téléphone avec les réponses », demande l'adolescente de 17 ans (« bientôt 18 »), grand sourire. En face, sa professeure ne lâche pas. « Pas cette fois. On a déjà vu la matière lors du dernier cours. » Un dernier cours qui a eu lieu sept jours auparavant. Avec deux heures de maths, une heure de chimie et une heure d'anglais par semaine, pas toujours facile de maintenir le rythme. « Cerise est en option sciences et mathématiques, donc le niveau est assez soutenu. J'ai parfois l'impression d'ap-prendre en même temps qu'elle », indique Amélie, enseignante bénévole et directrice commerciale.

Depuis la fin janvier, Cerise ne s'est plus rendue dans sa classe de sixième secondaire. « J'ai des problèmes de cœur, déjà présents à la naissance, et une maladie orpheline. Ces deux dernières années, les blocs auriculo-ventriculaires (troubles de la conduction électrique entre les oreillettes et les ventricules, NDLR) se sont intensifiés », explique-t-elle. « Dès qu'il fallait marcher, même dix minutes, je devais faire des pauses. Mon cœur déconnaît. J'arrivais 30 minutes en retard à l'école à cause de ça. Il me fallait 15 minutes pour changer de classe et je rentrais à la maison en étant épuisée. »

À la suite d'une première opération fin 2021 « qui n'a pas marché », Cerise et Lise, sa maman, découvrent l'ASBL « L'école à l'hôpital et à domicile » (EHD). « Au départ, j'avais demandé à son école de me recommander des professeurs particuliers. C'est là qu'ils m'ont conseillé, comme à l'hôpital, de contacter l'association », se souvient Lise.

## Assurer le droit à l'éducation

L'association, qui fête cette année ses 40 ans d'existence, propose un accompagnement pédagogique gratuit aux enfants en obligation scolaire mais qui ne



peuvent se rendre à l'école pour des raisons de santé. « Au départ, il s'agit d'une histoire d'amitié tournée vers le souci des autres. Deux amies (Anne-Marie Lamfalussy et Chantal Legrand, NDLR) se sont rendu compte qu'une fois les enfants hospitalisés, rien n'était prévu pour leur assurer le droit à l'éducation », évoque Joëlle Lyon Lynch, responsable de l'antenne bruxelloise.



*Je suis assez casanière, donc ça ne me dérange pas de rester à la maison. Mais c'est vrai que les cours permettent d'occuper mes journées*

Cerise

Bénéficiaire de l'ASBL

« L'école à l'hôpital et à domicile »



annuel, insuffisant pour couvrir les frais de fonctionnement. « Au-delà de l'aide financière, cette intervention traduit la reconnaissance par les pouvoirs publics du bien-fondé de notre projet. »

## Une échappatoire avec les maths

Malgré la maladie. Malgré le masque. Les sourires incessants de Cerise ponctuent la séance de cours. L'adolescente est presque imperturbable. Seules les quelques interruptions de Blue, le

« chien médicament » allègrement occupé à chercher de l'attention, détournent l'adolescente de son objectif. « Comme je suis seule, je suis obligée de me concentrer. Je ne peux pas faire des dessins dans la marge », plaisante Cerise. « Je suis assez casanière, donc ça ne me dérange pas de rester à la maison. Mais c'est vrai, que les cours permettent d'occuper mes journées. »

Désormais habituée des cours en ligne, Cerise aurait pu faire le pari du tout en distanciel, aidée de ses cours que les professeurs sont censés lui envoyer tous les vendredis. En principe du moins. « Les cours à distance n'allaient pas du tout durant le covid, donc je n'avais pas envie de recommencer l'expérience. Ici, je peux voir des gens et parler. »

Pour Amélie, bénévole en reconversion professionnelle, les deux heures de cours hebdomadaires sont une échappatoire. « Avec Cerise, on se concentre sur la matière. Mais en se concentrant sur les mathématiques, elle peut faire abstraction d'une partie de ses problèmes. Je peux également être une oreille attentive si elle en a besoin. »

## Maintenir un lien avec l'école

La présence des enseignants au domicile permet de rassurer l'école... et les parents. Si Cerise ne s'inquiète pas de la suite, en face, sa maman semble moins rassurée. « C'est ma hantise, la manière dont va se passer la fin de l'année scolaire. La rhétorique est une année diplômante, mais c'est également l'année des choix. Grâce aux cours à domicile, on se raccroche à une forme de normalité. » Cerise, qui voulait initialement s'orienter vers des études de médecine, a vu son choix d'avenir bousculé. « Avec la maladie, cela me semble



*En se concentrant sur les mathématiques, Cerise peut faire abstraction d'une partie de ses problèmes. Je peux aussi être une oreille attentive si elle en a besoin*

Amélie

Bénévole en reconversion professionnelle



complicé de gérer les deux en parallèle. Je vois déjà assez l'hôpital comme ça. Désormais, je me penche plutôt vers le droit, mais on verra bien. »

L'ASBL « L'école à l'hôpital et à domicile » ne se donne par pour mission première la réussite scolaire. « Le but est de maintenir un lien avec l'école », insiste Joëlle Lyon Lynch. « Il n'y a pas de pression à la réussite. On essaye de garder l'élève à niveau pour que le retour à l'école soit plus facile. »

Avec 300 bénévoles dans toute la Belgique francophone, l'association ne peut suivre l'élève dans toutes les matières. « Une discussion s'entame avec les parents et l'enfant pour choisir les cours. Généralement, on sélectionne au maximum quatre matières parce qu'il n'y a pas suffisamment de bénévoles et que c'est assez lourd pour l'enfant. Comme il s'agit d'un cours particulier, l'enseignant avance plus vite dans la matière. »

Les deux années de crise sanitaire ont entraîné un fléchissement du nombre de bénévoles, ainsi que des demandes de suivi. « Comme l'école d'origine donnait cours en distanciel, les enfants malades ont pu en profiter. Par ailleurs, nous avions pris la décision de ne plus envoyer nos enseignants bénévoles au domicile des enfants », pointe Joëlle Lyon Lynch. « Il est vrai que l'ensei-

gnement à distance ouvre des perspectives intéressantes, rien ne pourra remplacer l'enseignement en face-à-face. »

Si vous êtes à la recherche d'un soutien scolaire pour un enfant malade, soigné à domicile ou hospitalisé, ou si vous souhaitez devenir bénévole, rendez-vous sur le site ehd.be ou contactez le 02/770.71.17.

« Comme je suis seule, je suis obligée de me concentrer. Je ne peux pas faire des dessins dans la marge », plaisante Cerise.

© ALICE WILQUET.