

# Des enfants malades connectés à l'école

**En novembre dernier, Le Petit Ligeur abordait l'expérience particulière de Célia, 6 ans, élève en 2e primaire à La Louvière. Atteinte de leucémie, elle bénéficie d'un système informatique pour pouvoir suivre les cours à domicile. Un système qui pourrait révolutionner la scolarité des enfants malades.**

> Naàlia Marinho

L'idée maîtresse de ce projet était de permettre à Célia, obligée de rester chez elle après sa première phase de traitement, de conserver une scolarité et une vie sociale à peu près normale. Ecole, services communaux, amis, tous se sont associés aux parents pour mettre en place un dispositif innovant. Au fond de sa classe, un ordinateur relié à Internet et deux caméras ont été installés: une webcam qui filme l'ensemble de la classe et une autre caméra, qui permet de zoomer sur les détails et de voir au tableau. Au domicile des parents, ordinateur, caméra, micro et casque forment la panoplie scolaire de Célia. Tous les matins, elle s'installe à son bureau et les cours se déroulent comme si elle y était. Elle participe aux cours, aux interrogations, bavarde avec ses camarades pendant les pauses et lève même son doigt pour prendre la parole. Bref, pour tous, Célia est une élève comme les autres... même à quelques kilomètres de distance.

## Une situation rare mais pas hors-la-loi

Les expériences similaires sont rares. Interrogés sur la question, les respon-

sables des différents réseaux scolaires n'en connaissent d'ailleurs aucune autre. Seules quelques classes d'hôpital - fai-

sant partie de l'enseignement spécialisé - ont déjà expérimenté ce système, comme à l'hôpital St-Luc à Bruxelles. Du côté de la Communauté française, on tient d'abord à rappeler que, même exceptionnelle, cette situation n'est pas hors-la-loi. En matière d'enseignement, il est obligatoire que les enfants entre 6 et 18 ans reçoivent une instruction, mais rien n'impose qu'ils soient scolarisés! Cette instruction peut se faire dans une école agréée, ce qui est le choix de la grande majorité des parents. Mais une alternative existe: l'enseignement à domicile. Cela comprend l'enseignement à la maison par un parent ou des professeurs, ou encore l'inscription dans une école privée (non subventionnée). Pour cela, il faut simplement obtenir une autorisation et soumettre l'enfant à une évaluation périodique, pour vérifier l'acquisition des connaissances.

Le cas des enfants malades est plus simple, selon Jacques Vandermeest, Directeur du Service contrôle de fréquentation scolaire à la Communauté française: "Ce qui compte, c'est que l'enfant prouve qu'il a acquis les mêmes compétences que les autres. L'enfant malade, à condition d'être couvert par un certificat médical, peut très bien ne jamais mettre les pieds dans l'école où il est inscrit!" Diabétiques sévères, hyper-allergiques, enfants atteints de déficiences immunitaires graves, ils sont nombreux à rester à la maison toute l'année, parfois durant plusieurs années, tout en réussissant leur scolarité. "La solution classique, explique Jacques Vandermeest, c'est que les parents s'organisent pour que des camarades ou des enseignants apportent les cours et les leçons à l'enfant malade. Il travaille chez lui et en fin d'année, passe les examens à domicile. En cas de réussite,

système informatique utilisé pour Célia n'est donc qu'une variante de ce système classique."

Malgré tout, les avantages de cette "variante" sont nombreux. Pour le Docteur

Christiane Vermeylen, responsable du service d'oncologie pédiatrique à St Luc, un tel système est extrêmement bénéfique: "Le principal avantage est que l'enfant n'est pas isolé. Il continue à évoluer avec les autres, à vivre en temps réel avec sa classe et à ne pas se sentir exclu. Cela permet aussi à l'enfant d'avoir moins d'appréhension face au futur retour dans sa classe. Grâce à cela, l'enfant garde un moral fort et n'a pas l'impression que sa vie s'arrête à cause de la maladie. Et, indéniablement, plus le moral est bon, plus l'enfant trouve du courage pour affronter les traitements et les coups durs."

Un système plus intéressant pour l'enfant, mais qui demande un investissement humain et financier bien plus important: outre l'achat du matériel, un des deux parents doit rester à domicile et l'enseignant doit accepter une charge de travail supplémentaire. Ce qui pourrait justifier, aux yeux de la Communauté française, de réfléchir à une éventuelle intervention. "Une telle utilisation de l'informatique est relativement récente. Mais si les cas se multiplient, la réflexion s'amorcera au sein de la Communauté française, soutient Jacques Vandermeest. On peut imaginer des aménagements administratifs (pour permettre à l'instituteur de bénéficier de certains avantages, par exemple), voire même imaginer d'éventuelles interventions financières ou matérielles. Ce qui est certain, c'est que, face à une expérience aussi positive, nous ne pouvons que rester ouverts au débat." Pour les parents qui vivent une situation identique, le débat est clair: tout ce qui peut améliorer le quotidien de l'enfant malade mérite qu'on s'y attarde. L'expérience que vit Célia et les bons résultats qu'elle en récolte (sa maman avance avec fierté ses bons points scolaires et son moral en hausse) pourraient faire évoluer la manière dont la scolarité des enfants malades est abordée. ■