Tous à l'école

Fatigue

La fatigue est présente chez de nombreux élèves atteints de maladies chroniques invalidantes. Elle fait partie des aspects invisibles de la maladie et peut être source de malentendus entre l'élève et ses enseignants. C'est pourquoi il est important de savoir qu'elle a de nombreuses causes, de connaître les différents aspects qu'elle peut revêtir, d'avoir conscience de ses répercussions sur les apprentissages et la vie scolaire et de pouvoir proposer des aménagements et adaptations qui permettent de répondre aux Besoins Educatifs Particuliers des élèves concernés.

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en œuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux, en fonction de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Fatigue, fatigabilité, asthénie

On peut distinguer ces trois termes. En cas de **fatigue** banale, le repos permet la récupération. En cas de **fatigabilité**, la fatigue apparaît à un effort moindre où la fatigue n'apparaît normalement pas et augmente progressivement. L'**asthénie**,

quant à elle, est une fatigue anormale, importante, généralement associée à la fatigabilité et qui est peu ou pas améliorée par le repos. On peut parler d'épuisement, de lassitude extrême, de découragement… En effet, dans cette situation la fatigue physique et la fatigue mentale ne sont pas dissociables.

Si certains élèves souffrent de moments de fatigue, qu'un rythme de vie régulier et des périodes de repos leur permettent de compenser, pour d'autres élèves malades en revanche, il ne s'agit pas d'une fatigue banale, telle que celle qu'on peut ressentir dans la période de convalescence après une grippe par exemple. Il s'agit souvent d'une fatigabilité sévère, voire majeure qui agit tant au niveau physique que psychique. Cette fatigue peut conduire à des malentendus. En classe, certaines postures peuvent être confondues avec de la paresse, de l'inattention : soupirs, endormissements, affaissement, distraction…

L'origine de cette fatigue est généralement multifactorielle. Peuvent être en cause : les troubles eux-mêmes, les effets secondaires de traitements (ex : médicaments antiépileptiques), les suites d'une intervention chirurgicale, les rééducations (ex : kinésithérapie respiratoire nécessaire en cas de mucoviscidose ou pour certaines maladies neuromusculaires comme des myopathies), de longs temps de transport…

En effet, la fatigue accompagne nombre de maladies chroniques : anémie, maladies infectieuses, obésité, asthme, diabète, certaines épilepsies, certaines maladies cardiaques, pulmonaires, digestives, glandulaires, rénales, musculaires, cancéreuses…

La douleur, le manque de sommeil, les tensions psychologiques peuvent aussi la provoquer ou l'aggraver.

La fatigue peut aussi être en lien avec une dépression.

Selon son origine et selon chaque personne, la fatigue est plus ou moins sévère.

Comment la fatigue peut-elle se manifester ?

Il existe une multitude de signes de fatigue, qui sont variables pour chacun, selon la maladie en cause et selon les moments :

- L’élève peut avoir un contact lointain, un visage triste, des gestes lents…

- Il peut avoir des difficultés d’expression orale : un débit lent, un ton monocorde, une voix basse.

- Il peut être pâle, avoir les yeux cernés, avoir très peu d’appétit.

- Une fatigue musculaire peut se manifester par des crampes, des douleurs, une impossibilité d’effort physique.

- Une fatigue intellectuelle peut se manifester par des difficultés d’attention et de concentration, des problèmes de mémorisation, de doute, une moindre capacité à raisonner.

- L’élève peut avoir une hypersensibilité à l'ambiance, avec une intolérance au bruit, à la lumière, ne pas arriver par moments à se détacher de son travail, sursauter…

- Il peut souffrir de maux de tête, de bourdonnements d'oreille, de troubles visuels, de vertiges.

- Il peut être inquiet, découragé, triste, irritable.

Comment évaluer la fatigue de l’élève pour mieux l’accompagner

C’est le dialogue avec l’élève associé à une observation de son comportement pendant le temps scolaire qui permettra cette évaluation, évaluation qui ira s’affinant au fur et à mesure que l’année scolaire avancera et que l’élève sera mieux connu.

On peut être vigilant par rapport à certains aspects :

- A quel(s) moment(s) de la journée, l’élève semble t’il, se sent-il le plus fatigué : en fin de journée, après les temps éventuels de rééducation (kinésithérapie, orthophonie…), la fatigue est-elle présente dès le matin ?

- La fatigue est-elle plus marquée certains jours (mauvaise nuit de sommeil, inquiétudes particulières…) ? Il ne s’agit pas d’interroger l’élève sur des aspects de

sa vie privée, mais d'être à l'écoute s'il souhaite s'exprimer, et d'informer si nécessaire un médecin ou un psychologue de l'équipe pluridisciplinaire (Sessad, service de médecine scolaire…).

- La fatigue semble t'elle s'aggraver de façon marquée ? Dans ce cas, l'enseignant peut avoir un rôle d'alerte auprès de la famille ou des partenaires de l'équipe pluridisciplinaire (médecin du Sessad, rééducateurs, médecin scolaire).

- Comment la fatigue est-elle améliorée par le repos ?

- Quels sont les signes de fatigue les plus fréquents pour cet élève ?

Il existe des échelles de perception de l'effort et de fatigue qui peuvent favoriser le dialogue avec certains élèves, enfants ou adolescents.

Quels aménagements de la vie scolaire ?

En début d'année scolaire et en concertation avec les parents, la réflexion sur **l'emploi du temps hebdomadaire** du jeune en équipe pluridisciplinaire est essentielle, pour veiller à ne pas surcharger son emploi du temps et à prévoir des alternances d'activités ne demandant pas les mêmes efforts physiques et/ou cognitifs.

Des horaires aménagés avec une arrivée plus tardive peuvent aussi être proposés selon les besoins ou toute autre forme d'allégement d'emploi du temps.

L'aménagement des **repas** doit favoriser au maximum des horaires réguliers et trouver des modalités pour que l'élève très fatigable ne fasse pas la queue au restaurant scolaire.

Dans certains cas, les élèves doivent pouvoir bénéficier d'un **double jeu de livres**, leur évitant le port d'un cartable trop lourd.

Pour les déplacements, certains doivent pouvoir bénéficier d'un **ascenseur** ou d'une **classe en rez de chaussée.**

En **récréation**, les élèves doivent pouvoir participer à des activités calmes avec des camarades.

Pour les **sorties scolaires**, il est nécessaire d’anticiper leur organisation pour assurer la participation des élèves concernés au projet, tout en respectant pour eux un rythme d’activités et de déplacements adapté.

Quelle démarche d’adaptation pédagogique pour répondre aux BEP de l’élève ?

Compte tenu de leur fatigue, certains élèves peuvent être fréquemment absents. Il s’agit de prévenir la désinsertion scolaire et de favoriser la continuité de leurs apprentissages :

- en maintenant des liens avec leurs pairs valides et leurs enseignants à travers les dispositifs pédagogiques mis en œuvre et en associant leur famille

- en aménageant leur scolarité au retour (qualité de l’accueil dans le groupe des pairs ; liens avec les apprentissages antérieurs)

- en les engageant dans des projets motivants

- en mettant en œuvre une observation continue pour favoriser les adaptations du projet au long cours et l'orientation professionnelle.

Quelles adaptations des rythmes et des situations d’apprentissage ?

Pour adapter les rythmes d’apprentissage, des **choix d’objectifs considérés comme prioritaires** peuvent être réalisés lors de l’élaboration du projet de l’élève. Cependant, il ne s’agit pas dans ce cas de systématiquement privilégier le français ou les mathématiques. Les disciplines d’expression artistique ou bien celles favorisant la découverte du monde par exemple ont une grande importance lorsqu’on considère les BEP des élèves malades dans leur ensemble.

Ou bien on peut proposer des **progressions pédagogiques plus lentes**. En cas de fatigue majeure, certains élèves suivront le programme d’une année scolaire sur

2 ans.

En situation d’apprentissage :

- Prévenir la fatigue par des pauses (au sein de la classe ou à l’infirmerie ou dans un autre local si l’école en dispose), par une aide pour certaines activités (travail en binôme).

- Veiller à la qualité du climat scolaire : environnement calme, activités motivantes, valorisation des réussites.

- Accepter la lenteur de l’élève : lenteur pour agir mais aussi pour réfléchir, pour parler.

- Lors des échanges parler avec des phrases courtes.

- Aider l’élève à faire du lien entre les apprentissages et l’orienter vers les outils dont il dispose (affichages de la classe, emploi du temps, ardoise…)

- L’aider ponctuellement pour l’installation au poste de travail.

- Proposer un accompagnement pour l’utilisation d’un ordinateur, des temps de dictée à l’adulte, des photocopies, des exercices à trous, des résumés, une évaluation orale à la place d’une évaluation écrite…

- Selon la maladie à laquelle la fatigue est associée, certains élèves peuvent bénéficier de l’accompagnement d’un(e) AESH (Accompagnant(e) d’Elève en Situation de Handicap).

EPS

Selon les situations, des aménagements peuvent être nécessaires en EPS. On peut se référer au Projet d’Accueil Individualisé (PAI) et/ou au Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) le médecin scolaire peut être sollicité.

Education à la santé

L’éducation à la santé peut permettre d’aborder des contenus importants pour des élèves fatigables, comme la question des rythmes de vie, du sommeil, de l’alimentation.

Examens

Compte tenu des répercussions de leur fatigue et notamment de leur lenteur, certains élèves pourront bénéficier d’un aménagement des examens (Voir les liens dans la colonne de droite).

Principaux éléments à retenir

- Les élèves malades sont souvent fatigables, mais leur fatigue peut présenter des degrés très variables de sévérité.

- Leur fatigue est fréquemment liée à plusieurs causes et peut se manifester de bien des façons.

- Leur accompagnement nécessite un dialogue et une observation.

- Les temps de la vie scolaire (déplacements, repas, récréations, sorties scolaires…) doivent être aménagés en fonction de leurs besoins.

- Les enseignements qui leur sont dispensés doivent être adaptés. Il s’agit d’une démarche générale à mettre en œuvre pour accompagner leur projet et d’adaptations spécifiques lors des situations d’apprentissage.

- On peut se référer selon les situations au PAI ou au PPS.

16/03/21

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Dépressions de l'enfant et de l'adolescent : BEP
Asthme : BEP
Diabète de type 1 : BEP
Épilepsies : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Aspects invisibles de la maladie
Examens : aménagements

Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Rythmes scolaires
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Témoignages

Drépanocytose : témoignage d'un adolescent
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d'une adulte
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d'une étudiante

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Liens

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » : Décret n° 2021-1246 du 29 septembre 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » (LPI)
Journal officiel lois et décrets - N° 0228 du 30 septembre 2021

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants): ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d'informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école