Tous à l'école

Besoins Educatifs Particuliers : Identification

Que sont les Besoins Educatifs Particuliers (BEP) ?

Les élèves atteints de maladies chroniques présentent des « besoins éducatifs particuliers » qui nécessitent des aménagements de la scolarité et des adaptations pédagogiques pour leur permettre d'apprendre au même titre que les autres élèves. On désigne par Besoins Educatifs Particuliers (BEP) des besoins liés à une situation particulière, impactant la relation à l'école et aux apprentissages ; il s'agit de contraintes ou d'obstacles que ne rencontre pas la majorité des élèves. Cette dénomination n'est pas réservée aux élèves en situation de handicap : elle concerne également, par exemple, les élèves en grande difficulté scolaire ou les élèves allophones, ou encore les élèves intellectuellement précoces ou ceux présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

BEP, maladie, situation de handicap

Certains élèves atteints de maladies chroniques peuvent être considérés comme en situation de handicap : la Loi 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 2, donne une définition du handicap. Le handicap se définit comme une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société », et celle-ci peut résulter -entre autres- d'« un trouble de santé invalidant ». A ce titre, les élèves atteints de maladie chronique peuvent bénéficier d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS), volet scolaire du plan de compensation, qui prend en compte leurs besoins scolaires.

S'ils ne sont pas reconnus handicapés, leur situation peut nécessiter la mise en place d'un Projet d'accueil individualisé (PAI), qui sécurise leur accueil à l'école

ordinaire et préconise également des mesures pédagogiques adaptées. Même si les élèves atteints de maladies chroniques ne disposent pas tous, encore ou obligatoirement, de ce type de projets, de manière générale, ils ont, pour la plupart, **des besoins spécifiques sur le plan scolaire**. Ces besoins sont en lien direct ou indirect avec la maladie :

- Ils peuvent, d'une part, provenir des **répercussions sur les apprentissages des troubles** (ou des traitements et soins qu'ils nécessitent). En effet, les maladies chroniques n'affectent pas seulement les capacités physiques ; elles induisent souvent des troubles cognitifs associés ou des difficultés d'apprentissage ponctuelles. Ces aspects invisibles de la maladie peuvent impacter bien plus fortement les apprentissages scolaires que ceux qui sont perceptibles, justement parce qu'ils ne sont pas décelés et qu'ils génèrent des malentendus pédagogiques (Voir la fiche « Aspects invisibles de la maladie »).
- Les besoins particuliers des élèves malades découlent, d'autre part, des **conditions et contextes de scolarisation** que ces troubles induisent : lieux de scolarisation multiples, alternés, parcours scolaire en pointillés, temps de scolarisation parfois très réduit...

L'identification des besoins particuliers des élèves malades par les enseignants et professionnels de l'école est indispensable pour leur donner toutes les chances de poursuivre leur parcours scolaire et de réussir. Il s'agit bien de leur **rendre l'école accessible en dépit de la maladie** et de connaître également les formes de compensation possibles pour pouvoir apporter des réponses pédagogiques et éducatives appropriées (aménagements, démarches pédagogiques, outils, aide humaine...). Cette identification des besoins nécessite de mettre en œuvre des démarches pédagogiques s'appuyant sur des informations variées et se construisant au cas par cas, tant est singulière la situation de chaque élève.

Identifier les BEP : quelle démarche ?

Démarche générale

Il s’agit d’observer l’élève en situation d’apprentissage et de s’informer sur les répercussions sur la scolarisation et les apprentissages des troubles et des pathologies.

- **Accueillir**

La qualité de l’accueil de l'élève malade à son arrivée dans l'établissement est un élément important de son futur investissement scolaire, il doit donner lieu à une rencontre individuelle.

- **Observer**

Comme avec tout élève mais de façon plus systématique, continue et raisonnée, il est indispensable d'*observer l'élève en situation d'apprentissage*. Comment s'installe-t-il au poste de travail, comment entre-t-il dans la tâche, que fait-il sans aide ? Quel est son degré d'investissement, sa concentration ? Manifeste-t-il du désintérêt, de la fatigue ? Quelles sont ses interactions avec ses camarades ? Combien de temps met-il à exécuter les tâches ?

Il est nécessaire de consacrer du temps à cette observation, de la répéter en fonction des événements liés à l'évolution possible de l'état de santé et de la maladie (rechute, crises, transplantation...). Compte tenu de la variabilité de l'état de santé, de la fluctuation de l'appétence et des performances scolaires, il faut se garder d'enfermer l'élève dans un "diagnostic pédagogique” hâtif.

L'enseignant peut observer son élève de façon informelle mais il est souvent utile qu'il se mette en retrait pour adopter une vraie posture d'observateur. Les évaluations écrites ou orales diagnostiques s'avèrent utiles mais ne sauraient suffire à rendre compte des compétences de l'élève.

- **Dialoguer**

Il est essentiel également d'établir, rapidement mais aussi de façon régulière, **un dialogue pédagogique** pour recueillir le ressenti, l'avis de l'élève sur les types de tâches proposées, les outils qui lui semblent les plus adaptés, le mode d'évaluation pertinent, les moments propices pour apprendre. Ce dialogue peut se faire par des échanges individuels ou collectifs, ponctuels, improvisés ou plus formalisés, dans le cadre d'activités méta cognitives par exemple.

- **S’informer ?**

Observation et dialogue ne sont parfois pas suffisants pour lever les interrogations des enseignants concernant la manière d'apprendre de l'élève. Des question fréquentes se posent : on peut se demander par exemple si le fait qu'un élève refuse d'écrire est lié ou non à sa pathologie, si sa déconcentration est liée à la fatigue ou à une démobilisation, si ses absences répétées sont "justifiées" ou non, si l'élève ne "joue" pas de l'inquiétude que suscite son état de santé. De même il est parfois malaisé de situer le niveau scolaire de l'élève : l'élève a-t-il bien le niveau scolaire annoncé ? Il s'avère souvent utile, en amont de l'accueil ou au début de l'année, de disposer d'informations supplémentaires.

Quelles informations peuvent être utiles, comment s’informer ?

Des éléments du parcours scolaire

Les élèves malades ont souvent un parcours scolaire émietté, chaotique, marqué par des périodes de déscolarisation et de nombreux lieux de scolarisation. Il arrive que la scolarité ait débuté tard ou se soit déroulée pour partie à l'étranger. Le dossier scolaire de l'élève n'est pas toujours facile à trouver et peut être incomplet.0ù trouver des informations ? Outre les informations recueillies auprès de l'**élève** et/ou de sa **famille**, qui doivent être les premiers interlocuteurs, on pourra trouver des éléments dans les documents institutionnels (quand ils existent) comme le **PPS** ou le **PAI**. Prendre contact avec le dernier **établissement ou dispositif scolaire fréquenté** (Unité d’enseignement à l'hôpital, Service d’assitance pédagogique à domicile...) peut apporter des compléments précieux.

Des éléments médicaux

Les éléments médicaux sont couverts par le **secret médical**. S'il n'est pas nécessaire de connaître précisément la pathologie de l'élève, il est important de connaître les répercussions possibles de la maladie sur les apprentissages et sur la vie quotidienne à l’école. Pour des raisons de sécurité en cas d’asthme, d'épilepsie ou de drépanocytose par exemple, et d’une façon générale pour toutes les maladies pouvant induire des situations d’urgence.

Si l'élève dispose d'un PAI ou d'un PPS, l'enseignant qui accueille l'élève doit pouvoir le consulter.

Il peut être important également de s'enquérir du retentissement de la maladie sur l'avenir scolaire de l'élève, pour la construction de son projet d'orientation et de formation. Des éléments figurant dans le projet de vie pour les élèves reconnus handicapés peuvent apporter un éclairage à ce sujet (Voir les fiches « Projet d'orientation » et « Recherche de stage »).

Le médecin scolaire ou l'infirmière scolaire peuvent être sollicités, et si l'élève bénéficie d'un service de soins (Sessad) qui intervient à l'école, les échanges avec les personnels paramédicaux sont très précieux.

Pour aller plus loin

Pour lever des interrogations, voire des inquiétudes sur les modalités précises d'accueil de l'élève, sans pour autant porter atteinte à la vie privée de l'élève, il peut être utile de consulter les sites des associations de malades (Voir la rubrique « Connaître le point de vue des personnes concernées : associations ») et par ailleurs les sites dédiés à la scolarisation (Éduscol, sites des académies, Tous à l'école…)

Par ailleurs l'inscription dans des formations dédiées à la scolarisation des élèves malades permet d'aller au-delà d'une information simple et de construire des gestes professionnels adaptés : Cappei (Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive), MIN, (Module d'initiative nationale), stage du PAF (Plan académique de formation), stage du catalogue INSHEA, etc.

Prendre en compte les caractéristiques de l'élève et de son parcours pour favoriser les apprentissages

Identifier les obstacles fréquents rencontrés par les élèves atteints de maladies chroniques

Ces obstacles sont liés aux conséquences liées à la maladie et aux conditions de scolarisation qu'elle induit :

- Fatigabilité et douleurs *:* Les élèves atteints de maladies chroniques, à des degrés divers, sont sujets à la fatigabilité et aux douleurs. Ces deux aspects ne sont

pas toujours visibles, d'autant que les élèves peuvent vouloir les cacher. Il n'est pas toujours facile pour le personnel éducatif de mesurer l'intensité de cette fatigue ou de ces douleurs qui nuisent à l'investissement et aux performances scolaires. Il est important d'être attentif à ces aspects et de s'informer régulièrement auprès de l'élève, sa famille et les professionnels médicaux et para médicaux.

- Difficultés de concentration et de mémorisation : Les élèves peuvent avoir des difficultés majeures à se concentrer pour des raisons diverses : effets des traitement, retentissement de certaines pathologies (ex : tumeur cérébrale, traumatismes crâniens) ou conséquences psychologiques qu'elles induisent (anxiété, dépression)… Pour certains ces difficultés seront ponctuelles, conjoncturelles, pour d'autres elles seront quasiment permanentes. Les difficultés de concentration entraînent généralement des difficultés de mémorisation.

- Lenteur : La fatigabilité, les difficultés de concentration, de mémoire sont souvent à l'origine d’une lenteur d'idéation ou d'exécution. A ceci s'ajoute une contrainte particulière qui tient au changement incessant de statut de l'enfant ou du jeune qui, dans une même journée, passe plusieurs fois de l'identité de patient à celle d'élève. Il s'ensuit parfois une certaine lenteur à retrouver son rôle d'élève, à rentrer dans les tâches scolaires, à reconstruire le fil de l'histoire du groupe classe.

- Auto-centration / interactions rares, malaisées, tendance au repli : un parcours de vie caractérisé par inquiétudes et souffrances, un quotidien marqué par la douleur, peut générer chez les élèves une tendance à l'auto-centration qui gêne les échanges avec les autres, en particulier les pairs. De plus, habitué à des relations duelles avec les adultes (médecins, personnel soignant et de rééducation), objet des inquiétudes de l'entourage, isolé lors des hospitalisations, l'enfant ou le jeune malade a eu moins que les autres l'occasion d'échanges avec des camarades de son âge.

- Tendance à la passivité : Objets de soins et patients souvent amenés à être très « patients », les élèves, jouets de leur maladie, ont du mal à se considérer comme sujets et acteurs ; ils ont parfois intégré un sentiment d'être dépossédés de leur pouvoir d'agir. Il peut s'ensuivre une attitude de passivité, de docilité et d'attentisme qui s'avère peu propice aux apprentissages.

- Déscolarisation partielle ou totale, absentéisme : La déscolarisation due aux hospitalisations, aux soins ou aux traitements génère des ruptures scolaires, parfois

longues, et caractérise le parcours scolaire des élèves malades. Ce parcours en pointillés, voire chaotique, explique des lacunes sur le plan des apprentissages et rend le retour à l'école compliqué et parfois synonyme d'échec. L'élève peut perdre vite toute confiance en lui scolairement et adopter des attitudes d'évitement à son retour en classe qui peuvent aller jusqu'à l'absentéisme et au décrochage scolaire.

Savoir identifier les ressources de l'élève

Il est important de repérer les ressources des élèves malades et de s'y appuyer. Ces ressources, différentes bien sûr selon les individus, présentent néanmoins des points communs. Les élèves malades font preuve de qualités particulières qui doivent être repérées et valorisées.

- La motivation scolaire : Si certains ont tendance à désinvestir l'école, d'autres au contraire peuvent manifester une grande appétence, tant les apprentissages leur permettent d'échapper un moment à la maladie et de redevenir des enfants ou jeunes comme les autres. On peut même noter parfois un « surinvestissement » scolaire qu peut comporter des risques pour leur santé.

- Des savoirs disciplinaires : Les élèves malades acquièrent des savoirs quant à leur maladie (surtout s'ils bénéficient des programmes d'éducation thérapeutique du patient (Voir la fiche « Éducation à la santé ») et ont souvent des connaissances pointues, en particulier à l'adolescence concernant la biologie humaine et en éducation à la santé ainsi que des savoirs médicaux ciblés. Dans d'autres domaines, notamment concernant l'usage des Tice, ils sont souvent très performants. Il est important de déceler ces domaines de compétences, qui sont aussi parfois éloignés de l'expérience médicale directe mais qui se sont épanouis de façon plus ou moins connue dans les périodes d'isolement hospitalier.

- Une grande adaptabilité : Confrontés à des changements perpétuels de contextes et d'interlocuteurs, les élèves malades ont souvent développé une grande adaptabilité (voire docilité) au changement. Les changements d'emploi du temps, la multiplicité des intervenants pédagogiques ne sont pas forcément pour eux source de déstabilisation. Une grande capacité à se retirer en eux-mêmes, si elle confine parfois au repli, représente en général une grande force.

- Maturité et aisance avec les adultes : On constate souvent chez ces élèves une grande maturité et une aisance dans les relations avec les adultes, ce qui peut surprendre par rapport à d'autres élèves du même âge.

Quelques aspects à interroger systématiquement

Concernant la maladie

- Il est essentiel de **se demander si la maladie évolutive ou non**. Cet élément peut expliquer la fluctuation et l'évolution des performance scolaires et doit parfois donner lieu à de nouveaux aménagements et adaptations de l'environnement, du poste de travail ou de démarches pédagogiques. De plus, dans le cadre du projet d'orientation, cet aspect est d'une importance capitale.

- La date d'apparition de la maladie est également un facteur à considérer. L'élève peut avoir eu un parcours scolaire normal et n'avoir vécu de ruptures scolaires que depuis peu de temps, en fonction du stade de développement de l'enfant, certains apprentissages auront pu se faire ou non.

- Il faut en outre systématiquement s'interroger **sur les aspects visibles ou invisibles de la maladie.** De nombreuses maladies chroniques somatiques comportent des troubles associés dont des troubles cognitifs associés (dysphasie, dyspraxie, troubles des fonctions exécutives...).

Concernant l'entourage de l'élève

Il est important de savoir comment se situe l'entourage de l'enfant par rapport à sa maladie et quels sont le positionnement et l'accompagnement de la famille en général. Comment est-elle présente ? Comment ses conditions de vie lui permettent-elles de l’être ? Plus l'élève est entouré et mieux la maladie a pu être acceptée par les proches, plus le jeune a de chances de pouvoir réinvestir son statut d'élève.

Interroger sa posture d’enseignant

Enseigner à des élèves malades ne va pas de soi, même en milieu ordinaire.

- Prendre conscience de ses représentations, de son rapport à la maladie et de leur incidence sur sa pratique professionnelle est très important. Les professionnels de l'équipe éducative ne doivent pas hésiter à s'inscrire dans des groupes de parole (analyse de pratiques professionnelles, voir sur le site Éduscol) pour échanger et analyser leur rapport à la maladie. Il s'agit ainsi de lever des craintes ou de faire évoluer des représentations qui pourraient faire obstacle à la relation pédagogique avec l'élève malade.

- (Ré)interroger sa pratique pédagogique s'avère indispensable. Il s'agit de proposer d'autres modalités pédagogiques parfois (Voir la fiche « Projets pédagogiques »), d'autres supports, d'évaluer autrement ou à d'autres moments, de ne pas attendre une régularité de performances, de rester ambitieux pour l'élève, tout en gardant une certaine souplesse dans les exigences, selon les moments (Voir notamment les fiches Fatigue, Rythmes scolaires, Douleurs).

- Travailler en équipe pluriprofessionnelle et travailler avec les parents : La scolarisation d'un élève atteint de maladie chronique suppose un travail collectif et concerté. En classe ordinaire ou dans le cadre d'un dispositif de type Ulis (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire), les enseignants ou les **AESH** (Accompagnants d'Elève en Situation de Handicap) se doivent de travailler en collaboration avec les **autres enseignants** (enseignants d'UE à l'hôpital, Sapad, enseignat référent de la Maison départementale des Personnes Handicapées/MDPH) et en partenariat avec les **professionnels de santé et du social** (médecin scolaire, infirmière scolaire, assistante sociale de l'Education nationale, médecins et infirmiers hospitaliers, personnels paramédicaux, psychologues, éducateurs, assistants sociaux, personnels de la MDPH…) qui s'occupent du jeune. Ils doivent pouvoir participer aux réunions de synthèse et aux équipes de suivi de la scolarisation régulièrement et les échanges, au-delà de la transmission des documents institutionnels de type PAI ou PPS, sont à encourager même ponctuels ou informels.

- Les parents sont des interlocuteurs précieux, experts de la situation de leur enfant. Il est indispensable de favoriser avec eux échanges et rencontres au-delà des réunions habituelles (rentrée, remise des bulletins). Voir la fiche « Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades ».

- Associer l'élève : Quel que soit l'âge de l'élève, il est essentiel de l'associer aux discussions et décisions le concernant, tant sur le plan pédagogique que sur le plan de la vie scolaire. Même en cas d'hospitalisation ou d'absence prolongée, il doit être

tenu informé de ce qui ce passe en classe, de la progression.

Pour conclure

Apprendre à identifier les besoins des élèves malades est un travail continu et patient. Quelques points de vigilance dans cette démarche s'imposent :

Il faut se défier des généralisations : Même s'il s'agit ici de pointer des caractéristiques communes dans la scolarisation des élèves malades, il n'est pas question de donner des préconisations valables pour tous mais de donner à ceux qui accueillent à l'école des élèves atteints de maladies chroniques des pistes pour explorer la singularité des situations, leur complexité. La variabilité de l'impact des troubles sur les apprentissages et le parcours scolaire est extrême. Il en va de même des retentissements psychologiques, sans compter la multiplicité des contextes de scolarisation.

L'identification et la définition des BEP des élèves accueillis suppose une démarche d'identification précise, qui s'élabore dans la durée et évolue au fil du temps.

Les BEP fréquents des élèves malades peuvent être ainsi définis : pour apprendre à l'école au même titre que ses camarades, un élève atteint de maladie chronique a en général particulièrement besoin :

- d'apprendre dans un contexte de sécurité physique et psychique,
- de s'inscrire dans une continuité des apprentissages et de son parcours scolaire,
- de se sentir appartenir à la communauté scolaire, de rester élève,
- de (re)trouver motivation et sentiment de compétence,
- de construire une posture active,
- d'apprendre à son rythme,
- d'une aide pour accéder aux supports d'apprentissages.

Une fois des BEP identifiés, il s'agit pour les enseignants et les AESH qui accueillent de mettre en œuvre des réponses. Des pistes de réponses sont décrites dans la fiche : « Besoins Educatifs Particuliers : réponses pédagogiques ».

28/01/2020

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Asthme : BEP
Diabète de type 1 : BEP
Épilepsies : BEP
Drépanocytose : BEP
Cancers de l'enfant et de l'adolescent : BEP
Tumeurs cérébrales
Dysphasie
Troubles des fonctions exécutives
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Projets pédagogiques
Projet d'orientation
Recherche de stage
Examens : aménagements
Erreur et apprentissage
Emotions
Fatigue
Rythmes scolaires

Associations

Alliance maladies rares (AMR)

Travailler ensemble

Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Enseigner à l’hôpital

Liens

Cap école inclusive : des outils pour accompagner tous les élèves, à destination des équipes éducatives, sur le site du réseau Canopé

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

Cappei : Circulaire n° 2017-026 du 14-2-2017 relative à la formation professionnelle spécialisée et au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (Cappei)

Catalogue de formation INSHEA

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

Service d'assistance pédagogique à domicile (Sapad)
Service d'assistance pédagogique à domicile, permet d'aider tout élève dont la scolarité est interrompue momentanément pour une période supérieure à 2 semaines.
Pour connaître les coordonnées du service de votre département, utiliser le lien Sapad ci-dessus.

Annuaire des MDPH
Coordonnées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées sur le site Action-sociale

Maladies Rares Info Service : Un dispositif de téléphonie dédié aux maladies rares notamment celles atteignant les enfants et adolescents, ayant pour mission l'écoute, l'information et l'orientation des malades, de leurs proches et des professionnels.

Cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) ». Ce document 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

soin.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école