

- [1. Introduction](#)
- [2. L'orientation : quelques repères historiques et réglementaires](#)
- [3. Mise en œuvre du Parcours Avenir et adaptations](#)
- [4. Aspects psychologiques](#)
- [5. Les différents acteurs concernés par l'orientation des élèves malades](#)
- [6. Récapitulatif des mesures à privilégier](#)

## Introduction

L'orientation a toujours été au centre des préoccupations du parcours scolaire quels que soient les modalités et les lieux de scolarisation des élèves. L'élaboration du projet d'orientation des élèves malades s'inscrit dans une démarche collective et répond aux mêmes exigences que pour les autres élèves, les élèves malades étant des élèves avant tout. Cependant une attention individuelle et particulière en relation avec les répercussions de leur maladie peut être nécessaire. Des étapes dans le cursus de formation peuvent se révéler plus sensibles que d'autres, et se décliner de façon spécifique par une prise en compte des limitations objectives qu'induit la présence d'une maladie, et la mise en place d'un accompagnement singulier.

## L'orientation : quelques repères historiques et réglementaires

La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 (abrogée) et son rapport annexé se préoccupent de ce qui est nommé le projet d'orientation de l'élève voire le projet d'orientation scolaire et professionnelle. Un **droit au conseil en orientation et à l'information sur les enseignements et les professions** fait désormais partie du droit à l'éducation. Le processus enclenché concerne le passage d'une orientation subie, souvent déterminée par l'échec, à une orientation active qui soit le résultat d'un processus continu d'élaboration et de réalisation d'un

projet individualisé de formation et d'insertion en conformité avec les aptitudes, intérêts et motivations qu'exprime le projet de vie d'un jeune adolescent. Se dessine une logique centrée sur la recherche de réponses adaptées à la diversité du public, à son hétérogénéité mais où l'élève est acteur de son projet, **la notion de choix étant centrale**. Ce choix doit être éclairé grâce à un travail pédagogique autour d'axes que détaille la circulaire 96-204 du 31 juillet 1996 (mise en œuvre de l'expérimentation sur l'éducation à l'orientation au collège). Celle-ci pose le fait que les compétences et connaissances attendues en fin de collège relèvent de **plusieurs domaines en interaction** : les activités professionnelles et l'environnement social et économique, les systèmes de formation, la connaissance de soi. Pour ce dernier axe, il est également évoqué d'accompagner le jeune dans la construction d'**une représentation positive de soi**.

Depuis la rentrée scolaire 2009, la problématique de l'orientation était abordée au sein du Parcours de Découverte des Métiers et des Formations (PDMF). Celui-ci coordonnait les trois champs de connaissance fondamentaux à l'œuvre dans l'orientation : **découverte du monde socio-**

### **économique, découverte des formations et connaissance de soi.**

Le PDMF devient le PIODMEP (Parcours d'Information, d'Orientation et de Découverte du Monde Economique et Professionnel) et prend l'appellation « **Parcours Avenir** » à la rentrée 2015 : « Ce parcours doit permettre à chaque élève de comprendre le monde économique et professionnel, de connaître la diversité des métiers et des formations, de développer son sens de l'engagement et de l'initiative et d'élaborer son projet d'orientation scolaire et professionnelle » ([Arrêté du 1er juillet 2015 relatif au parcours Avenir](#) [1], consultation du site du ministère de l'Education nationale).

Le parcours Avenir est **ancré dans les enseignements**, les compétences acquises dans le cadre de ce parcours étant prises en compte pour la validation du socle commun de connaissances, de compétences et de culture puis dans le livret scolaire du lycéen. Il favorise la réversibilité des parcours.

Le Parcours Avenir s'appuie sur le développement psychologique, social et cognitif des jeunes, et sur leurs expériences personnelles qui serviront à la construction de son projet. Tout en s'adressant à tous les élèves, **une individualisation du parcours pour chaque élève en fonction de ses besoins** est préconisée, ce qui implique la prise en compte des besoins éducatifs particuliers (BEP) des élèves qui présentent des troubles de la santé et/ou en situation de handicap. Il associe étroitement les **familles** et concerne tous les niveaux de qualification.

## **Mise en œuvre du Parcours Avenir et adaptations**

La mise en œuvre du Parcours Avenir s'appuie sur des démarches favorisant une approche expérientielle et sur de nombreux supports pédagogiques. Des adaptations sont nécessaires pour répondre aux BEP de certains élèves malades, notamment un accompagnement individualisé plus soutenu.

Concernant la **découverte du monde économique et professionnel**, le parcours Avenir incite à **multiplier les expériences**, à faire vivre aux élèves dans une démarche active des situations variées qui leur offrent la possibilité d'organiser leurs représentations, d'acquérir des connaissances sur la réalité des univers professionnels avec une découverte de métiers et de secteurs professionnels et sur les parcours scolaires associés.

Cette découverte peut s'effectuer sur la base de **documents**, d'**accueils** et de **témoignages d'acteurs économiques et professionnels** (entrepreneurs, salariés, travailleurs indépendants, associatifs, etc.), de **visites** d'entreprises et de sites de production, d'exploration de sites **Internet** (liste non exhaustive).

De **nombreux sites** de découverte des formations et des métiers existent, celui de l'[Onisep](#) [2] étant très riche, alimenté par des guides par niveau destiné aux élèves et à leurs parents, la présentation de métiers par secteurs d'activité avec des quiz, des vidéos, des descriptions précises au niveau des voies de formation et des diplômes exigés pour chacun.

Concernant la **connaissance de soi**, sont également présents des **outils d'évaluation en ligne** qui peuvent constituer une trame utile dans la réflexion des élèves.

Ces outils ne se substituent pas à un **entretien avec un conseiller d'orientation psychologue** (COPSy) mais peuvent constituer une base préalable à un échange avec un enseignant ou à un **entretien personnalisé d'orientation**. En effet, en classe de troisième, en classe de première et terminale de lycées, et en première année des sections professionnelles de lycées, l'élève bénéficie d'un [entretien personnalisé d'orientation](#) [3]. Il s'agit d'instaurer une relation de dialogue entre le professeur principal et l'élève (et sa famille) à propos de son parcours de formation et d'insertion de façon à mettre en place l'accompagnement personnalisé nécessaire.

Le site [les métiers.net](#) [4] propose un test d'orientation dont l'objectif est de découvrir pour l'élève ses **centres d'intérêts** dominants et les métiers qui y sont associés. Sur le site de l'Onisep, différents tests sont disponibles en ligne. Par exemple, un [quiz « Quels métiers pour moi ? »](#) [5] permet aussi de travailler sur les centres d'intérêt de l'élève et les métiers qui s'y rapportent. On trouve également un [quiz "Des métiers selon mes goûts"](#) [6] ainsi qu'un [outil de positionnement](#) [7] qui invite à répondre à des questions dans plusieurs rubriques : traits de personnalité, aptitudes, centres d'intérêts, envies. Dans ce dernier quiz, à la fin, des propositions correspondant à des secteurs d'activité sont présentées en fonction des réponses (avec des exemples de métiers, de témoignage ...)

Enfin, parmi les nombreux tests, on peut citer un autre outil présenté par l'Onisep. Il s'agit de [Zoom2Choose](#) [8] qui répond aux besoins des jeunes qui ne tirent pas profit des outils classiques de par une mauvaise maîtrise du langage. Il comprend 10 planches de photos à classer par ordre de préférence. Le jeune doit classer successivement sur l'écran de son ordinateur 12 photos par planche.

- 8 planches exposent un contexte professionnel explicite et renvoient donc à un métier,
- 2 planches présentent des activités plus transversales telles que lire, travailler des matériaux, conduire etc.

Cet outil est intéressant mais peut nécessiter des adaptations pour un élève présentant des troubles de la santé. Notamment, un échange interactif enseignant/élève, où chaque item est l'objet d'une réflexion approfondie, peut s'avérer pertinent afin d'accompagner l'élève vers une prise de conscience de qui il est, de ses compétences scolaires, ses goûts, motivations, comment il se voit dans l'avenir. Cette première base de réflexion peut amener à une meilleure connaissance de soi, aux questions que peut poser le choix du métier en prenant en compte les répercussions de l'état de santé du jeune. Par exemple, beaucoup de maladies chroniques s'accompagnent d'une **fatigabilité** importante, de **douleurs chroniques** qui peuvent contre-indiquer ou limiter les activités demandant des efforts physiques importants. S'ajoute à cela la question de l'**évolutivité** de certaines maladies (ex : certaines maladies neuromusculaires), rendant délicate la projection dans l'avenir.

Les **sites de certaines associations de malades** peuvent également être source d'information sur l'accès à l'emploi.

Il existe par ailleurs des cursus spécifiquement dédiés aux personnes malades. En France plusieurs **universités des patients** ([Paris](#) [9], [Marseille](#) [10], [Grenoble](#) [11]) proposent des formations pour différents métiers ou fonctions : patient partenaire, représentant d'utilisateurs, animateur de communautés de patients en ligne,, responsable d'association, patient-formateur...

Dans **FOLIOS (espace numérique collaboratif** au service des élèves, des familles et des équipes éducatives), les élèves peuvent construire leur profil et le modifier tout au long de leur scolarité à travers plusieurs onglets (mes intérêts, mes atouts, mon avenir, mes idées de métiers). L'onglet « mes folios » correspond à un espace individuel où chaque élève peut stocker tous les documents liés à l'orientation pour les conserver. Chacun valorise ses expériences et ses compétences scolaires et extrascolaires et élabore progressivement son parcours d'orientation.

Les **stages** en entreprise ou dans d'autres organisations (associations, administrations, etc.) constituent un moment expérientiel important de cette compréhension et appréhension du milieu professionnel et nécessitent une préparation impliquant tous les acteurs (voir la fiche Recherche de stage).

**De nombreuses expériences s'imposent** car parfois les difficultés rencontrées ou entrevues lors d'une immersion en milieu de travail sont prises en compte en contexte puis oubliées, voire niées après, lors de la restitution du stage par les jeunes. Un poste de travail peut être adaptable **sur le plan ergonomique**, en fonction des besoins de la personne mais il est important de prendre en compte aussi l'environnement qui peut être générateur de **stress** ou le fait que l'activité soit soumise à un **rythme** soutenu, peu compatible avec une fatigabilité importante par exemple. Les élèves ont parfois des difficultés hors contexte, après coup, à faire part des problèmes rencontrés dans l'environnement de travail. Une **reprise en individuel** apparaît nécessaire afin d'analyser avec eux les différents éléments de l'environnement professionnel tant dans ce qui a été positif et facilitant que par rapport aux obstacles éventuellement rencontrés.

A chaque palier du parcours, une progressivité avec des objectifs et actions liées est préconisée. Les **temps d'accompagnement personnalisé** au lycée d'enseignement général et technologique (72h) et au lycée professionnel peuvent être consacrés au projet d'orientation. Ces temps, dont l'organisation favorise la mise en place de groupes à effectifs réduits, un travail en autonomie, constituent un **espace privilégié** pour les élèves les plus fragilisés dans la construction de leur orientation, où les contenus proposés peuvent faciliter l'aide à la décision par une meilleure connaissance de soi, des métiers, des conditions d'insertion professionnelle et des formations.

Les procédures mises en place par les académies pour l'orientation des élèves en situation de handicap via l'**outil Affelnet** (affectation des élèves par le Net) améliorent l'orientation en lycée, au regard des souhaits, projets et capacités des élèves (Voir [Conférence Nationale du Handicap \[12\]](#)).

## Aspects psychologiques

Certains adolescents qui ont une maladie dont les aspects ne sont pas visibles (asthme, diabète, maladie interne qui ne porte pas de stigmatisme extérieur...) peuvent souffrir, se sentir « en décalage » avec leurs pairs et chercher à se surpasser. Ils dépensent alors une grande énergie physique et psychologique pour se faire accepter du groupe, en tentant de cacher les répercussions de leur maladie et être « comme les autres ». Cette attitude peut aussi correspondre à un **défi** qu'ils se lancent à eux-mêmes et aux autres (proches, pairs, professionnels...) et peut parfois les entraîner dans une impasse quant à leur devenir professionnel. Dans d'autres cas, les élèves malades sauront tout à la fois prendre en compte de façon réaliste les limitations d'activité que leur maladie leur impose et réussir dans une voie qui ne leur était pas toute tracée.

Le **renoncement** à certains secteurs d'activités, métiers, et la recherche d'une autre voie possible s'inscrivent fréquemment dans une **temporalité longue**. (Voir fiche témoignage d'un étudiant atteint d'une maladie neuromusculaire). Pour ce jeune l'abandon du rêve d'un métier dans le secteur forestier a nécessité du temps, alors que sa maladie évoluant il devenait impossible pour lui de faire un travail de terrain avec des conditions d'exercice exigeant une bonne résistance physique.

Réfléchir à son orientation, c'est se confronter à des informations, des découvertes qui peuvent révéler des impossibilités pour le futur (exemples :

allergie à la farine et boulangerie, épilepsie et certains métiers de conduite...) Construire des possibilités d'avenir implique d'être en capacité de remettre en cause des idées préconçues, d'accepter et de gérer des renoncements, ce qui suppose une confiance en soi, une **estime de soi** qui ne soit pas altérée. Or la maladie chronique et les épreuves qu'elle induit ne favorisent pas toujours le développement d'une bonne estime de soi, au cours de l'enfance et de l'adolescence.

Les élèves concernés par le processus d'orientation sont aussi des **adolescents** qui traversent cette période où le **corps** joue un rôle dans la quête identitaire. Tout adolescent se trouve confronté à un corps autre qui engendre un questionnement et le corps altéré par la maladie peut amplifier le sentiment de la différence et constituer une entrave à la revendication d'indépendance dans tous les domaines, revendication caractéristique de ce cycle de la vie. La confrontation aux questions d'orientation peut majorer l'**anxiété** liée à la maladie tant il peut parfois être difficile de se projeter dans l'avenir et d'imaginer comment le construire, notamment dans certaines maladies évolutives qui vont majorer les atteintes fonctionnelles (marche, préhension, parole...) Il peut s'ensuivre un déclin de la confiance en soi menant à un désinvestissement du monde extérieur ou scolaire, du fait pour le jeune d'une **impossibilité à anticiper**.

Vivre des expériences, s'exprimer sur ces expériences dans un cadre sécurisant et s'approprier ces expériences pour progresser dans le lien entre les découvertes et les représentations antérieures, élaborer des intentions pour le futur, constituent des étapes clefs dans le processus d'orientation. Vivre des expériences c'est explorer, s'autoriser à prendre des risques, s'aventurer en terrain inconnu, entrer en relation (pour la recherche de stages), anticiper, effectuer des choix, entrer dans un processus d'autonomisation. Cela peut se révéler difficile pour des élèves malades. En effet, il s'agit parfois de **sortir d'une relation de dépendance**, conséquence des multiples soins et de situations où leur entourage cherche à anticiper les demandes ou les difficultés, faisant en sorte d'écarter des obstacles pour compenser les tracas liés à la maladie.

Encourager ces élèves à s'impliquer dans des projets collectifs (organiser une enquête dans l'établissement scolaire auprès des élèves sur les représentations des métiers, créer un site internet, une mini-entreprise etc.) pourra leur permettre de **développer leur sens de l'engagement et de l'initiative**, autre objectif du parcours Avenir et de les mobiliser ou remobiliser sur un projet personnel.

Les dispositifs pédagogiques à envisager impliqueront des **modalités de travail collectives** afin que ces élèves se ressentent comme des élèves à part entière dans une participation active avec leurs pairs, avec le groupe, et des modalités de travail d'accompagnement individuel spécifique qui offriront la possibilité d'aborder des questions plus sensibles concernant les répercussions éventuelles de leurs troubles de santé sur l'accès à certains métiers.

Enfin, souvent les élèves malades ont des **connaissances sur les professions médicales et paramédicales, les métiers de l'hôpital qui peuvent être valorisées** au sein des groupes de pairs.

## Les différents acteurs concernés par l'orientation des élèves malades

Ces élèves sont **scolarisés selon de nombreuses modalités**. Ils peuvent suivre une scolarisation en classe ordinaire, bénéficier ou non d'un dispositif Ulis, être accueillis en Segpa, en établissements hospitaliers et sanitaires. Ils sont ou non accompagnés par un AESH (Accompagnant d'Elève

en Situation de Handicap). Ils peuvent poursuivre un parcours de formation en lycée d'enseignement général ou technologique ou en lycée professionnel. Quelles que soient leurs modalités de scolarisation, les différents acteurs accompagnant leurs parcours doivent s'impliquer dans un **dispositif de collaboration** où chacun participe selon son domaine d'expertise. En effet, même si des problématiques sont partagées par la plupart des élèves présentant des troubles de la santé, la singularité irréductible de chaque individu fait que chacun les vit, les gère, les résout à sa façon. Il s'agit donc d'identifier les BEP et de proposer des réponses adaptées pour l'inscription du jeune dans un processus d'orientation : cela nécessite une collaboration de tous les acteurs.

La place des parents est réaffirmée et s'inscrit dans une coopération forte avec l'équipe éducative afin de favoriser une démarche de co-éducation. Il est nécessaire que chaque acteur veille à ce que le jeune puisse progressivement élaborer un choix d'orientation qui soit réfléchi et réaliste en fonction de ses possibilités. Le professeur principal, le professeur documentaliste, les enseignants, le conseiller d'orientation psychologue, le conseiller principal d'éducation, le coordonnateur d'Ulis si l'élève en bénéficie, le médecin et l'infirmière scolaires, la famille et les partenaires extérieurs du monde professionnel sont ainsi susceptibles d'être sollicités afin d'émettre des avis éclairés sur la situation du jeune, les confronter et adapter leur accompagnement.

Les **conseillers d'orientation psychologues**, positionnés de façon très importante dans le parcours Avenir sont aussi de plus en plus sensibilisés concernant les élèves malades ou handicapés, certains intervenant dans les centres scolaires d'hôpitaux.

Quand les jeunes sont suivis régulièrement **à l'hôpital**, la scolarisation continuant d'être assurée pendant les temps d'hospitalisation, il s'agit pour l'enseignant d'effectuer le lien avec l'établissement d'origine et de garantir la mise en œuvre d'actions pédagogiques concertées qui peuvent se centrer à la demande du jeune sur le projet d'orientation. L'enseignant à l'hôpital peut s'appuyer sur les ressources numériques et travailler avec le jeune hospitalisé en explorant les sites internet évoqués à partir d'une tablette tactile ([Site Élèves malades : l'École à l'hôpital ou à domicile](#) [13]).

L'équipe éducative, les parents ou l'élève, peuvent solliciter **l'avis du médecin de l'Éducation Nationale**, quel que soit l'âge de l'élève, pour l'orientation professionnelle d'un élève qui présente un problème de santé.

## Récapitulatif des mesures à privilégier

Le projet d'orientation comprenant une approche des métiers, un lien avec les compétences personnelles, un travail sur les représentations et une multiplicité d'expériences dans le domaine de la découverte du monde professionnel concernent les élèves malades au même titre que les autres élèves. Il est nécessaire d'identifier leurs besoins éducatifs particuliers en la matière.

Le développement de l'estime de soi par des activités favorisant l'engagement et l'initiative, dans le cadre d'activités collectives et la valorisation de compétences spécifiques constituent des réponses adaptées.

Accompagner certains élèves dans le processus d'orientation peut nécessiter de les aider à prendre conscience progressivement que l'accessibilité à certains secteurs d'activités sera complexe en raison des répercussions de leur maladie et à les soutenir dans une remise en cause de leurs choix.

## Projet d'orientation

Publié sur le site Tous à l'école (<http://www.tousalecole.fr>)

---

Même si des problématiques sont partagées par la plupart des élèves présentant des maladies chroniques, la singularité irréductible de chaque individu fait que chacun les vit, les gère, les résout à sa façon.

Une coordination régulière entre tous les acteurs concernés s'impose dans un ajustement des compétences de chacun autour du projet d'orientation du jeune malade.

21/06/2017

### **S'informer sur les maladies et leurs conséquences** [Asthme](#) [14]

[Diabète insulino-dépendant](#) [15]

[Épilepsies](#) [16]

[Neuromusculaires \(Maladies\)](#) [17]

[Maladies rares : aspects médicaux, BEP](#) [18]

### **Rendre l'école accessible** [Recherche de stage](#) [19]

[Aspects invisibles de la maladie](#) [20]

[Douleurs](#) [21]

[Fatigue](#) [22]

[BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades \(2019\)](#) [23]

### **Travailler ensemble** [Service d'Assistance Pédagogique à Domicile \(Sapad\)](#) [24]

[Parents : relations de l'École avec les parents des élèves malades](#) [25]

### **Liens**

[Onisep](#) [26]

Etablissement public qui produit et diffuse toute l'information sur les formations et les métiers. Il propose aussi des services aux élèves, aux parents et aux équipes éducatives.

[Oriane.info](#) [27]

Tous les métiers et les formations initiales en Ile de France

[Ressources pour le parcours Avenir](#) [28] : sur le site Eduscol

[Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017](#) [29]: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

### Liens:

[1] <http://www.education.gouv.fr/cid83948/le-parcours-avenir.html>

[2] <http://www.onisep.fr/Decouvrir-les-metiers>

[3] <http://eduscol.education.fr/cid46873/entretien-personnalise-d-orientation.html>

[4] [http://www.lesmetiers.net/orientation/c\\_5190/orientation](http://www.lesmetiers.net/orientation/c_5190/orientation)

[5] <http://www.onisep.fr/Decouvrir-les-metiers/Des-metiers-selon-mes-gouts/Quiz-quels-metiers-pour-moi>

[6] <http://www.onisep.fr/Decouvrir-les-metiers/Des-metiers-selon-mes-gouts>

[7] <http://www.onisep.fr/Media/Regions/Nord-Pas-de-Calais/Multimedia/Quiz-de-positionnement/Quiz-Quels-metiers-pour-moi>

[8] <http://www.onisep.fr/Pres-de-chez-vous/Grand-Est/Reims/Informations-metiers/Decouvrir-les-secteurs-professionnels/Outil-d-aide-a-l-orientation-par-la-photo>

[9] <http://www.universitedespatients.org/>

[10] <https://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients>

[11] <http://universite-des-patients-grenoble.fr/>

[12] [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cnh\\_2016\\_bilan\\_hd.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cnh_2016_bilan_hd.pdf)

[13] <http://www.education.gouv.fr/cid23968/elevés-malades-ecole-hopital-domicile.html>

[14] <http://www.tousalecole.fr/content/asthme>

[15] <http://www.tousalecole.fr/content/diab%C3%A8te-insulinod%C3%A9pendant>

[16] <http://www.tousalecole.fr/content/%C3%A9pilepsies>

[17] <http://www.tousalecole.fr/content/neuromusculaires-maladies>

[18] <http://www.tousalecole.fr/content/maladies-rares-aspects-m%C3%A9dicaux-bep>

[19] <http://www.tousalecole.fr/content/recherche-de-stage>

[20] <http://www.tousalecole.fr/content/aspects-invisibles-de-la-maladie>



## Projet d'orientation

Publié sur le site Tous à l'école (<http://www.tousalecole.fr>)

---

[21] <http://www.tousalecole.fr/content/douleurs>

[22] <http://www.tousalecole.fr/content/fatigue>

[23] <http://www.tousalecole.fr/content/bibliographie-scolarisation-des-%C3%A9l%C3%A8ves-malades-2019>

[24] <http://www.tousalecole.fr/content/service-dassistance-p%C3%A9dagogique-%C3%A0-domicile-sapad>

[25] <http://www.tousalecole.fr/content/parents-relations-de-lecole-avec-les-parents-des-%C3%A9l%C3%A8ves-malades>

[26] <http://www.onisep.fr/>

[27] <https://www.oriane.info/>

[28] <https://eduscol.education.fr/cid54908/ressources-pour-parcours-avenir.html>

[29] [http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin\\_officiel.html?cid\\_bo=115996](http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=115996)