Portraits et biographies de malades célèbres

Introduction

Malgré le retentissement de leurs troubles de santé, beaucoup de personnes avec une maladie chronique sont des figures marquantes de l'actualité ou ont été des figures remarquables de l'histoire. Il est important pour les élèves malades de l'apprendre, pour renforcer leur estime de soi et les conduire à se projeter de façon positive dans l'avenir.
C'est pourquoi des activités et des projets autour de portraits et de biographies de malades célèbres répondent à leurs besoins éducatifs particuliers. En outre, il s'agit de transformer les représentations sociales des malades et des maladies chez tous les élèves et de favoriser l'inclusion des jeunes malades à l'école et dans la société en général.

Des ressources en ligne pour découvrir des malades célèbres d'hier et d'aujourd'hui

Asthme

- Asthmatiques célèbres (politique, sport, cinéma, littérature, musique, sciences…)
https://www.spirometrie.info/asthmatiquescelebres.html

- Asthme et littérature : quand la maladie s'invite au sein d'une œuvre…
https://www.senioractu.com/Asthme-et-litterature-quand-la-maladie-s-invite-au-sein-d-une-oeuvre-Par-le-Pr-Jean-Pierre-Orlando_a17654.html

Épilepsie

- Les personnages célèbres présentés sur le site du musée allemand de l'épilepsie à Kork ont souffert de l'épilepsie, soit pendant une période limitée de leur vie, soit de façon chronique.
http://www.epilepsiemuseum.de/francais/prominente.html#text1

- Vidéo
TOP 8 DES CELEBRITES EPILEPTIQUES #E&CIE4 - YouTube

Diabète

- Diabète de type 1 : des célébrités diabétiques s'expriment. Politiques, sportifs, acteurs… Nombreuses sont les stars qui vivent avec un diabète de type 1 ! Certaines d'entre elles abordent publiquement la question. Petit tour d'horizon de ces célébrités diabétiques engagées.
https://www.dbl-diabete.fr/tout-sur-le-diabete/societe/diabete-celebrites

- Les grands diabétiques de l'histoire
http://ceed-diabete.org/blog/grands-diabetiques-de-lhistoire/

- Les « people et le diabète » dans Diabète magazine
https://www.diabetemagazine.fr/les-people-et-le-diabete/

- Des célébrités atteintes de diabète (cinéma, littérature, sport…)
http://diabete-robertdebre.aphp.fr/curiosites-diabete/

Maladies rares

- Les stars n'échappent pas à la maladie
https://www.voixdespatients.fr/les-stars-nechappent-pas-maladie.html/amp

- Célébrités ayant une maladie rare, d'après un document téléchargeable d'Alliance Maladies rares : « Sensibilisation des maladies rares à l'école primaire », voir la diapositive n° 19 : De Gaulle, Lincoln, Kennedy, Daniel Radcliffe (Harry Potter, Hélène Ségara, Grégory Lemarchal)

Choix des personnages et positionnement par rapport aux élèves malades

Le choix des personnages étudiés peut se faire ou non en fonction de la maladie dont ils sont atteints. Ce qui est important n'est pas de s'intéresser à un type de maladie mais plutôt de montrer que malgré le retentissement général de celle-ci (fatigue, douleurs, anxiété, découragement), ces célébrités ont réussi à réaliser leurs projets, leurs rêves. Il est souhaitable d'informer les élèves malades, en amont, du travail qui va être fait sur cette thématique et d'échanger avec eux à ce propos, éventuellement pour choisir avec eux quels personnages pourraient être abordés. Il n'est pas question d'exposer des éléments sur la pathologie de tel ou tel élève à l'occasion de ces séances.
Les informations à la classe sur la maladie d'un camarade entrent dans un tout autre contexte. Elles ne peuvent se faire qu'avec l'accord de l'élève et de sa famille. Diverses modalités sont possibles : exposé par l'élève, ses parents, une infirmière ou un médecin, une association de patients au choix de l'élève et de sa famille. Plusieurs de ces modalités peuvent éventuellement être associées selon les vœux de l'élève et de sa famille.

Exemples d'activités et de projets sur le portrait

Exemples de projets
- Créer une exposition de portraits et de biographies de malades célèbres avec textes et images/photos.
- Élaborer un jeu d'associations : retrouver le texte qui correspond à l'image d'un personnage célèbre malade.
- Faire le portrait et la biographie d'un personnage célèbre malade dans le cadre d'une correspondance scolaire.
- Écrire et jouer des saynètes avec un personnage célèbre malade.
- Écrire un article pour le journal de l'école sur un personnage malade célèbre.

Exemples d'activités
Les activités peuvent s'inscrire en français, mais aussi en histoire, en sciences (ex: portrait de Pasteur et de ses découvertes, voir la fiche Sorties culturelles : Pasteur,

sciences de la vie, éthique), en musique, en arts plastiques… En voici quelques exemples à adapter au niveau des élèves.
- Rédiger un texte et/ou enregistrer un texte à l'oral (récit, description, dialogue, texte poétique, compte rendu) sur un personnage célèbre malade à partir d'une lecture documentaire (issue d'un manuel scolaire, d'un article de journal, d'un ouvrage biographique ou d'une autobiographique) ou du visionnage d'un film, ou de pages Internet.
- Faire une carte mentale à partir de ces mêmes types de sources.
- Choisir des images et les légender à propos d'un personnage célèbre malade.

Ressources pédagogiques sur le portrait et la biographie en général

Portrait

Dossier thématique de la BNF

Vocabulaire du portrait

Exemple de carte heuristique sur le vocabulaire du portrait

Le portrait chinois

Proposition de séquence en arts visuels

Ressources pour la rédaction d’un portrait

Le portrait - niveau CM1-CM2 - L'Iliade

Biographie

Compréhension et interprétation de textes biographiques : séquence présentant quatre activités organisées de manière systématique autour de la biographie, avec trois textes portant sur des personnages historiques reconnus dans le monde de la science : Marie Curie, Albert Einstein et Tim Berners-Lee. Chacune des activités vise à donner aux élèves des outils qui favorisent la compréhension et l’interprétation de

textes biographiques.
https://www.enseignementdufrancais.fse.ulaval.ca/fichiers/site_ens_francais/modules/docume

Correspondance littéraire : réalisation de fiches d'identité de personnages célèbres puis écriture d'une lettre décrivant un personnage en se faisant passer pour lui sans mentionner réellement son identité mais en laissant au lecteur suffisamment d'indices pour retrouver qui il est. Une partie de cette séquence concerne en outre la question suivante : de la lettre à l'e-mail (c'est-à-dire l'évolution de la correspondance au cours du temps).
https://sites.ac-nancy-metz.fr/documentation/wp-content/uploads/2017/12/correspondance_litteraire.pdf

Réaliser une biographie numérique

Cette séquence comporte 5 séances d'1h avec des classes de 6ème en demi-groupe (env. 12 élèves/groupe). Elle permet d'aborder également : Internet et la loi en France, le fonctionnement d'un moteur de recherche.
https://www.pedagogie.ac-nantes.fr/documentation/enseignement/sequences/realiser-une-biographie-numerique-789816.kjsp?RH=PEDA

Récapitulatif des points principaux

- Étudier le portrait et la biographie de personnages célèbres malades est important pour favoriser l'estime de soi et l'inclusion des élèves malades.
- Cela permet aussi de faire évoluer les représentations sociales de la maladie chez tous les élèves.
- Il existe une grande variété de projets et d'activités possibles dans ce domaine.

01/06/2021

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Asthme : BEP
Diabète de type 1 : BEP
Épilepsies : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Besoins Educatifs Particuliers : Identification
Besoins Educatifs particuliers : Réponses
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Activités scientifiques
Sorties culturelles : Pasteur, sciences de la vie, éthique
Education artistique et culturelle
Education à la santé
Relations avec les pairs
Valorisation des élèves

Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé
Circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015 (BOEN n°5 du 29-01-2015)

Annuaire MDPH

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé : arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009

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

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

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.

Guide pour scolariser les élèves en situation de handicap. Guide élaboré par le Ministère de l'Éducation nationale

D'autres informations peuvent être obtenues par le n° Azur de la ligne « Aide Handicap Ecole » au 08 10 55 55 00.

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
(voir en particulier l'Article 19)

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école