Tous à l'école

Évaluation : principes et démarches

Introduction

L'évaluation scolaire constitue un enjeu d'importance pour des jeunes malades, parce qu'elle conditionne la poursuite des études et de la formation mais aussi, sur un temps plus long, leur orientation professionnelle éventuelle. En ce sens, elle impacte profondément la capacité des élèves atteints de maladies chroniques à se projeter dans un avenir comparable à celui de leurs camarades. Or, la relation au temps est particulière lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique et « se projeter », se mettre en projet, est souvent malaisé. Pourtant, l'école suppose la projection dans une insertion sociale et professionnelle future, dont elle est censée constituer le socle. Mais certains élèves malades sont tiraillés entre le besoin d'avenir et la crainte de n'en n'avoir pas ou pas assez. C'est le cas y compris pour ceux, parmi eux, dont le pronostic vital peut être engagé à court terme. C'est pourquoi l'évaluation scolaire - qui s'ajoute, pour les élèves malades, à une évaluation médicale - revêt ainsi un enjeu effectif et symbolique qu'il ne faut pas sous-estimer.

Elle révèle, en effet, la relation que le jeune malade entretient avec l'école, tout comme celle de ses parents et de son entourage. Quelle que soit la forme de cette appréciation de leur travail (interrogations orales, contrôles écrits, examens, notes, appréciations), le fait d'être évalué suscite souvent de grandes inquiétudes. Le parcours scolaire des élèves malades, se déroulant souvent en pointillés, entraîne parfois des retards ou des difficultés scolaires. L'expérience répétée d'échecs scolaires et/ou le sentiment de ne pas être à la hauteur des attentes scolaires, par exemple à la sortie d'un séjour prolongé à l'hôpital, ne sont pas rares et peuvent entamer la motivation et la confiance en soi de certains élèves quant aux apprentissages.

Par ailleurs, il arrive que les parents et les enseignants, se sentant impuissants pour aider directement le jeune confronté aux aléas de l'évolution de la maladie, surinvestissent alors sa scolarité. Et il arrive que de nombreux jeunes malades eux-mêmes, se sentant diminués physiquement, veuillent compenser cette situation par des performances scolaires remarquables. Ainsi, tout à la compétition scolaire, parents, élèves, voire professeurs peuvent négliger, les aspects délétères de cet engagement scolaire excessif.

Parallèlement, on constate qu'il est très difficile la plupart du temps pour les enseignants de procéder à des évaluations pertinentes des compétences de l'élève et de ses progrès, compte tenu du retentissement psychique et cognitif des traitements, de la maladie-elle-même, de ses évolutions ainsi que des conditions de la scolarisation.

Il est important, dans ce contexte, de réfléchir aux enjeux des situations d'évaluation proposées aux élèves malades, aux formes qu'elles peuvent prendre et d'en aménager les modalités (supports et conditions de la passation de l'évaluation…). Il s'agit de répondre aux besoins des élèves tout en prenant en compte les exigences d'un cursus dit ordinaire, ce, dans la perspective de l'inclusion, qu'il faut, en règle générale, envisager ou garder comme horizon, même quand la situation médicale des jeunes semble compromettre durablement le retour à l'école.

Cette réflexion doit, bien sûr, être menée, tout au long de son parcours avec l'élève lui-même mais aussi avec les professionnels de l'éducation et de la santé (à la fois dans le cadre ordinaire, à l'hôpital ou au domicile (APADHE)) et avec la famille.

Entre les contraintes liées à la maladie, les exigences de l'institution scolaire et enjeux symboliques attachés à cette question, il faut proposer aux élèves une évaluation de leur travail respectueuse, exigeante et adaptée à leurs besoins particuliers.

Évaluer pourquoi et pour qui ?

Évaluer, une demande institutionnelle

L’évaluation entre dans les missions de l’enseignant, elle fait partie des demandes institutionnelles. Ainsi, même dans le cadre de la scolarisation à l’hôpital, une évaluation des apprentissages de l’élève scolarisé en Unité d’Enseignement (UE) est nécessaire. Elle peut prendre des formes succinctes, d’autant que l’état de santé de l’élève conduit à proposer une scolarité partielle, voire minime. Elle doit pourtant s’appuyer explicitement sur le cadre des programmes et du Socle Commun de Connaissances, de Compétences et de Culture (SCCC) et se référer aux items des supports et outils officiels mis à la disposition des professionnels de l'Éducation nationale, notamment le Livret Scolaire Unique numérique, qui recense les résultats des élèves en termes de connaissances, de compétences et de culture. A cet égard, il ne faut pas oublier de renseigner les rubriques concernant les cinq parcours, dont le parcours d'Éducation artistique et culturelle, dès que cela est possible.

Dans le cas d’élèves hospitalisés longuement ou soignés dans des établissements de soins de suite ou de rééducation, les outils officiels d’évaluation peuvent être utilisés conjointement avec l’établissement scolaire d’origine, lorsque l’élève a pu fréquenter suffisamment longtemps une structure scolaire avec ou sans dispositif d’inclusion. Il est possible alors, pour l’unité d’enseignement en structure sanitaire, de communiquer des bilans intermédiaires conçus par elle et pouvant être annexés aux bilans ou bulletins utilisés dans l’établissement de rattachement.

Compte tenu de la singularité de la situation scolaire des élèves scolarisés en établissement sanitaire ou de soins de suite, il faut que les enseignants de l’Éducation nationale affectés en milieu sanitaire veillent d’emblée à établir des contacts avec un interlocuteur identifié (enseignant de la classe, professeur principal…) de l’établissement d’origine pour expliciter les particularités du système d’évaluation adopté. Il est rare en effet que l’on puisse calquer le rythme et les formes de l’évaluation sur celle pratiquée en classe ordinaire.

Ce travail d’explicitation doit être mené avec les élèves eux-mêmes et leurs familles. Le rôle de la famille à cet égard est d’autant plus important que les enjeux scolaires, pour elle et l’enfant, peuvent être soit oubliés soit au contraire surévalués. De nombreux malentendus peuvent surgir entre les différents acteurs sur les enjeux et les formes de l’évaluation scolaire. Il est donc nécessaire de les dissiper afin que la confiance des parents dans les enseignants reste intacte et favorise ainsi la confiance de leurs enfants envers leurs professeurs.

Évaluer pour mieux enseigner, être évalué ou s’évaluer pour mieux apprendre

Du côté de l'enseignant et de son action

Il s’agit avant tout de déterminer les acquis, les besoins d'apprentissages des élèves quels qu’ils soient.

Dans le cas d’élèves malades, amenés à être souvent absents, l’évaluation régulière est essentielle. La fréquentation régulière d’un établissement étant souvent compromise, le dossier scolaire de l’élève s’avère souvent lacunaire et ne permet pas toujours de connaître le niveau scolaire officiel de l’élève. On peut évoquer ainsi des élèves qui arrivent pour la 1ère fois dans le groupe classe. C’est aussi à l’hôpital le cas d’élèves étrangers venus pour soins. Une évaluation dite diagnostique s’impose alors.

De manière plus générale, évaluer permet de déterminer si les objectifs fixés pour la ou les séances ont été atteints ou non, d’identifier les progrès, les obstacles qui perdurent. Les élèves malades ont des performances labiles du fait de leurs traitements, de l’évolution parfois imprévisible de leur pathologie. Il s’agit donc d’adapter son enseignement au jour le jour, d’accepter par exemple de reprendre des notions que l’élève semblaient avoir acquises précédemment.

L’objectif peut être également de réajuster la progression pour chaque élève et de fixer de nouveaux objectifs prioritaires. Du fait de la fatigabilité fréquente des élèves atteints de maladies chroniques, il faut impérativement déterminer des objectifs d’apprentissages précis et prioritaires pour mener une évaluation faisable et valable.

Dans un contexte de scolarisation ordinaire et dans le cadre d’une scolarisation prolongée en milieu sanitaire, il est nécessaire de faire un bilan des compétences (on parle alors d’évaluation sommative) pour déterminer l’opportunité d’un passage dans la classe supérieure ou envisager une orientation ou réorientation de l’élève, y compris dans des dispositifs adaptés (UE, Ulis…)

Du côté du jeune malade et de son métier d’élève

Être évalué par les enseignants ou s’auto évaluer permet aux élèves de prendre conscience de leurs compétences et leurs progrès. Il s’agit en général d’un manque

flagrant chez les élèves malades, en particulier ceux qui le sont dès le début de leur scolarité. Ils se « sentent nuls », n'ont pas conscience de leurs réussites. Si l'évaluation ne génère pas des blocages, elle peut alors être un levier d'apprentissage non négligeable.

Par exemple le temps pédagogique consacré à l'analyse des erreurs, pensée comme un outil d'apprentissage permet à l'élève malade d'apprendre de ses erreurs sereinement et permet de sortir de la confusion fréquente et délétère entre erreur et échec. (Voir la fiche : Erreur et apprentissage)

Elle donne l'occasion également de prendre conscience de ce qui reste à faire. En ce sens, l'auto-évaluation ou évaluation formatrice permet à l'élève d'investir de façon active la nécessité de s'améliorer, d'aller plus loin.

Évaluer, comment ?

Il s'agit pour l'enseignant de répondre aux besoins des élèves selon le contexte de scolarisation et ses contraintes

Sécuriser et développer le sentiment de compétence

Créer un climat propice pour évaluer

Préparer un contrôle en amont de la séance d'évaluation en classe entière, par exemple dans le local de l'Ulis ou avant le retour en classe d'un élève hospitalisé en classe d'Ulis peut sécuriser.

Le fait d'ailleurs que la passation même de l'épreuve de contrôle se passe dans une salle à part, (par exemple la classe d'Ulis) au lieu de la salle classe peut contribuer à rassurer l'élève. Il est à noter d'ailleurs que lors des examens le tiers temps attribué à certains élèves handicapés ou malades leur permet d'être dans un lieu plus intime, moins impressionnant.

Dédramatiser

Rassurer l'élève en travaillant, en amont des contrôles et après les contrôles, sur le statut de l'erreur est une bonne piste. Cela participe d'ailleurs aux activités de

métacognition qui contribuent à sécuriser les élèves fragiles, en leur apprenant à apprendre. On peut proposer d'ailleurs des auto-corrections de contrôles et ensuite un contrôle de rattrapage.

De même, il est important de banaliser l'évaluation en lui consacrant dans chaque séance un petit temps sous des formes variées. Il s'agit de ritualiser ces temps de métacognition par des pratiques d'auto évaluation très courte, des retours oraux et brefs du maître pointant les réussites, les progrès.

Introduire de la gratuité

Les élèves malades, sans cesse confrontés à la gravité de l'existence et à des évaluations médicales lourdes de conséquences, ont besoin plus que d'autres de vivre des moments légers qui les détournent de leurs angoisses. L'apprentissage de nouvelles connaissances, voire l'abord de nouvelles disciplines (par exemple apprendre une nouvelle langue vivante) peut être motivant et bien investi pourvu que l'évaluation scolaire ne vienne pas rendre grave et inquiétant cet apprentissage. Il faut donc parfois surseoir pour l'enseignant à l'évaluation officielle, annoncée et introduire une dimension gratuite, voire ludique à l'enseignement dispensé.

On se rend compte que des élèves inhibés ou rétifs à tout effort scolaire peuvent s'épanouir dès lors que la tâche scolaire s'inscrit dans une activité innovante, un projet artistique ou une sortie par exemple.

Il est donc important d'introduire dès que cela est possible une dimension ludique et gratuite aux activités scolaires. Rien n'empêche d'identifier « après coup » avec les élèves les compétences convoquées ou développées lors de l'activité et de s'appuyer pour le professeur sur les observations qu'il a pu faire durant ce temps pédagogique.

Tenir compte du rythme d'apprentissage en fonction de l'état de santé

Quand évaluer ?

La fluctuation des performances des élèves malades, qu'ils soient dans leur établissement de référence ou dans une UE, est un phénomène fréquent, caractéristique de ce public.

C'est pourquoi il est utile d'envisager différentes temporalités de l'évaluation.

La durée, la périodicité, les moments-clés doivent être envisagés de façon différente de celle habituellement utilisée en classe ordinaire, si l'on veut que l’évaluation ait une véritable valeur pédagogique. Il faut par exemple tenir compte du rythme d'apprentissage impacté par les conséquences des troubles comme la lenteur, la fatigabilité, l'anxiété, la démotivation... A l’issue d’une nuit à l’hôpital, pour une transfusion sanguine, un élève drépanocytaire est épuisé et ne peut participer à un contrôle. Dans ce cas, ce qui sera évalué risque de ne refléter en rien les compétences ou connaissances effectives de l’élève. On peut constater le même phénomène chez un élève insuffisant rénal à la suite d’une séance de dialyse par exemple.

Concernant la temporalité, on peut évaluer à court terme (à la fin d’une séance, cf. ci-dessus) en différé par rapport aux séquences pédagogiques, pour prendre en compte des contraintes médicales affectant les capacités scolaires, comme par exemple des examens, une séance de dialyse, la prise de traitements, des soins de rééducation. Une fois que l’élève est dans une phase plus stable, qu’il est ainsi plus disponible, on peut envisager une évaluation à plus long terme.

Proposer différentes temporalités pour évaluer les compétences et les progrès d’un élève permet de mesurer parfois des écarts importants entre ses différentes performances et ainsi de déterminer aussi dans quelles conditions l’élève est le plus à même d’être en réussite.

Privilégier une posture active de l’élève via l’évaluation formative

Les élèves malades ont souvent tendance à se réfugier dans la passivité que leur état de patients les a contraints à avoir. Cette passivité fait frein aux apprentissages et influencent leurs résultats scolaires. Il est important que, lors des temps d’apprentissage, les élèves aient une posture active. On peut ainsi leur donner des rôles dans des travaux de groupe où ils doivent être en responsabilité. Lors des évaluations scolaires, leur donner l’occasion non plus seulement d’être évalués mais artisans de leur propre évaluation est dynamisant. Dans le cas de pratiques d’évaluation entre pairs, il faut veiller à la participation active des élèves malades.

Quelles modalités pratiques privilégier ?

L’évaluation / observation de l'enseignant, avec grille ou non, reste une modalité usitée et fiable car l’expertise pédagogique des enseignants les rend capables de repérer vite les points d’appui et les difficultés. Encore faut-il qu’ils aient le temps ou prennent le temps de cette observation. Autant que possible il faut proposer aux élèves malades des activités pédagogiques en autonomie (ou avec l’aide de l’AESH), sur l’ordinateur ou la tablette, en individuel ou en groupe et en « visio » pour les élèves en chambre, dont l’enseignement se fait au chevet.

Cette modalité présente le bénéfice de dédramatiser l’évaluation puisqu’elle peut ne pas être annoncée. Le résultat des observations doit alors être donné mais il est préférable qu’il soit ensuite médiatisé lors du dialogue pédagogique avec les élèves concernés.

L’observation évaluative peut aussi être envisagée et ritualisée en étant elle menée par l'AESH, ou encore entre pairs. Dans ce cas, une attention particulière doit être accordée au climat dans lequel le retour de ces observations est présenté. Des critères doivent être fixés au préalable (collectivement ou par l’enseignant).

L’auto-évaluation de l'élève est une modalité essentielle à utiliser autant que possible.

Elle place l’élève en situation active et cette posture est à privilégier avec les élèves malades, souvent trop habitués à être traités en patients. On peut se servir des outils traditionnels que sont les petits questionnaires avec items et émoticônes. L’idéal est qu’avec l’aide de l’adulte (professeur ou AESH) l’élève lui-même définisse les critères sur lesquels il doit être évalué.

D’autres pratiques peuvent aider à prendre conscience visuellement de ses progrès sur une durée plus longue : la constitution d’une frise sur la période ou sur l’année, la représentation par un arbre dont les feuilles se multiplient au fur et à mesure des apprentissages : chaque élève ajoutant lui-même au fur et à mesure de l'année les feuilles ou vignettes indiquant ses nouvelles capacités ou compétences.

Le choix des supports d’évaluation : sortir des questionnaires écrits individuels

Il convient de sortir des questionnaires évaluatifs comme seule modalité d'évaluation, surtout s’ils se déroulent systématiquement en situation individuelle et exclusivement à l’écrit.

Ils sont source de confusion car parfois les libellés des questions occultent pour les élèves le sens des questions posées. La médiation orale de l'enseignant ou du groupe pour l'élucidation des consignes est souvent une étape nécessaire pour que l'élève puisse montrer réellement ce qu'il sait faire. Mais il faut aussi envisager de proposer l'évaluation elle-même à l'oral (voir fiche Évaluation de et par l'oral), souvent moins coûteuse en énergie pour des élèves fatigables et de ce fait, plus efficace.

Il ne faut pas hésiter à évaluer les élèves sur « tâche complexe », c'est-à-dire dans la réalisation d'actions concrètes, d'objets, de prestations, notamment dans le cadre de projets ou de « mini projets » à l'hôpital. Les situations « fonctionnelles », celles qui renvoient à des pratiques sociales, sont riches d'enseignement sur les compétences de l'élève d'autant qu'elles sont propices à donner du sens à l'évaluation et à la dédramatiser. Ceci est d'autant plus vrai qu'elles supposent un cadre collectif pour des projets variés. Il peut s'agir par exemple de faire interpréter une saynète pour vérifier la compréhension d'une situation (l'interprétation de l'élève étant alors l'indicateur témoignant de sa compréhension de la notion ou de la situation) ou de faire pratiquer une interview pour travailler l'oral et vérifier les compétences à tester dans le sujet, à formuler clairement des questions en tenant compte de l'identité de l'interlocuteur. Voir la fiche Évaluation de et par l'oral.

Des questions spécifiques : les difficultés et les risques de l'évaluation

Évaluer autrement : quelles possibilités selon les contextes de scolarisation ?

En classe entière, les modalités d'évaluation traditionnelles peuvent mettre l'élève malade en situation d'échec et déclencher des angoisses elles-mêmes susceptibles de déclencher ou de majorer des symptômes somatiques (par exemple pour les maladies à crises : asthme, drépanocytose, épilepsie…) mais vu le nombre d'élèves dans une classe ordinaire, il est parfois difficile d'adapter les contrôles et les pratiques d'évaluation pour un seul élève dans la classe. Néanmoins, on peut remarquer que le fait de proposer à l'ensemble des élèves des situations d'évaluation similaires ou inspirées de celles qui conviennent aux élèves atteints de

maladies chroniques scolarisés en milieu ordinaire s'avère profitable pour l'ensemble des élèves. Il serait d'ailleurs bénéfique pour les apprentissages de tous d'introduire systématiquement des pratiques de différenciation.

La collaboration avec le coordinateur de l'Ulis (même si les élèves accueillis en Ulis ne présentent pas le même type de troubles et de besoins que des élèves malades scolarisés sans dispositif) peut être un appui non négligeable (mise à disposition d'une salle, d'une aide humaine, de supports).

Dans ce contexte de scolarisation, une synergie de tous les acteurs de l'école, avec notamment le soutien et l'éclairage des familles des jeunes malades autour des modalités de l'évaluation semble indispensable et doit être encouragée.

A l'hôpital

Lorsque l'élève doit faire un ou des séjours itératifs à l'hôpital, il bénéficie d'une scolarisation dans le cadre des Unités d'Enseignement implantées dans les établissements sanitaires. La scolarité prend alors des formes particulières (en petit groupe ou en situation duelle avec un enseignant au chevet par exemple). Dans chaque cas, les modalités d'enseignement sont adaptées et entrent dans le projet pédagogique individuel de l'élève (dans la mesure où son séjour est long ou se répète). Il s'ensuit que l'évaluation scolaire peut prendre des formes inédites. Il peut, en effet, s'agir d'évaluations sur des points ponctuels des programmes. On peut proposer une évaluation sans note, et concernant un tout petit nombre de disciplines.

En effet l'enseignement en structure sanitaire ne consiste pas seulement en un préceptorat, un dispositif de soutien calqué sur l'enseignement dispensé à l'école d'origine. Le choix des disciplines évaluées, dans le cas fréquent d'une prise en charge scolaire très réduite, peut surprendre car il s'agit avant tout de mobiliser l'énergie des élèves autour de matières motivantes, permettant de développer des compétences "transversales").Il peut s'agir de disciplines dites secondaires comme les disciplines artistiques.

Il faut alors faire comprendre que, même si l'évaluation scolaire est partielle, lacunaire et modeste, elle n'est en rien une évaluation au rabais ou de complaisance. Ce préjugé est assez répandu et compréhensible à la fois chez les enseignants qui exercent en milieu scolaire ordinaire mais aussi chez les parents qui se réfèrent souvent aux normes des classes ordinaires. C'est également parfois le

cas chez certains élèves hospitalisés qui méconnaissent la formation des enseignants spécialisés et pour qui l'enseignement dispensé dans l'UE, « ce n'est pas vraiment l'école, » les enseignants « n'étant pas de vrais profs ». De ce fait, il arrive qu'ils croient que leur évaluation est peu fiable, peu légitime.

Exigence et bienveillance

De manière générale, le positionnement à avoir face à l'évaluation scolaire des élèves malades suscite bien des questionnements.

Entre devoir d'exigence et souci de bienveillance, la posture du professeur, confronté à des élèves atteints de maladies chroniques et souvent brouillés avec l'école ou la surinvestissant, est assurément bien inconfortable. Évaluer le niveau scolaire de l'élève en le situant par rapport au niveau scolaire dans lequel il est officiellement inscrit est une nécessité pour adapter l'offre pédagogique à la situation de l'élève. Mais dans de nombreux cas, cette évidence s'effondre.

Quelles attentes scolaires avoir avec un élève visiblement marqué par l'expérience physique et morale d'une pathologie grave ? Peut-on décemment parler encore d'évaluation scolaire à des jeunes dont l'évaluation médicale est décourageante ? Quelle valeur accorder à un contrôle fait en état de douleurs ou d'épuisement ? En quoi peut-il informer sur les compétences et les connaissances effectives de l'élève ? Comment gérer l'écart entre le cadre institutionnel et les capacités de l'élève malade en cas de rupture ou de dégradation de l'état de santé ? Où placer le curseur entre bienveillance et exigence ?

Évaluer par rapport aux normes de niveau correspondant au cadre officiel est une nécessité et un respect dû aux élèves mais aussi à leurs parents. Dans le cadre de structures comme les UE médico-sociales ou sanitaires et les Ulis, il est impératif de se référer aux cadres officiels pour rendre lisible l'évaluation singulière que l'on est amené à mettre en place à un instant T.

C'est grâce à ce rappel des programmes et du socle qu'il sera possible de dire à l'élève et à ses parents que l'évaluation faite de son travail dans un contexte singulier est une marche vers le niveau scolaire officiel à atteindre.

Pratiquer une pédagogie de l'encouragement pour soutenir l'effort et motiver en soulignant les réussites n'est pas antinomique d'un positionnement clair de l'élève dans le cadre institutionnel. Mais il s'agit d'une démarche délicate.

Annoncer à un élève que ses résultats sont très en deçà du niveau scolaire attendu ou officiel, que ses espérances d'orientation risquent d'être déçues, est une épreuve aussi pour les enseignants. C'est pourquoi le professeur ne doit pas être seul à gérer ce dilemme, parfois cruel. Il est nécessaire que toute l'équipe pédagogique s'entende sur la position à avoir et sur le discours à tenir dans l'établissement ou la structure. L'harmonie n'est pas aisée. Chaque enseignant ayant sa manière de réagir à la compassion que l'on ressent face à la souffrance des élèves et à leurs conditions d'existence, voire à leurs perspectives de vie. Certains professeurs ont tendance à volontairement « surévaluer » pour maintenir la confiance en soi de l'élève et lui apporter une satisfaction narcissique consolatrice. D'autres au contraire, voulant tenir à distance ce sentiment, en espérant ainsi rester « professionnels », sont intransigeants voire trop exigeants, quitte à décourager les jeunes malades de poursuivre leurs apprentissages. Il est indispensable qu'un dialogue d'équipe soit instauré sur cette question, par exemple à l'initiative du directeur d'établissement, du coordinateur de l'Ulis ou de l'UE ou encore du professeur principal. Des formations ponctuelles ou des dispositifs d'analyse de pratiques professionnelles peuvent être profitables pour mettre en mots ce qui reste encore un sujet tabou.

Récapitulatif des mesures à privilégier

Afin de répondre aux besoins particuliers des élèves malades chez qui la perspective d'être évalués scolairement suscitent de grandes inquiétudes, il convient de privilégier certaines démarches :

- Garder en mémoire qu'évaluer est une demande institutionnelle à laquelle on ne peut se soustraire dans la scolarisation des élèves malades. Malgré le décalage fréquent qui existe entre les capacités de l'élève et les exigences officielles, il ne faut pas les perdre de vue pour positionner clairement l'élève scolairement.

- Il faut tout faire pour la dédramatiser. On peut notamment évaluer par l'observation, ce qui permet d'introduire une dimension de gratuité dans l'exécution des tâches de l'élève.

- Il est essentiel de tenir compte du rythme d’apprentissage en fonction de l’état de santé qui peut évoluer rapidement, s’améliorer ou se dégrader.

- Privilégier une posture active de l’élève via l’évaluation formative permet d’alléger le stress.
- Il faut veiller au choix des supports d’évaluation et notamment sortir des questionnaires écrits individuels, au profit d’évaluation via l’oral, parfois en situation collective.
- De manière plus globale, il faut réfléchir en équipe pédagogique à la posture professionnelle des enseignants face à la double injonction de bienveillance et d’exigence.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Besoins Educatifs Particuliers : Identification
Besoins Educatifs particuliers : Réponses
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Douleurs
Fatigue
Projets pédagogiques
Activités scientifiques
Arts plastiques
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Valorisation des élèves

Associations

Alliance maladies rares (AMR)

Travailler ensemble

Collaboration entre enseignant et AESH

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

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